

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES TERMINALES
CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR
PRESENTADA POR**

M^a Teresa Salas Campos

Bajo la dirección de los doctores

M^a Teresa Solas Alados
Francisco Rodríguez

Madrid, 2008

▪ **ISBN: 978-84-692-0109-1**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
TERMINALES CON ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA (ELA)**

**María Teresa Salas Campos
Madrid – 2007**



**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
TERMINALES CON ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA (ELA)**

**María Teresa Salas Campos
Madrid – 2007**



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
TERMINALES CON ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA (ELA)

Memoria presentada por María Teresa Salas Campos,
licenciada en Psicología, para optar al grado de Doctora en
Psicología por la Universidad Complutense de Madrid

Directores de Tesis :
Dra. María Teresa Solas Alados
Dr. Francisco Rodríguez

Madrid, 2007

Doña **María Teresa Solas Alados**, Doctora en Biología, Profesora Titular de Biología Celular de la Universidad Complutense de Madrid y D. **Francisco Rodríguez Santos**, Doctor en Psicología, Profesor Asociado del Departamento de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Madrid,

Certifican:

Que Doña María Teresa Salas Campos, Licenciada en Psicología, ha realizado bajo nuestra dirección la tesis doctoral denominada "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES TERMINALES CON Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y que una vez revisado, reúne todos los requisitos exigidos de calidad y originalidad para optar el grado de Doctora.

En Madrid, diciembre de 2007

VºBº

VºBº

Dra. María Teresa Solas

Dr. Francisco Rodríguez

AGRADECIMIENTOS

La autora expresa su reconocimiento a las siguientes personas:

A la Dra. María Teresa Solas, Doctora en Biología, Profesora Titular de la Universidad Complutense de Madrid y Directora de este trabajo de investigación, porque gracias a su magnífico y acertado asesoramiento ha sido posible la elaboración de esta tesis.

Al Doctor Jesús Mora, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Carlos III de Madrid, mi gran maestro en E.L.A., por su apoyo tesonero.

Al Doctor Francisco Rodríguez, Doctor en Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, Codirector de la tesis, por su valiosa colaboración, útiles consejos e incondicional ayuda.

A la Fundación Española para el Fomento de la Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA), por facilitarme gentilmente la relevante información, recursos humanos y económicos, y brindarme el tiempo necesario para el desarrollo de la tesis.

Al Doctor Jesús Esteban, Adjunto Servicio de Neurología del Hospital 12 de Octubre de Madrid, por proporcionarme generosamente las herramientas necesarias para llevar adelante este amplio trabajo y corregirme la tesis una vez terminada.

A la Doctora María Luisa Fajardo, Epidemióloga Consejería de Salud de Huelva - Junta de Andalucía, por la precisa revisión lingüística de las secciones de la tesis, análisis e interpretación estadística, y por el apoyo incondicional en la ejecución de la tesis.

A la Doctora Lourdes Ibáñez, Epidemióloga de la Consejería de Salud de Sevilla - Junta de Andalucía, por su valioso asesoramiento técnico en el procesamiento estadístico de los datos.

A Rosa Ferrando y Maria del Carmen Brito, filólogas inglesas, quienes colaboraron idóneamente en el proceso de traducción al español del cuestionario ALSAQ-40, siguiendo el proceso para la adaptación cultural a la población española.

A la Doctora Denise Gastaldo, Enfermera y Vice Decana de la Universidad de Toronto – Canadá, por hacer la retraducción del cuestionario ALSAQ-40 al inglés. Por facilitarme un mes de estancia en la Universidad de Toronto donde pude realizar la primera búsqueda de información para la tesis y empezar con este proyecto supervisado por ella misma.

A mis alumnas del Practicum de la Universidad Autónoma de Madrid: Laura Ortega Agea, y Pastora Martínez Castilla, por la contribución en la validación del test ALSAQ-40,

A Caja Madrid, por la significativa financiación del proyecto “CARACTERIZACIÓN CLÍNICA Y MOLECULAR DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) FAMILIAR EN ESPAÑA (PROYECTO MULTICÉNTRICO COORDINADO): CALIDAD DE VIDA E IMPACTO SOCIOSANITARIO” concedido a FUNDELA por tres años (2004-2006) que me permitió continuar y finalizar la tesis.

A las Asociaciones Balear y ELA Principado, por facilitarme gentilmente la aplicación de los cuestionarios a los pacientes socios de su organización y financiación parcial del proyecto.

A Francisco Hurtado y Yanira Ramírez, Fisioterapeuta y Logopeda, colaboradores de FUNDELA, por la eficiente aplicación de los cuestionarios en los domicilios de los pacientes.

A mi tío Luzmán Salas, Doctor en Educación, docente de la Escuela de Post Grado (en Maestría y Doctorado) de la Universidad Nacional de Cajamarca (Perú), por la corrección de la tesis y por las atinadas sugerencias acerca de la misma, para lograr un riguroso trabajo científico.

A mi amiga Marian Lacasta, porque me convenció y persuadió para aspirar sin desmayo al doctorado y por compartir conmigo este prolongado, arduo y difícil peregrinaje científico, tan importante en nuestra superación académica y profesional, pues, su apoyo fraterno y grata compañía evitaron en mi la desalentadora soledad.

A mi sobrina Ana María Vargas, Licenciada en Ciencias de la Comunicación, por su generosa y acertada colaboración en la traducción de artículos

Al Doctor José Clement, Dr. en Biología, por su valiosa orientación en la búsqueda de material bibliográfico.

A Juan José Falder, por su singular generosidad facilitándome toda la comodidad en su casa de Huelva para que lleve a cabo este trabajo.

A Nieves Rodríguez, primera directora de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), por su significativa colaboración en la fase inicial del trabajo, dándome la oportunidad de evaluar a algunos de los socios y por permitir que la Asociación me brinde el financiamiento de los primeros años del doctorado.

A Paz González y Saúl Marín por el importante apoyo técnico en el diseño informático del test y de la documentación aportada.

Resumen

Hemos realizado el seguimiento a un grupo de enfermos diagnosticados de esclerosis lateral amiotrófica, ELA, mediante un estudio longitudinal y descriptivo. para determinar el impacto psicológico y sus posibles repercusiones sobre la calidad de vida que produce el padecer esta grave enfermedad.

Para ello utilizamos el cuestionario ALSAQ-40, específico para la ELA y previamente validado en español, que valora el estado de salud del paciente y que consta de 40 preguntas agrupadas en 5 dimensiones: movilidad física; actividades de la vida diaria; comida y bebida; comunicación y función emocional.

Se estudiaron 231 pacientes diagnosticados de ELA, evaluados en tres oportunidades a lo largo de su enfermedad.

Nuestros resultados indican que no existe correlación significativa de la discapacidad o gravedad de la enfermedad con relación al impacto psicológico. Existen reacciones de afectación emocional frente al diagnóstico, pero conforme la enfermedad va evolucionando, los enfermos se van adaptando a su proceso, por muy grave que esto resulte

Abstract

We have followed up a group of Spanish patients diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), through a longitudinal and descriptive study, in order to establish the psychological impact of the disease and its potential repercussions on patients' quality of life.

The health status of ALS patients was measured with a specific-for-ALS questionnaire ALSAQ-40, previously validated in Spanish. The questionnaire is composed of 40 questions grouped in 5 dimensions: physical mobility,

Finalmente, Gracias PAPA y MAMA por enseñarme (desde muy pequeña), a luchar por las cosas. Nunca olvidaré la frase de mi padre "Somos hombres de trabajo, no podemos perder el tiempo".

every day living activities, eating and drinking, communication and emotional function. The questionnaire was passed to 231 patients for three different times along the course of their disease.

Our results indicate that there is no significant correlation between the severity of the disease or disability and its psychological impact. There are reactions of emotional distress in relation to the diagnostic, but as the disease progresses, the patients adapt to the changes even in the very severe cases.

PALABRAS CLAVES

- ✚ Fiabilidad
- ✚ Validez
- ✚ Calidad de vida
- ✚ Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ✚ Discapacidad
- ✚ Cuidados Paliativos – ELA
- ✚ Enfermedad terminal
- ✚ Enfermedad crónica
- ✚ Calidad de vida en enfermedades neurológicas
- ✚ Calidad de vida en enfermedades neurodegenerativas
- ✚ Calidad de vida en Cuidados Paliativos
- ✚ Calidad de vida y discapacidad
- ✚ Bienestar espiritual
- ✚ Impacto Psicológico

ÍNDICE

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	5
1.1.- CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD: Evolución histórica.....	10
1.2.- SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA	15
1.2.1.- Aspectos físicos:	15
1.2.2.- Factores Psicológicos:	19
1.3.- CALIDAD DE VIDA.....	31
1.3.1.- Definición de Calidad de Vida:	31
1.3.2.- Calidad de vida y Cuidados Paliativos	38
1.3.3.- Calidad de Muerte.....	41
1.3.4.- Calidad de Vida desde las Unidades Multidisciplinares	42
1.3.5.- Mejoras previstas en la Calidad de Vida a través del abordaje de la Enfermedad	45
1.4.- MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	48
1.4.1.- Principios para medir la calidad de vida.....	48
1.4.2.- Indicadores de calidad de vida.....	50
1.4.3.- Utilización de los datos de calidad de vida	54
1.4.4.- Propiedades y Características de las Escalas	56
1.4.5.- Clasificación de escalas de medición en la salud relacionadas con la calidad de vida	58
1.4.5.1.- Instrumentos clasificados según las características del tipo de sujeto para los cuales han sido diseñados.....	58
1.4.5.2.- Cuestionarios o escalas desde el punto de vista sanitario que han sido elaborados para medir la calidad de vida.....	59
1.4.5.3.- Principales escalas y cuestionarios que evalúan la salud y la calidad de vida	59
A. <i>Mediciones de Calidad de Vida Generales más usadas:</i>	59
B. <i>Mediciones de Calidad de Vida en Cuidado Paliativo:</i>	59
C. <i>Mediciones de Salud y Calidad de Vida en pacientes con Trastornos neurológicos:</i>	60
D. <i>Mediciones del estado de salud usadas específicamente en Esclerosis Lateral Amiotrófica</i>	61
2.- HIPÓTESIS	65
3.- OBJETIVOS	69
4.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO	73
5.- PRIMER ESTUDIO: Adaptación española del cuestionario para la evaluación del estado subjetivo de salud en pacientes con ELA: ALSAQ-40	77
5.1.- MATERIAL Y MÉTODOS	80

5.2.- RESULTADOS	83
5.3.- DISCUSIÓN.....	87
5.4.- CONCLUSIONES	89
6.- SEGUNDO ESTUDIO: Evaluación genérica del estado de salud de los pacientes con ELA	91
6.1.- MATERIAL Y MÉTODOS	93
6.2.- RESULTADOS	97
6.2.1.- Análisis Descriptivo de las Variables Independientes	98
6.2.2.- Análisis Descriptivo de las Variables Independientes funcionales del ALSAQ-40	107
6.2.3.- Análisis Descriptivo de las Variables Dependientes Emocionales del ALSAQ-40:	116
6.2.4.- Estudio de Correlación. Estudio de la relación entre el estado emocional de los pacientes y su estado físico:	119
6.3.- DISCUSIÓN.....	121
6.4.- CONCLUSIONES	128
7.- CONCLUSIONES GENERALES.....	133
7.1.- Primer Estudio: Adaptación española del cuestionario para la evaluación del estado subjetivo de salud en pacientes con ELA: ALSAQ-40.	135
7.2.- Segundo Estudio: Evaluación genérica del estado de salud de los pacientes con ELA.....	135
8.- BIBLIOGRAFÍA	139
MATERIAL CONSULTADO	165
APÉNDICE	173
<i>Apéndice I TABLAS DE LA PRIMERA EVALUACION(Segundo Estudio)</i> .	175
<i>Apéndice II TABLAS DE LA SEGUNDA EVALUACION (Segundo Estudio)</i>	195
<i>Apéndice III TABLAS DE LA TERCERA EVALUACION (Segundo Estudio)</i>	215
<i>Apéndice IV CUESTIONARIO ALSAQ-40</i>	235
<i>Apéndice V CUESTIONARIO MCGILL</i>	241

<i>Apéndice VI ESCALA DE FUNCIONALIDAD ALSFRS</i>	245
<i>Apéndice VII CARTA DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES</i>	249
ANEXO	253
ARTÍCULO	255

1.- INTRODUCCIÓN

“La salud es la vida en el silencio de los órganos”

R. Leriche

1.- INTRODUCCIÓN

A partir de nuestra experiencia como psicólogos en el trabajo con pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), desde el año 1996, y realizando estudios de investigación con este colectivo en Depresión y Ansiedad (Salas MT, Martín-Artajo C, Rodríguez-Santos F - 2001), Personalidad (Salas T. Y cols. - 2002) y el Proyecto de estudio sobre la Situación Asistencial Sanitaria y Social de las Familias Españolas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Mora y cols. – 1993); nos llamó la atención que los déficit funcionales severos no se correlacionaban con un aumento de la depresión, pobre calidad de vida percibida o elevado estrés psicológico. Esta observación no se correspondía con las suposiciones tradicionales que mantenían la influencia del impacto emocional de la enfermedad, relacionándola con una percepción de calidad de vida por parte del paciente la cual era muy negativa. Esta observación nos planteó el siguiente interrogante **¿Es posible establecer una relación entre la realidad de la enfermedad conocida por el paciente y el fuerte impacto emocional que causa en él?**

Para llegar a dar respuesta a nuestro interrogante nos pusimos a investigar sobre la medición del impacto psicológico y su relación con la calidad de vida en los pacientes con ELA. Para ello, necesitábamos un instrumento de medición elaborado exclusivamente para esta patología y que por supuesto determinara, además de los aspectos funcionales, los aspectos emocionales.

En primer lugar, hicimos una revisión bibliográfica exhaustiva sobre calidad de vida en los últimos cinco años, en nuestro país y en otros países de nuestro entorno. Buscamos en The Cochrane Library, MEDLINE-OVID, MEDLINE-ProQuest, MEDLINE-EIFL, revistas científicas de Neurología, Cuidados Paliativos, base de datos, publicaciones e informes del Colegio de Psicólogos de España. Por otro lado, utilizamos datos procedentes de estudios previos que nuestro grupo había realizado.

La información recogida sobre el tema puso de manifiesto los pocos trabajos existentes, y a pesar de que la calidad de vida es una preocupación

central hoy en día, existe muy poca investigación sobre el impacto de las enfermedades en la calidad de vida de los pacientes. La mayoría son trabajos realizados sobre el control de síntomas físicos que pueden comprometer la vida del paciente (estudios sobre ventilación artificial, gastrostomía, sialorrea...). Los escasos estudios psicológicos actuales han puesto de relieve la importancia de la relación entre los factores psicológicos y sus posibles repercusiones sobre el bienestar de los enfermos con ELA. En nuestro país no se ha hecho hasta la fecha ningún estudio sobre percepción de síntomas y preocupaciones del enfermo con ELA.

Dada la ausencia de literatura especializada y de acuerdo con lo observado en nuestro trabajo e interés personal por este tema, nos propusimos realizar la primera aproximación a este difícil pero apasionante campo de la realidad humana.

Hasta ahora muchas investigaciones sobre pacientes con ELA han empleado medidas clínicas de resultados, aunque recientemente han comenzado a aplicarse algunos instrumentos de estado de salud global (física y psíquica) en los pacientes con ELA: Fuerza Muscular, Función Muscular y Mortalidad. Sin embargo, a pesar de las excelentes cualidades de los cuestionarios, se requiere una amplia evaluación de resultados en términos de niveles de salud subjetiva sobre el impacto de la enfermedad, el funcionamiento y bienestar de los pacientes.

Existen varios procedimientos específicos para evaluar el estado subjetivo de salud de los pacientes con ELA (Jenkison C y cols. - 2001). Los dos cuestionarios más apropiados desde un enfoque global de la calidad de vida son el cuestionario ALSAQ-40 y una forma abreviada de este mismo y que se compone de cinco ítems, el ALSAQ-5 (Jenkison C y cols. - 2001). Ambos cuestionarios están en inglés, no existiendo versión validada en castellano, por ello, nuestro primer objetivo ha sido adaptar el cuestionario ALSAQ-40 a la población española y comprobar sus propiedades estadísticas.

Como segundo objetivo hemos pretendido hacer un seguimiento de un grupo de enfermos diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica, mediante un

estudio longitudinal y Descriptivo de todas las variables independientes y dependientes, para saber cuál es realmente el impacto emocional que produce en los pacientes la ELA y cómo perciben ellos su calidad de vida

Diversos estudios muestran que la respuesta psicológica de estos pacientes ante su enfermedad puede influir de forma positiva o negativa en la evolución de la misma. De ahí la importancia de profundizar en el conocimiento de los aspectos psicológicos de la enfermedad. Por otro lado, los resultados podrían ser de utilidad para la elaboración de programas de salud específicos, centrando las aportaciones que puede realizar el psicólogo a este campo de la salud.

Para el desarrollo de este trabajo hemos considerado ocho apartados. El primer apartado es la Introducción que lo dividimos en cuatro capítulos. En el primer capítulo hablamos sobre conceptos generales de salud – enfermedad; en el segundo sobre la ELA, sus síntomas, signos físicos y los factores psicológicos (reacciones emocionales desadaptativas y Mecanismos de afrontamiento), en el tercer y cuarto describimos todo lo referente a Calidad de Vida (CV): conceptos, tipos y medición.

En el segundo apartado explicamos nuestra Hipótesis. A continuación mencionamos los objetivos de la tesis. En el cuarto exponemos, las limitaciones que se nos ha presentado en los dos estudios. Posteriormente, se describe material y métodos, resultados, discusión y conclusiones del primer estudio que realizamos de la validación y fiabilidad del cuestionario ALSAQ-40 al español. En el sexto apartado, describimos el segundo estudio: Evaluación genérica del estado de salud de los pacientes con ELA, material y métodos, resultados, discusión y conclusiones del mismo. Terminando esta tesis con las Conclusiones Generales de los dos estudios realizados.

1.1.- CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD: Evolución histórica.

La historia de las definiciones de salud y enfermedad es demasiado extensa, por ello, vamos a indicar sólo aquellas que han conducido a concretar el concepto de enfermedad física, aspecto íntimamente relacionado con la pérdida de calidad de vida, objeto de nuestro estudio. A continuación haremos un repaso de la evolución, a lo largo de la historia, del concepto de salud y enfermedad:

Los babilonios y los asirios (1800–700 A.C.) consideraban que la enfermedad era enviada por los dioses como un castigo individual por un mal comportamiento. Este concepto fue compartido también por los hebreos que valoraban la salud como un regalo de Dios y la enfermedad como un castigo divino.

Fueron los griegos (500 A.C.) los que dieron una explicación ambientalista de la enfermedad, aceptando una relación de dependencia entre la persona y su ambiente natural, concebido como geográfico, climático e hidrológico. El mayor representante de esta época fue Hipócrates (460-377 A.C.), quien relacionó las funciones del organismo con el equilibrio de cuatro elementos: tierra, agua, fuego y aire, los cuales representaban a los humores corporales: sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra. De la armonía en la producción de éstos, o de la temperatura, dependía que se conservara la salud o se cayese enfermo. No logró dar una explicación coherente sobre las epidemias.

Hasta el siglo XVIII no comenzaron las explicaciones biologicistas de la enfermedad como lesión orgánica, a lo que sigue el interés etiológico que le dio mayor fuerza, ayudado por la microbiología a finales del siglo XIX (Pasteur y postulados de Koch).

En esa misma época, Virchow (1821-1902), en Alemania, introduce la idea de que la enfermedad se debe a la alteración celular producida por la invasión de microorganismos y aparecieron explicaciones antropológicas a la enfermedad, siendo uno de los principales ejemplos el concepto de Rousseau, quien establecía una relación entre las condiciones de vida y la salud. La miseria

es la responsable de la desigual mortalidad entre los grupos humanos, que sólo se corrige con un comportamiento individual (estilos de vida de Weber) o una acción estatal (teoría de la evolución social de Engels).

En el siglo XX la Organización Mundial de la Salud (OMS – 1946) define la salud no como la ausencia de enfermedad o de dolencia, sino *un estado completo de bienestar físico, mental y social*.

Godoy (1993) desarrolla los conceptos de salud como un resultado de un proceso, más que como un estado, y Robin, como un estado positivo de bienestar físico, mental y social, que puede alcanzarse por medio de un comportamiento y un estilo de vida saludable. Por el contrario, P. Jeammet y col. (2003) define enfermedad como anomalía o alteración, momentánea o duradera, del componente biofísico, o la expresión más evidente de un desequilibrio que afecta el conjunto de la personalidad y que suele ir acompañada del componente subjetivo de incapacidad, malestar o sufrimiento; o como opina Leriche, aquello que molesta a los hombres en el ejercicio normal de su vida y en sus ocupaciones, pero sobre todo es aquello que les hace sufrir.

Estas propuestas de los conceptos de salud y enfermedad a lo largo del tiempo, nos indican que no resulta fácil la distinción entre estos dos estados. La enfermedad por sus efectos perturbadores nos obliga a considerar, a posteriori, la cuestión de la salud. La salud se daría por supuesta y no plantearía discusión si no existiera la enfermedad para hacerla destacar por contraste; aunque son situaciones polares, están íntimamente unidas a nuestra vida y a nuestra realidad. Salud y enfermedad son fenómenos multidimensionales que implican tanto aspectos personales, como ambientales, sociales, culturales, económicos, políticos e institucionales.

La salud está ligada, a priori, a las ideas que la persona se formula al respecto, las cuales se hallan en función de las propias influencias culturales, de la representación que se haga uno de su cuerpo y de su funcionamiento; es decir, de la imagen ideal que tiene uno de sí mismo. La salud es un estado, y, por tanto es situacional y abarca aspectos psicológicos, físicos y sociales que no se alcanzan plenamente. La salud se persigue a través de toda aquella actividad

que no conduce a daño físico y psicológico en uno mismo. Es un valor, un bienestar positivo, que implica el conocimiento de las relaciones conducta salud/enfermedad y la capacidad para tomar las decisiones que conduzcan a la selección de comportamientos apropiados y la evitación de los inapropiados; es en gran parte nuestra propia responsabilidad de mantenerla y acrecentarla.

Londen, Nather y Wilms (1988) sugieren que en el caso de la enfermedad las percepciones de los pacientes y las concepciones de la enfermedad también están determinadas por la personalidad, nivel educacional, visión del mundo, sistema de valores, estilo de vida y experiencia personal. Todos los seres humanos estamos íntimamente afectados por la enfermedad, ya sea como una amenaza potencial, como realidad vivida por uno mismo o como sufrimiento de un ser querido. La enfermedad siempre está presente en la historia del individuo.

Las enfermedades pueden relacionarse con trastornos mentales de diferentes modos. En algunos casos es evidente que la enfermedad física o fisiológica constituye un factor causal directo para el desarrollo o empeoramiento de reacciones psicológicas negativas como un trastorno adaptativo frente al diagnóstico o proceso de la enfermedad. Una enfermedad, produce un desequilibrio por la percepción de sentirse paralizado y la evaluación de la carencia de recursos, manifestándose un alto grado de estrés. Las respuestas emocionales, cognitivas y conductuales se presentan de forma desadaptada. Se da un aumento excesivo de necesidades personales, una disminución de los recursos psicológicos, un sentimiento de fatalidad, pesimismo que se anticipa a toda decepción posible, por lo tanto un afrontamiento difícil.

La actividad psicológica a lo largo de un continuo de salud-enfermedad, se ve influenciada por alteraciones de la actividad debidas a problemas físicos, limitaciones en la vida diaria e incapacidad de participación de la persona en contextos normalizados.

Miller (1996) señaló que los pacientes con cáncer que se muestran aprensivos respecto a su enfermedad casi siempre empeoran y mueren con rapidez, aún cuando hayan sido bien diagnosticados y el tratamiento

administrado sea adecuado, y afirma: “Los pacientes que rechazan las implicaciones del cáncer, usualmente mejoran”.

Middleton (1991), en una investigación realizada con pacientes de cáncer, afirma: “He visto la evolución positiva de los que tenían “ganas de vivir”, aunque su pronóstico fuera malo, como también he visto la evolución negativa de los que no tenían interés por vivir, aunque su diagnóstico fuera más favorable”.

Cuando hablamos de una enfermedad física, invalidante o discapacitante estamos frente a una dependencia funcional. La Clasificación Internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud, proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve para describir la salud y los estados relacionados con la salud asociados a cualquier condición de la misma (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. - 2001).

Demetrio Casado (2000), define como *Discapacidad* a toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, y *Minusvalía* como una situación desventajosa, marginal para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

El Consejo de Europa adoptó en 1998 la siguiente definición de Discapacidad: “Estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana” (CIF – 2001).

En la línea de la Recomendación del Consejo de Europa, así como del documento “Discapacidad severa y vida autónoma” aprobado el 13 de marzo de 2002 por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), las personas en situación de dependencia son, siguiendo la terminología de la CIF,

“aquellas con limitaciones severas para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (movilidad y desplazamiento, actividades domésticas) que presentan graves limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, debidas a una condición de salud, que impide el desempeño de la vida cotidiana (alimentación, higiene, descanso...) y restringen el ejercicio de sus derechos como ciudadanos”.

Según la legislación vigente en nuestro país, se entiende que “dependencia” es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a la persona en Situación de Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 30 de noviembre de 2006)

1.2.- SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

1.2.1.- Aspectos físicos:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) o enfermedad de Lou Gehrig, se define como una enfermedad neurológica de tipo degenerativo de las neuronas motoras. La incidencia es de aproximadamente 0.4-2.5 casos por 100.000 habitantes y año, con una prevalencia de 4.7 casos por 100.000 habitantes según los distintos estudios realizados (Traynor BJ y cols. – 1999; The Scottish Motor Neuron Disease Register – 1992; Piamonte and Valle d’Aosta – 2001; Chazot F. 1986; Tysnes OB, Vollset SE, Aarli JA - 1991, Forsgren L. y col. – 1983; Alcaz S. – 1996). Así pues, se estima que una de cada mil personas vivas desarrollarán una ELA a lo largo de su vida (Andersen PM y cols – 2007).

La ELA es la enfermedad degenerativa de las moto-neuronas más común en los adultos y se caracteriza por la aparición de atrofia y debilidad muscular progresiva, con fatiga excesiva y fasciculaciones generalizadas, espasticidad y otros signos de disfunción del tracto piramidal, disartria, disfagia y disnea (Chavarri D., Mora J. y Mascias J. – 1999). Con escasa frecuencia aparecen síntomas cognitivos (Goldstein LH, Atkins L, Leigh PN - 2002), en general de tipo fronto-temporal (Portet F, Cadilhac C, Touchon J, Camu W - 2001). Dichas deficiencias provocan discapacidades en la movilidad, alimentación, en el lenguaje y la comunicación entre otras, llevando progresivamente al paciente hacia un estado de dependencia física total (estado de cautiverio).

La ELA, es, junto a la Enfermedad de Alzheimer y la de Parkinson, una de las tres enfermedades neurodegenerativas denominadas mayores. De causa desconocida, se produce por la degeneración de las motoneuronas y, como consecuencia, se manifiesta por la aparición de una parálisis progresiva y rápida de todos los músculos voluntarios que lleva a la muerte al individuo que la padece, en un plazo medio de tres años, en general por parálisis respiratoria (Sherman, MS., Paz, HL – 1994).

En general no se afectan los movimientos extraoculares, ni aparecen problemas de esfínteres y la sensibilidad es normal. Las funciones cognitivas

generalmente se mantienen intactas y la plena conciencia del deterioro con un previsible final la hacen ser una de las enfermedades más crueles.

Aunque es más frecuente en la sexta década de la vida, puede aparecer a cualquier edad, y de hecho son cada día más frecuentes los casos juveniles (menores de 35 años). El comienzo suele ser focal, en las extremidades superiores o inferiores (inicio espinal), o bulbar. Aunque la mayor parte de los casos son "esporádicos" (un único individuo afecto en una familia), un 5% a un 10% son hereditarios falleciendo por la enfermedad múltiples miembros de la misma familia (Li TM, Albernán E., Swash M. – 1988; Tandan R, Bradley WG – 1985). Se considera que existen en España alrededor de 4000 individuos afectados por esta enfermedad, aumentando la prevalencia en cada estudio. A nivel mundial los casos más conocidos son el del astrofísico británico Stephen Hawkins, afectado de una forma excepcional, por su larga evolución, David Niven, actor famoso y el antiguo dirigente chino Mao Tse Tung.

Durante el proceso diagnóstico, la ELA no difiere de otras enfermedades neurológicas. Sin embargo, a partir del diagnóstico su carácter de enfermedad progresiva y su pronóstico letal hacen que su abordaje sea difícil para todas las partes implicadas. Según J. Mora, la actitud del neurólogo ha pasado de un cierto nihilismo a una conducta activa e intervencionista con un objetivo claro: mejorar la calidad de vida de los pacientes (Mora J. – 2003).

Para el diagnóstico de la enfermedad, las pruebas se suceden y el paciente suele buscar una segunda o tercera opinión, lo que ocasiona en sí un gran estrés emocional. Una vez que se tiene certeza del diagnóstico, se produce un punto de inflexión muy claro en la vida del enfermo. A partir de ese momento es preciso que el paciente sepa qué enfermedad tiene, qué va a suponer en su vida y qué tiene que hacer (Salas M. y Lacasta M. – 1999).

Síntomas Cardinales: A continuación describimos los síntomas principales de la enfermedad (Chaverri D., Mora J. y Mascías J. – 1999).

- Debilidad muscular

Este es el síntoma primordial de la enfermedad y del que se derivan la mayoría de otros síntomas. La debilidad puede afectar a cualquier músculo voluntario del cuerpo (a excepción de los músculos oculares que solo parece afectarse en fases muy avanzadas de la enfermedad). La pérdida de fuerza en la dorsiflexión del pie, piernas, brazos y manos afecta muy negativamente a la marcha, provoca caídas, disminución de la estabilidad y ocasiona pérdida muy significativa de la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria. También es frecuente la debilidad de los músculos extensores del cuello, provocando "caída" de la cabeza hacia delante, lo que dificulta aún más la alimentación y la marcha.

- Insuficiencia respiratoria

La debilidad de los músculos respiratorios conduce, tarde o temprano, a un deterioro de la función respiratoria. El déficit ventilatorio se traduce en disnea de esfuerzo, en decúbito (ortopnea), o bien con otros síntomas más subrepticios (p.e. tos débil, hipofonía). Es frecuente que los pacientes presenten hipoventilación nocturna, que se manifiesta clínicamente por insomnio, nerviosismo, cefalea matutina o somnolencia diurna. Estos síntomas afectan gravemente a su calidad de vida. La causa más común de muerte es la insuficiencia respiratoria secundaria a parálisis diafragmática.

La ventilación mecánica no invasiva incrementa la calidad de vida y la supervivencia, cuando hay ortopnea y función bulbar preservada (Portet F. y cols. - 2001), sin embargo, algún estudio ha encontrado además del incremento de la supervivencia una clara mejoría de la calidad de vida (Forsgren L y cols. - 1983), probablemente porque el concepto de calidad de vida es multifactorial. La traqueostomía, aunque muchas veces es realizada en situación de emergencia, sin el previo consentimiento informado del paciente, implica un alto índice en la calidad de vida genérica para los pacientes, pero a un coste muy alto de carga para los cuidadores (Moss, A.H. y cols. - 1996; Krivickas. L.S. y cols. - 1997)

- Disfagia

En ocasiones el paciente no refiere espontáneamente disfagia si no es interrogado directamente sobre atragantamientos, aparición de tos al comer, abundancia de flemas o regurgitación de líquidos por la nariz. La disfagia, junto con la debilidad de los labios y la anomalía postural, puede ser causa de exceso de saliva en la boca, muy molesto y que en ocasiones produce babeo. Actualmente se ha demostrado que una indicación precoz de gastrostomía endoscópica percutánea mejora no sólo la calidad de vida, sino también la supervivencia de los pacientes bulbares (Alcaz S. y cols. – 1996).

- Disartria

La disartria afecta en algún momento al 80% de los pacientes, en algunos casos es por debilidad y atrofia de la lengua y labios, mientras que en otros es un problema de espasticidad.

- Dolor

El dolor raramente se menciona como un aspecto clínicamente significativo en la ELA. Haciendo una revisión retrospectiva (Oliver D. -1996; Newrick PG, Langton-Hewer R – 1985; O'Brien T, Kelly M, Sunders C. - 1992) encontramos que varios autores documentan presencia del dolor entre un 57% a 76% en pacientes con ELA, que se manifiesta como calambres y espasmos musculares, dolores posturales y otros inespecíficos.

En la fase terminal de la ELA, nos encontramos con un individuo prácticamente inmóvil, que precisa ser alimentado por una sonda, con una capacidad respiratoria muy pobre (habitualmente con alguna forma de ventilación asistida), con dificultad para movilizar las secreciones respiratorias, con incapacidad para comunicarse por la avanzada disartria y muchas veces con dolores por presión sobre zonas de apoyo.

El final puede preverse por un empeoramiento de la debilidad, con grave compromiso de la capacidad ventilatoria. Frecuentemente el fallecimiento ocurre,

de forma relativamente rápida, durmiendo o despierto. Así, en un estudio llevado a cabo con 50 pacientes británicos con ELA, se obtuvieron los siguientes resultados: el 46% de los pacientes fallecieron en su domicilio, el 48% en una residencia y un 6% en clínicas locales. En cuanto a los familiares, solo un 4% de ellos recuerdan que la muerte de los pacientes fue angustiosa (Oliver D - 1996)

1.2.2.- Factores Psicológicos:

El gran impacto que produce una enfermedad está relacionado con la concepción de salud ligada a los ideales del individuo y que le sirve de soporte en su sentimiento de integridad personal. La enfermedad comporta ineluctablemente un daño en la integridad del sujeto y una molestia en el ejercicio normal de su vida. Toda esta situación es la que reflejará en la concepción de la enfermedad que se forma cada individuo y en su manera de expresarse a través de ella y de vivirla.

La enfermedad es la expresión más evidente de un desequilibrio que afecta el conjunto de la personalidad del paciente, provocando ruptura en la continuidad de su vida. Es un estado al que el individuo no se puede adaptar fácilmente, sobre todo si la enfermedad es crónica o terminal, el impacto suele ser mayor que en los procesos agudos.

Las emociones negativas suelen ser habituales entre los enfermos crónicos, debido al curso incierto de sus trastornos. Durante este periodo, los síntomas no son necesariamente constantes, pueden sentirse relativamente bien en ocasiones, o muy mal en otras, pero nunca están totalmente sanos.

Las personas tienden a incorporar cuatro elementos en su concepto de enfermedad:

- 1) Identidad de la enfermedad.
- 2) Desarrollo temporal de la misma.
- 3) Consecuencias.
- 4) Causa de la enfermedad.

Si se ha identificado oficialmente una enfermedad, su desarrollo temporal y consecuencias van implícitos en el diagnóstico. No obstante, las personas que conocen la denominación de su enfermedad no siempre tienen un concepto preciso de su desarrollo en el tiempo ni de sus consecuencias, desean conocer la causa y aceptan incluso explicaciones incorrectas o irracionales.

Una vez identificados los síntomas, la persona adopta el papel de enfermo con el objetivo de recuperarse y deja de asumir responsabilidades habituales, pero tienen la carga añadida de intentar recobrarla. Para todo enfermo la enfermedad que le aqueja se convierte en **su enfermedad**, es decir, que la vivirá y reaccionará frente a ella con toda su personalidad. Esto es lo que se puede llamar "complicidad" del enfermo con su enfermedad, la cual se manifestará y organizará en función de la personalidad del enfermo y de las representaciones de la enfermedad que se habrá forjado bajo la influencia, principalmente, de la cultura a la que pertenece.

Desde un enfoque psicodinámico, Jeammet, M. y cols. (2003) las consecuencias psíquicas de una enfermedad para el paciente son:

- *Regresión*: Cualquier herida y enfermedad conllevan una reacción de protección. Es inevitable la reacción natural de todo organismo de replegarse sobre sí mismo en caso de agresión y de sufrimiento. Se caracteriza por la emergencia de un comportamiento infantil regresivo donde se da:
 1. Reducción de los intereses: el enfermo sólo vive en el presente y en el futuro más próximo, no soportando la espera.
 2. Egocentrismo: no percibe el mundo más que en relación consigo mismo, no imagina que los otros puedan también encontrarse enfermos o cansados, no soporta la frustración.
 3. Dependencia del entorno para conseguir los alimentos, la bebida, los cuidados corporales, acompañada de una hipersensibilidad a las reacciones de este entorno, comportándose como un niño que busca una madre.

4. Retorno a satisfacciones arcaicas: sueño o búsqueda de satisfacciones orales que pueden fomentar el alcoholismo o el recurso a los medicamentos.
 5. Modo de pensar mágico, ilógico, con creencia en la omnipotencia del médico, de los medicamentos o de la enfermedad. Esta actitud le servirá positivamente para luchar contra la enfermedad y protegerle de su vulnerabilidad, así como aceptar ayuda y apoyo del medio, contar con él para seguir el tratamiento y no oponerse a su buena marcha por culpa de iniciativas intempestivas y un activismo molesto; y negativamente ya que puede sobrepasar su meta y encerrar al enfermo en una conducta obsesiva (personalidades neuróticas)
- *Depresión:* es inevitable, aunque sea mínima. La enfermedad representa siempre un perjuicio de la imagen ideal de uno mismo y una prueba de falibilidad. Se da una desvalorización, de suceso incompleto, un sentimiento de fatalidad con abandono de todo proyecto y de todo deseo y una ausencia de rebelión con una falsa resignación.
 - *Adaptación:* La adaptación supone que la reacción depresiva provocada por la enfermedad ha sido elaborada y dominada por el paciente y que ha encontrado un nivel de regresión aceptable por todos: suficiente para aceptar la dependencia necesaria, pero bastante controlada para no abandonarse a ella y satisfacer unas necesidades para las que no habría encontrado una salida más satisfactoria.

Puede existir buena adaptación del enfermo a su enfermedad, teniendo en cuenta su personalidad y al mismo tiempo darse una gran dependencia del médico y/o una actitud agresiva y reivindicativa

- *Negación:* Algunos enfermos no aceptan la enfermedad, actitud que muchas veces puede ser inconsciente, camuflada bajo una pseudo-racionalización. Esta situación se puede observar en las enfermedades letales como la ELA.

- *Reacción de persecución:* El enfermo culpa al exterior de la causa de sus desgracias.
- *Racionalización:* Se traduce por la ausencia aparente de afectos, de emociones, que acompaña la toma de conciencia de la enfermedad. El enfermo se documenta abundantemente de su dolencia y habla de ella en términos científicos. Este mecanismo se observa generalmente en personas con alto nivel cultural.

Laín Entralgo (1968) resalta que en toda enfermedad se integran en grado diverso hasta siete vivencias elementales: la invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso.

Invalidez, molestia, amenaza, soledad, anomalía quizás son los términos más usados para describir lo que siente el ser humano en el proceso de una enfermedad, pero lo que quizás es más difícil de entender es el sentimiento de **succión por el cuerpo**. Cuando la persona está sana, en gran medida no siente su propio cuerpo, no es consciente de él, sin embargo cuando la enfermedad está presente, supone sentirnos succionados por nuestro organismo o por alguna de sus partes, y vivir gran parte del tiempo pendientes de esta sensación. Asimismo considerar a la enfermedad como **recurso**, se refiere a que ésta le va a servir al paciente para que le proporcionen atención y consuelo, para que le dispensen de responsabilidades sociales y familiares, o como punto de partida para un cambio radical de actitud ante la vida (Bayes R. – 2001)

La situación psicológica de los pacientes de ELA difiere de otros pacientes con enfermedades severas (Elmar Gräsel- 2002), ya que esta enfermedad, según algunos autores americanos, está considerada como “un predador perverso e invencible”. Las personas que la padecen interiorizan esta denominación y sufren un tremendo impacto emocional, sobre todo inmediatamente después del diagnóstico. Una dolencia que al principio se creía transitoria se vuelve crónica, la usura del tiempo y la degradación progresiva de la salud personal conducen al paciente a la pérdida de las ilusiones y a sumirse en renuncia, desesperación, o bien, espera de una solución mágica. La declinación en las funciones motoras, crea dependencia física hasta para aspectos básicos, produciéndose un complejo

conjunto de reacciones psicológicas y emocionales. No sólo el paciente, sino también los miembros de la familia y otros cuidadores están expuestos a los desafíos emocionales que supone afrontar la ELA (Salas T. y Lacasta M. -1999).

Ante el diagnóstico, el paciente comienza a sentirse impotente para afrontar el problema, percibe una gran indefensión, elemento clave del sufrimiento, padece de agravios y terrores imaginados, invocación de imágenes del pasado, se escogen minucias de realidad para confirmar desolación y sufrimiento (Gómez-Sancho M. y Guerra Mesa A. - 1997). Los proyectos de vida se ven interrumpidos y el mantenimiento de relaciones personales constituye un reto para los enfermos (Moos, RH. y Schaafer, JA.-1984). Las limitaciones en la participación de la persona con ELA en contextos normalizados condiciona su calidad de vida, y así lo muestran distintos estudios (Kilani M. y col. - 2004). Estas limitaciones en la inclusión social están relacionadas con los apoyos que se proporcionen al sujeto; así, la falta de disponibilidad de los necesarios sistemas de apoyo conlleva una menor calidad de vida (Bourke SC, McColl E, Shaw PJ, Gibson GJ - 2004).

Los pacientes suelen sentirse socialmente obligados a parecer alegres y optimistas, no desean preocupar a las personas de su entorno con las dificultades adicionales que provoca una discusión abierta de la enfermedad. Dado que deben afrontar numerosas incertidumbres sobre su tratamiento y pronóstico, pueden sentirse muy presionados al tener que expresar un optimismo que tal vez no sientan (Dunkel-Schetter, C. & Wortman, C.B. - 1982). Es más saludable una expresión sincera de los verdaderos sentimientos, aunque el pesimismo, la desesperanza y la depresión son sentimientos negativos que no contribuyen a mejorar la salud. Todos estos síntomas y quejas diversas ocultan una "demanda" de tipo afectivo y relacional que necesita igualmente ser descifrada, con el fin de permitir una respuesta apropiada.

Las enfermedades crónicas pueden analizarse en términos de la teoría de crisis (Moos, R.H. y Schaafer, J. A-1984), que es el estudio del impacto que tiene la interrupción de un patrón establecido de funcionamiento personal y social, de tal forma, que los recursos de afrontamiento habituales resultan inadecuados, presentándose en las personas que lo sufren un exacerbado sentimiento de

ansiedad, temor y estrés. La pérdida de control personal y la amenaza a la autoestima son dos de los cambios que los pacientes van a afrontar. Estos estados no se pueden mantener mucho tiempo por lo que el individuo adopta nuevas formas de respuesta.

El sufrimiento puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma, lo cual, a su vez, subraya la importancia de su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento (Nelson ND. Y col. - 2003). Todo esto no ocurre en el vacío sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto. Si éste es previamente ansioso, depresivo u hostil, lo potenciará; si no lo es y el sufrimiento persiste en el tiempo, puede fácilmente conducirlo hacia la ansiedad, la depresión o la ira. Todo va a depender de las características de la personalidad, organización de las capacidades defensivas, gravedad de la enfermedad y actitud hacia el problema (Jeammet P., Raud M., Consoli SM - 2003). Distintos trabajos apuntan a la desesperanza o percepción de sufrimiento que tiene el sujeto con ELA como reductor de la calidad de vida (Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH – 2004).

El síntoma no es lo más importante, sino las valoraciones de intensidad que los mismos suscitan. Por ejemplo en un estudio continuado de 144 pacientes con ELA, McDonald et al (1994), encontraron que los pacientes con un “perfil psicológico positivo” tuvieron un riesgo más bajo de morir y un tiempo de supervivencia más largo que aquellos con un “perfil psicológico negativo”, a pesar de la duración de la enfermedad, severidad de la afección y edad.

Otra investigación, de Earll et al.(1993), concluyó que un 80% de los pacientes del estudio, manifestaron que de haber sido bien informados sobre su enfermedad, **podrían haber controlado mejor la situación** y buscar soluciones alternativas o mayor documentación.

La depresión en la ELA con frecuencia puede producirse como reacción a una presión interna (Elmar Gräsel – 2002). Esta depresión reactiva es el resultado de una respuesta a la enfermedad, que puede surgir después del diagnóstico inicial de la ELA o como ajuste a la nueva situación (O’Doherty L J, Hickey A, Hardiman

O - 2003). Un estudio publicado por McDonald (1994), indica que el 60% de 144 pacientes habían mostrado alguna evidencia de depresión.

La ansiedad puede surgir cuando el paciente posteriormente afronta la mayoría de los cambios en la capacidad funcional y en el estilo de vida. Los síntomas más frecuentes son dificultad en la respiración, ataques de pánico, palpitaciones, vértigo, temblor, sudoración, náuseas, entorpecimiento, picores, dolor en el pecho y miedo a no tener ningún movimiento físico, a quedarse totalmente paralizado, miedo a estar solo, terror a la asfixia, miedo a no poder comer, miedo a la muerte (Salas M. y Lacasta M. 1999).

Conforme la situación se va cronificando y el enfermo aprende a vivir con su "fragilidad" y a utilizar lo mejor posible el conjunto de sus capacidades de afrontamiento, físicas y psicológicas y se va consiguiendo una situación más adaptada a la situación actual. Estudios psicológicos en ELA, confirman estos datos mediante los siguientes resultados:

✓ Paradójicamente a lo que se pudiera pensar, no se ha encontrado correlación entre calidad de vida y estado o declive físico (Chio A, Gauthier A y col. – 2004; Neudert C y col. – 2004; Robbins RA y col. 2001) sino con la percepción subjetiva que tiene el paciente de su salud (Bremer BA, Simone AL, Walsh S y cols. – 2004). En esta percepción podría influir también la fatiga, factor que aparece como significativo en el estudio de Lou J. S. y col. (2003). Niveles altos de desesperanza en la ELA se correlacionan con la aceptación realista del paciente de su pronóstico y no le predisponen necesariamente a la ansiedad o a la depresión; por lo tanto, la calidad de vida podría ser percibida como positiva por el paciente incluso en el estadio final de la enfermedad (O'Doherty L J, Hickey A., Hardiman O - 2003).

✓ Los síntomas depresivos son frecuentes en pacientes con ELA, pero no aumentan necesariamente con el deterioro físico. El descenso de los síntomas depresivos según progresa la enfermedad obedece al tiempo transcurrido de adaptación en las enfermedades crónicas. Algunos pacientes pueden mantener un bienestar psicológico durante la progresión de la enfermedad, mientras que otros están verdaderamente desesperados y angustiados al

comienzo de la enfermedad. Así la calidad de vida puede ser aceptable incluso en el estadio final de la enfermedad. La dependencia de la ventilación artificial no es un indicador de baja calidad de vida y depresión (Kübler, Winter S., Birmaumer N. - 2003).

✓ La Depresión y desesperanza no se hallaron asociadas con funcionalidad física ni severidad de la enfermedad. La depresión se asoció más con un menor status social, menos recursos socio-sanitarios, retraimiento emocional más severo, e inferior grado de espiritualidad (Calvo A, Gauthier A, Montuschi A. y col. – 2003; Rabkin JR, Albert SM, Del Bene ML y col. - 2003)

✓ Gould (1989) encontró en uno de sus estudios, sólo un 22% de pacientes con diagnóstico de depresión clínica.

Cabe preguntarse, qué mecanismos pone en marcha un paciente con una enfermedad tan grave como la ELA, para que el resultado de los estudios anteriores sean tan prometedores.

Acercándonos a poder explicar esta situación, describimos a continuación algunos factores psicológicos propios del ser humano que nos ayudan a entender un buen afrontamiento a un problema:

La resiliencia que es la capacidad para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores. Su definición en tecnología es la “resistencia que oponen los cuerpos a lo rotura por choque”.

Este fenómeno, ampliamente observado y al que tradicionalmente se ha prestado poca atención, incluye dos aspectos relevantes: resistir al suceso y rehacerse del mismo (Bonanno, Wortman et al, 2002; Bonanno y Kaltman, 2001). Ante un suceso traumático, las personas consiguen mantener un equilibrio estable sin que afecte a su rendimiento y a su vida cotidiana. A diferencia de aquellos que no se recuperan de forma natural tras una experiencia traumática, la resiliencia permite a los individuos salir indemnes de esta situación.

Las emociones positivas que son las que protegen frente a la depresión, incluso después de haber pasado una experiencia realmente traumática. Las emociones positivas parecen ser un ingrediente activo esencial que, además de ayudar a las personas a no hundirse en la depresión, también contribuye a incrementar sus recursos psicológicos de afrontamiento (Fredrickson, Tugade, Waugh y Larkin - 2003)

Las estrategias de Afrontamiento. "Afrontamiento" puede ser definido como "la totalidad de los procesos para interceptar, contrabalancear y controlar emocionalmente o cognitivamente la tensión existente o esperada en conexión con las experiencias traumáticas".

La Psicología Positiva recuerda que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles, capacidad que ha sido ignorada por la Psicología durante muchos años (Park, 1998; Gillham y Seligman - 1999; Davidson - 2002). Numerosos autores proponen reconceptualizar la experiencia traumática desde un modelo más saludable que, basado en métodos positivos de prevención, tengan en consideración la habilidad natural de los individuos de afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones más adversas (Calhoun y Tedeschi, 1999; Paton, Smith, Violanti y Eräen - 2000; Stuhlmiller y Dunning - 2000; Gist y Woodall - 2000; Bartone - 2000; Pérez-Sales y Vázquez - 2003).

La Universidad de Michigan (Journal of Experimental Psychology), en un estudio concluye que las personas que padecen enfermedades crónicas graves son tan felices como las sanas. ¿Sorprendente? "Los individuos que no han experimentado una adversidad semejante asumen que ésta destruiría su felicidad cuando en realidad es muy probable que no lo hiciera", responde Peter Ubel, autor del estudio.

La naturaleza del crecimiento postraumático puede ser interpretada desde dos perspectivas diferentes. Por un lado, el crecimiento postraumático puede ser considerado como un resultado: el sujeto pone en marcha una serie de estrategias de afrontamiento que le llevan a encontrar beneficio de su

experiencia. Por otro, el crecimiento postraumático puede ser entendido como una estrategia en sí misma, es decir, la persona utiliza esta búsqueda de beneficio para afrontar su experiencia, de forma que más que un resultado es un proceso (Park - 1998)

Las personas que experimentan crecimiento postraumático también suelen experimentar emociones negativas y estrés (Park, 1998). En muchos casos, sin la presencia de las emociones negativas el crecimiento postraumático no se produce (Calhoun y Tedeschi - 1999). La experiencia de crecimiento no elimina el dolor ni el sufrimiento de hecho suelen coexistir (Park -1998, Calhoun y Tedeschi, 2000). En este sentido, es importante resaltar que el crecimiento postraumático debe ser entendido siempre como un constructo multidimensional, es decir, el individuo puede experimentar cambios positivos en determinados dominios de su vida y no experimentarlos o experimentar cambios negativos en otros dominios (Calhoun, Cann, Tedeschi y McMillan, 1998).

Calhoun - 1999 y Tedeschi - 2000, dos de los autores que más han aportado a este concepto, dividen en tres categorías el crecimiento postraumático que pueden experimentar las personas:

- Cambios en uno mismo: sentimiento común en muchas de estas personas, aumento de confianza en sus propias capacidades
- Cambio en las relaciones interpersonales: relaciones fortalecidas
- Cambio en la espiritualidad y en la filosofía de vida: las experiencias traumáticas tienden a sacudir de forma radical las concepciones e ideas sobre las que se construye la forma de ver el mundo (Janoff-Bulman - 1992). Es el tipo de cambio más frecuente. Cuando un individuo pasa por una experiencia traumática cambia su escala de valores y suele apreciar el valor de cosas que antes obviaba o daba por supuestas.

Las teorías que defienden la posibilidad de crecimiento o aprendizaje postraumático adoptan la premisa de que la adversidad puede, a veces, perder parte de su severidad a través de, o gracias a, procesos cognitivos de adaptación, consiguiendo no sólo restaurar las visiones adaptativas de uno mismo, los demás y el mundo, que en un principio podían haberse distorsionado, sino también fomentar la convicción de que uno es mejor de lo que era antes del

suceso. Así, se ha propuesto que el crecimiento postraumático tiene lugar desde la cognición, más que desde la emoción (Calhoun y Tedeschi - 1999). En esta línea, la búsqueda de significado y las estrategias de afrontamiento cognitivo parecen ser aspectos críticos en el crecimiento postraumático (Park - 1998).

La Personalidad. Nuestros hallazgos confirman los resultados de otros estudios en los cuales se reconoce la importancia de los rasgos de la personalidad interna y las relaciones de apoyo externo como factores que ayudaron a afrontar la ELA.

El estado de salud ya no es concebido de forma restringida al modelo biomédico tradicional sino que también incorpora los aspectos personales y sociales de enfermedad y su tratamiento (Testa MA - 1996), en el caso de la ELA, enfermedad sin tratamiento biomédico, curativo esos aspectos son tenidos cada vez más en cuenta en su evaluación (Swash M - 1997).

La capacidad para mantener un funcionamiento adaptativo de las funciones físicas y psicológicas en situaciones críticas, nunca es una característica absoluta ni se adquiere de una vez para siempre. Es la resultante de un proceso dinámico y evolutivo que varía según la circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida en que ocurra, expresándose de forma distinta en las diferentes culturas (Manciaux et. al. - 2001). La adaptación es un proceso, un devenir, de forma que no es sólo la persona sino que va a influir su evolución y el proceso de vertebración de su propia historia vital (Cyrulnik - 2001).

Las características de personalidad que podrían intervenir en una mejor adaptación podrían ser la seguridad en uno mismo y en la propia capacidad de afrontamiento, tener un propósito significativo en la vida, creer que uno puede influir en lo que sucede a su alrededor y que se puede aprender de las experiencias positivas o negativas, etc. También puede ser que el sesgo positivo en la percepción de uno mismo puede ser adaptativo y promover un mejor ajuste ante la adversidad (Werner y Smith - 1992; Masten, Hubbard, Gest, Tellegen, Garmezy y Ramirez - 1999; Bonanno - 2004)

Las investigaciones han demostrado que las personas que mejor se adaptan conciben y afrontan la vida de un modo más optimista, entusiasta, con esperanza, con creencias religiosas, enérgicas, extravertidas, son personas curiosas y abiertas a nuevas experiencias, caracterizadas por altos niveles de emocionalidad positiva (Block y Kremen - 1996)

Antonovsky (1979) ha bautizado como "sentido de la coherencia" el concepto psicosocial organizador del equilibrio fisiológico de todo individuo. Es necesario entender como "sentido de coherencia" una orientación global fundamentada en el sentimiento duradero y dinámico de confianza en sí mismo, que permite al individuo "comprender" y "estructurar" los estímulos procedentes de la realidad externa e interna, y reclamar los recursos adecuados (internos o sociales) para hacer frente de manera eficaz a las "demandas" detectadas. La convicción de la propia capacidad de poner en marcha un comportamiento apropiado con objeto de obtener el resultado apetecido es determinante en la motivación de la tarea y en la toma de decisión. Podemos mencionar también a Suzanne Cobaza (1982) que entiende por "robustez psicológica" una característica de la personalidad cuya finalidad es proteger al organismo de los efectos nocivos de los acontecimientos estresantes de la vida.

Muchas cuestiones controvertidas se plantean en lo relativo a factores psicológicos en la ELA. Hay estudios que indican el fuerte impacto emocional que produce en el paciente y en otros se destaca el afrontamiento positivo frente a la adversidad, por lo tanto, vemos que existe una desigual respuesta radical de la persona enfrentándose a la enfermedad, no sólo por la confrontación posible y por consiguiente imprevisible con esta situación traumática, sino también por las características personales propias de cada sujeto.

1.3.- CALIDAD DE VIDA

1.3.1.- Definición de Calidad de Vida:

El concepto de Calidad de Vida (CV) no es nuevo, ya que la reflexión de lo que constituye el bienestar y la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles. El término "calidad de vida" entró en el vocabulario americano entre la segunda Guerra Mundial y el programa de la Gran Sociedad de Lyndon Jhonson y fue usado para enfatizar que la "buena vida" requería más que la simple riqueza material (Campbell A – 1981).

La palabra "Calidad de Vida" fue adoptada como encabezado de *Medline* en 1975 y como concepto del *Index Medicus* en 1977. El *Journal of Chronic Diseases* publicó su primer tema especial en 1985 y muchas otras revistas lo han seguido. La revista de *Quality of Life Research* fue lanzada en 1991.

Haciendo una revisión de la literatura en *Medline* usando el término "calidad de vida" encontramos que el número anual de publicaciones en las cuales se menciona se ha incrementado de 8 en 1974, a 284 en 1984 y 1209 en 1994. El número anual de publicaciones donde la CV fue el tema central se incrementó de 2 a 93 y 502, respectivamente en los mismos periodos. Esta literatura refleja la creciente importancia del análisis de la CV. (Ciaran A, O'Boyle, Dympna W. - 1997)

Haciendo un recorrido sobre la evolución de las definiciones hasta nuestros días podemos mencionar que el concepto de calidad de vida ha estado relacionado históricamente con el de "felicidad" y éste a su vez con el de "virtud" y "bienestar" (Bradburn N.M. – 1969; Fordyce, MW – 1988; Marias J. – 1989; García-Riaño – 1991; Strack, Argyle y Schwarz - 1991, Argyle -1992; Nordenfelt, L – 1993; Diener E. – 1994).

Veenhoven (1991) planteó el dilema sobre si la felicidad y/o la CV es un rasgo o un estado pasajero. Concluyó que la felicidad no es un rasgo temporalmente estable ni situacionalmente consistente, ni tampoco es totalmente intrínseco al individuo, sino que es el resultado de la interacción entre

el individuo y sus condiciones sociomateriales de existencia. Por lo tanto, se supone que es susceptible de ser modificado y mejorado. La satisfacción vital, sería el grado en el que el individuo juzga favorablemente la calidad de su vida como un todo (Veehoven, R – 1991).

Griffin (1986) considera el nivel de “bienestar” como aquel en el que el ser humano consigue satisfacer sus necesidades básicas. Por su parte, Campbell et. all (1976) argumentaron que la felicidad y satisfacción son conceptualmente diferentes, afirmando que “la satisfacción implica una experiencia juiciosa o cognitiva, mientras que la felicidad sugiere una experiencia de sentimientos o afecto”. La calidad de vida, quedaría definida por la satisfacción de las necesidades; entendiendo por satisfacción “la discrepancia percibida entre la aspiración y el logro, pasando por la percepción de realización hasta la de privación”, y por necesidad “la cantidad de una recompensa particular que una persona puede requerir”.

Otras definiciones tienen un carácter más genérico e integrador. En este sentido, para Levi y Anderson (1980) la CV sería: “Una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, y de felicidad, satisfacción y recompensa, tal y como la percibe cada individuo y cada grupo”.

Brengelmann (1986) entiende por calidad de vida aspectos como disfrutar de libertad, desarrollar la iniciativa, cultivar hábilmente las relaciones sociales, estar satisfecho, presentar escasas molestias psicosomáticas, ingerir pocas pastillas, no estar enfermo, poseer una buena profesión, tener un buen empleo y encontrar sentido a la vida, independientemente de si éste consiste en valores materiales o ideales.

Para *Schalock*, (2001) calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Aunque el listado específico de dimensiones varían algo entre los investigadores, la mayoría sugiere que el número real de las mismas es menos

importante que el reconocimiento de: a) que cualquier modelo propuesto debe reconocer la necesidad de utilizar un marco multielemento; b) que las personas conozcan qué es lo importante para ellos; y c) que cualquier agrupación de dimensiones debe representar en conjunto el constructo completo de CV (Schalock, 2005). También es significativo darse cuenta que la importancia relativa de esas ocho dimensiones variarán entre los individuos y a lo largo de la vida de cada uno, y que aunque sus usos difieren entre informantes y grupos geográficos, existe un buen acuerdo transcultural en su importancia y estructura factorial (Jenaro et al. - 2005; Schalock et al. - 2005).

Calman (1984) lo resume como "la diferencia, en un periodo de tiempo específico, entre las expectativas y las experiencias reales". Brown (1988) dice que la CV no es algo que puede medirse en un momento dado, es más bien un concepto global, holístico, con un significado abstracto (Dennis RE y col. - 1993), esencialmente subjetivo.

Actualmente la calidad de vida se define de forma más integradora, multidimensional, como un resultado de la salud física, mental y social de los individuos. Sin embargo es muy difícil que los autores se pongan de acuerdo para una definición única de CV; unos lo quieren sustituir por otro término, otros lo utilizan sólo desde el ámbito de la salud y entienden que aquella es "el valor asignado a la duración de la vida modificada por las oportunidades sociales, percepciones, estados funcionales y deficiencias que están influenciados por la enfermedad, lesiones, tratamientos o la política" (Patrick DL, Erickson P - 1993). Lo que queda claro en las últimas publicaciones sobre la definición de calidad de vida, es que al tratarse de un término multidimensional, incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que están relacionados con estados deseados relativos al bienestar personal (Verdugo M. - 2006).

Debemos diferenciar los términos de *Bienestar* y de *Calidad de vida*, pues aunque estén relacionados se confunden por su uso indistinto sin hacer una clara diferenciación. Bienestar es una sensación de la persona, es decir un estado subjetivo. Entendiéndose por Bienestar subjetivo la valoración cognitiva y

afectiva de la propia vida y que afecta no tanto a las variables sociodemográficas y objetiva –como edad, género, ingresos económicos y posición social-, sino más bien a los factores personales y subjetivos. La CV sería más la valoración subjetiva en términos generales (vinculada con un cierto estilo de vida y con una determinada disposición frente a la existencia) como situacionales (vinculada a circunstancias específicas y contingentes). En el centro de este concepto se encuentran los objetivos personales y los deseos que, si se cumplen, son capaces de generar satisfacción y de asegurar una buena CV a la persona (Anolli L – 2007).

La diferencia fundamental radica en que el término calidad de vida está constituido por aspectos que poseen cierto grado de estabilidad y cuya suma algebraica nos suele proporcionar un índice global, el cual no tiene por qué coincidir con el grado de bienestar que está experimentando el paciente en un momento dado.

Para los involucrados en medicina y cuidado de la salud, el primer problema es establecer la definición operativa de la CV. El término Calidad de vida relacionada con la Salud es usualmente definido más estrechamente como una medida de la salud física y la funcionalidad del paciente, propio de las evaluaciones médicas, pero sin el énfasis en las experiencias y percepciones de los pacientes sobre la enfermedad (Nelson ND. Y cols. – 2003). Un ejemplo de esta definición se puede observar en las medidas tales como el Sickness impact profile (SIP) o el SF-36 y otras escalas que consisten en cuestionarios que tienen por objetivo evaluar el impacto del proceso de la enfermedad sobre el estado funcional del paciente.

La *Organización Mundial de la Salud en 1948*, define calidad de vida como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente a la ausencia de enfermedad y reconoce que no es tan importante la cantidad de años que se viven como la calidad de los años vividos. Por lo tanto, es necesario que los esfuerzos se centren en:

- a) Asegurar la igualdad ante la salud, reduciendo las diferencias actuales en el estado sanitario entre los países y entre los grupos socioeconómicos en el interior de un mismo país.
- b) Añadir vida a los años, asegurando el pleno desarrollo y la plena utilización del potencial físico y mental integral o residual de las personas, de manera que puedan gozar plenamente de la vida y abordarla de manera sana.
- c) Añadir salud a la vida, reduciendo la morbilidad y la incapacidad.
- d) Añadir años a la vida. Luchando contra la muerte prematura o, lo que es lo mismo, aumentando la esperanza de vida.

En 1986 la OMS declara que en cualquier definición de calidad de vida, se debería incluir por lo menos alguno de los siguientes aspectos:

- ◆ Las capacidades cognitivas, conductuales y de bienestar emocional
- ◆ El sentimiento subjetivo de bienestar y satisfacción vital
- ◆ Las condiciones socio-materiales objetivas de existencia y la percepción subjetiva de las mismas (aspecto subjetivo)
- ◆ La satisfacción derivada de las condiciones psicológicas y materiales reales y concretas de las personas
- ◆ La percepción subjetiva del nivel de salud personal y su capacidad para comportarse de forma satisfactoria
- ◆ La percepción de la utilidad de la vida y la satisfacción de las necesidades básicas del ser humano.

En resumen, podríamos decir que el concepto de calidad de vida puede proporcionar el marco de investigación, evaluación y mejora de calidad. La importancia del concepto de Calidad de Vida como actualmente se utiliza radica en que se considera: una noción sensibilizadora que nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva individual, centrándose en la persona y su ambiente; un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad; un constructo social que guía la realización de estrategias de mejora y un criterio para evaluar la eficacia de estas estrategias.

El concepto de calidad de vida ha evolucionado desde ser una noción sensibilizadora a ser un agente de cambio. Así como el concepto ha evolucionado, se ha producido también un cambio en las políticas, prácticas y en la metodología para poder identificar variables predictoras de resultado. Por todo ello, según MA. Verdugo (2006) es de crucial importancia:

A. Comprender y ejecutar los principios fundamentales de conceptualización, evaluación y aplicación:

Conceptualización:

- 1.- La CV es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción
- 2.- La CV tiene los mismos componentes para todas las personas.
- 3.- La CV tiene componentes subjetivos y objetivos
- 4.- La CV se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia

Medida

- 1.- La medida de CV implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran
- 2.- La medida en CV refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada
- 3.- La medida en CV considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.
- 4.- La medida en CV incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.

Aplicación

- 1.- La aplicación del concepto CV mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural
- 2.- Los principios de CV deben ser la base de las intervenciones y los apoyos
- 3.- Las aplicaciones de CV han de estar basadas en evidencias
- 4.- Los principios de CV deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

(MA. Verdugo - 2006)

B. Emplear directrices clave para utilizar los resultados personales para el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad

Reconocer la multidimensionalidad de la CV
 Desarrollar indicadores para las perspectivas dimensiones/áreas de CV.
 Evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de la CV
 Centrarse en los predictores de resultado de calidad.

(MA. Verdugo - 2006)

C. Relacionar las dimensiones de CV con los indicadores susceptibles de ser medidos

Dimensiones	Indicadores más comunes
Bienestar emocional	<i>Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés</i>
Relaciones Interpersonales	<i>Interacciones, relaciones de amistad, apoyos</i>
Bienestar material	<i>Estado financiero, empleo, vivienda</i>
Desarrollo personal	<i>Educación, competencia personal, realización</i>
Bienestar físico	<i>Atención sanitaria, estado de salud, actividades de vida diaria, ocio</i>
Autodeterminación	<i>Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones</i>
Inclusión social	<i>Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales</i>
Derechos	<i>Legales y humanos (dignidad y respeto)</i>

(MA. Verdugo - 2006)

D) Distinguir entre resultados personales e indicadores sociales.

La situación actual de la teoría e investigación de la CV es relativamente confusa y dispersa, pero muy prometedora. Es confusa porque aunque cada vez existe un mayor acuerdo acerca de cómo conceptualizar la calidad de vida, sigue siendo dispersa su conceptualización porque tal vez trate de abarcar demasiados aspectos, facetas o dimensiones de la vida humana, lo cual a un nivel general puede servir, pero a nivel individual, como por ejemplo al aplicar el concepto a enfermedades concretas, nos encontramos con escasa información específica.

1.3.2.- Calidad de vida y Cuidados Paliativos

Otro enfoque de la CV relacionado con la salud y la enfermedad, lo encontramos en la *Medicina Paliativa*, aceptada como especialidad médica en el Reino Unido en 1987 (Donabedian A -1985) y definida por la OMS (1990) como: "El cuidado activo total de pacientes cuya enfermedad no es sensible a tratamientos curativos. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta del cuidado paliativo es lograr la mejor CV para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos del cuidado paliativo son aplicables al inicio en el curso de la enfermedad en conjunción con tratamientos oncológicos" (World Health Organisation -1990). El análisis de la CV a lo largo de toda la enfermedad, permitiría completar el objetivo de proveer mejor "calidad de tiempo" para el paciente y sus cuidadores (Roy DJ – 1992; Roy DJ, Schipper H. - 1992).

El cuidado paliativo debe ser ofrecido por un equipo multidisciplinario completo, con una estructura física que permita el confort de enfermos, la presencia de la familia y el trabajo interdisciplinario. La función del equipo de apoyo son: atención directa de enfermos y familias, soporte y consulta a otros equipos, formación, coordinación de recursos.

Estas definiciones colocan a la CV en el centro del cuidado paliativo. Sin embargo, a pesar de que un volumen significativo de literatura admite su importancia en este tipo de cuidados, relativamente pocos trabajos empíricos han profundizado en este campo. (Bullinger M -1992; Dudgeon D. – 1992; O'Boyle CA -1996)

La *Academia Americana de Neurología* (2000) publicó sus directrices respecto a los cuidados paliativos en Neurología donde señaló las siguientes enfermedades que requieren este tipo de atención: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Demencias y Tumores del Sistema Nervioso.

Los pacientes con ELA viven una "larga etapa" preterminal, de entre 6 meses a 3 años. Durante este período van apareciendo todos los síntomas. La intervención del cuidado paliativo, redundaría en beneficio del paciente, y su familia, desde una etapa mucho más temprana en la trayectoria de la enfermedad.

Los enfermos que sufren ELA, son primero y principalmente personas, no sólo sustratos biológicos para tratamiento. La falta de reconocimiento de su CV no es ni buena ciencia ni buena medicina. Las relaciones intrincadas entre los factores físicos y psicológicos en enfermedades crónicas y terminales están muy poco investigadas y los mecanismos de adaptación humana en enfermedades progresivas muy poco entendidos.

El estudio de las necesidades en los últimos años de vida no han sido una prioridad en la investigación y, en general, los recursos se han invertido en el desarrollo de tratamientos potencialmente curativos.

Por otro lado, las investigaciones sobre las necesidades de las personas en la última etapa de la vida, se han centrado más sobre las intervenciones que pueden proporcionar una solución potencial, que en las valoraciones formales sobre la eficacia de las mismas. Pruebas aleatorias de control, a menudo consideradas con gran nivel de calidad en la investigación, son mucho más difíciles de realizar en tales colectivos vulnerables. Otra dificultad es que muchas de las intervenciones efectivas conllevan un cambio en el comportamiento de los profesionales sanitarios y en la organización de su trabajo (Higginson IJ - 2004).

En el cuidado de la salud, la perspectiva fenomenológica complementa el énfasis creciente sobre la autonomía del paciente y el consentimiento informado. Los pacientes competentes y autónomos necesitan y deberían tomar decisiones, incluyendo aquellas basadas en el término de sus vidas y evaluación de las

implicaciones para su CV. El cuidado centrado en el paciente, es un cuidado que incorpora el respeto a los valores y preferencias del paciente, proporciona información en términos claros y comprensibles, fomenta la autonomía en la toma de decisiones y atiende la necesidad del confort físico y el apoyo emocional.

Pueden ocurrir luchas ideológicas entre médicos que adoptan un enfoque objetivo racional de la CV y pacientes que la entienden en términos de su situación única personal. Un sufrimiento considerable en un aspecto, podría ser omitido por un sentido aumentado de significado personal en otro, resultando un incremento neto en la CV a pesar de que el sufrimiento coexiste. Como indicó un paciente con ELA: “La enfermedad es atemorizante, pero una vez que lo has enfrentado cerrando muchas puertas y quemando unos pocos puentes, tu verdadero carácter puede emerger”.

La mejora en la CV es un objetivo primordial en el cuidado de pacientes con ELA, ya que la enfermedad y sus consecuencias supone un riesgo para su vida, con un perfil específico que tiene que ver básicamente con el retraso de la dependencia física y el mantenimiento de habilidades físicas y funcionales el mayor tiempo posible.

En los pacientes con ELA, se ven interrumpidos los indicadores del modelo de CV propuesto por Schalock, por lo cual ya no sólo es suficiente con cambiar los sistemas de apoyo, sino que es importante, saber la percepción personal de los individuos, lo que están sintiendo, para intervenir e intentar conseguir una mejor adaptación psicológica individual de cada persona. El enfermo, mientras llega un tratamiento curativo, espera que los profesionales de la salud le ofrezcan la mejor atención sanitaria, aliviar su sufrimiento, haciéndole lo más soportable posible su enfermedad para ayudarles a llevarla con dignidad, resumiendo, mejorar su CV.

Aún nos falta mucho por entender sobre los caminos en los cuales la CV es cognitivamente construida y mantenida por los individuos y, en particular, como tales construcciones se adaptan para cambiar circunstancias, especialmente en enfermedades progresivas.

1.3.3.- Calidad de Muerte

Con respecto al *final de la vida*, Wallston y cols. han acuñado el concepto "calidad de muerte" con 11 elementos situacionales:

- ◆ Estar en el lugar deseado
- ◆ Ser físicamente capaz de hacer lo que se desea
- ◆ No padecer dolor
- ◆ Sentirse en paz consigo mismo, con Dios...
- ◆ Participar en las actividades diarias habituales
- ◆ Ser capaz de permanecer en el hogar tanto tiempo como desee

Y en menor medida

- ◆ Morir dormido, sin conciencia
- ◆ Sentirse en plenitud de facultades mentales
- ◆ Poder completar alguna tarea que considere importante
- ◆ Ser capaz de aceptar la muerte
- ◆ Vivir hasta que ocurra un acontecimiento que considere crucial

Dentro de los criterios de calidad en la vida-muerte, se hallan los niveles de satisfacción y bienestar físico-mental en función de que las necesidades y los deseos se satisfagan dentro de un marco referencial concreto. La muerte saludable y digna se relaciona con la vida saludable. Sucede cuando el morir es apropiado y la interacción del paciente con la familia y los sanitarios es de mutua confianza, existe control del dolor y no hay excesivo intervencionismo exterior.

Para intentar conseguir una calidad de muerte hay que tomar en cuenta datos importantes como el que menciona un estudio inédito realizado en el Maudsley Hospital (Dinamarca), en el año 2005, con 102 pacientes terminales de varias patologías, en donde los autores indican en sus resultados que:

- El aumento del deterioro físico, provocaba más depresión, ansiedad y mayor percepción de la muerte
- Importante disminución de la conciencia, solamente el 6% estaban conscientes en el momento de morir

- Influencia de las creencias religiosas sobre la angustia y la depresión. Aquellas personas que tenían fe, se encontraban menos deprimidos que los no creyentes
- Durante los dos últimos meses, casi todos los enfermos hablaban de la posibilidad de morir. Durante la última semana, el 20% estaban seguros de que esto iba a ocurrir.

La calidad en el morir esta condicionada por variables tan dispares como la edad, creencias, roles sociales y actitudes ante el dolor/sufrimiento. Además existen cofactores sociales que incitan al bienestar, consumo y comodidad que chocan frontalmente con el proceso de morir, que implica malestar, dolor y desgarros. La calidad en el morir está en relación directa con la información, comunicación, atención y preparación profesional y humana que el paciente percibe. Una información congruente sobre la enfermedad y los posibles tratamientos produce en los enfermos mayor satisfacción, mejor control de la enfermedad, restaura la autoestima y provoca superior cooperación. La toma de decisiones requiere información previa veraz, adulta, proporcional a la situación y que no quite la esperanza.

1.3.4.- Calidad de Vida desde las Unidades Multidisciplinares

La unidad multidisciplinar e interdisciplinar debe estar formada por un equipo que se va a hacer cargo de la atención integral, individualizada y continuada de los enfermos de ELA. Dicha unidad tendrá integrantes con una vocación y formación específica, siendo su objetivo básico terapéutico y la consecución de la CV y bienestar tanto en el enfermo como en la familia. Este objetivo se va a conseguir mediante el control de síntomas, soporte emocional, atención social, rehabilitación física, acompañamiento, etc.; centrándose en proporcionar una atención digna y humana, no en la curación de la enfermedad – ya que por ahora no es posible-, sino en paliar o aliviar los efectos de la misma, intentando conseguir el bienestar del paciente (Salas M. y Lacasta M. - 1999).

El equipo interdisciplinar de soporte debe estar constituido por médicos (neurólogo, médico de familia, neumólogo, digestivo, foniatra, rehabilitador,

endocrino/nutricionista), psicólogo, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, dietista, logopeda, trabajador social, voluntarios y asistente espiritual (en países anglosajones). La familia, además de formar parte de la unidad asistencial, debería formar parte del equipo, sirviendo de ayuda en la consecución de los objetivos.

La metodología de trabajo en equipo implica la necesidad de disponer de un tiempo y un espacio adecuado para reunirse y coordinar los objetivos específicos de todos los profesionales, toma de decisiones sobre un caso, mejoras en aspectos organizativos, compartir experiencias con otros profesionales y recibir soporte para el mismo equipo en beneficio personal de cada miembro, ya que va a tener un contacto diario con realidades tan duras como el sufrimiento y la muerte, y para afrontar las dificultades y el desgaste que genera el trabajo interdisciplinario (Gómez-Batiste X. – 1996).

Según (Mitsumoto H. – 2006), los Objetivos y Funciones principales de una Unidad de Atención Multidisciplinar en ELA son:

- ◆ Los profesionales que forman el equipo deben de tener compromiso, interés y experiencia en el manejo y tratamiento del paciente con ELA.
- ◆ Atención directa de enfermos y familiares tanto en el hospital como en el domicilio.
- ◆ El abordaje del paciente debe tener siempre un enfoque holístico e individualizado
- ◆ El equipo debe de manejar protocolos de actuación y guías de tratamiento.
- ◆ Proporcionar tratamiento sintomático de una manera efectiva.
- ◆ Formar tanto a pacientes, familiares y cuidadores sobre el manejo de la enfermedad y su tratamiento.
- ◆ Inclusión de pacientes en diferentes ensayos clínicos, para mejorar su CV, así como un aumento en la supervivencia.
- ◆ Actividades regulares de trabajo interdisciplinario.
- ◆ Formación interna y externa del equipo.
- ◆ Evaluación de resultados.
- ◆ Soporte y conexión con otros recursos.

- ◆ Proporcionar información y discutir diferentes aspectos a la hora de tomar decisiones sobre el final de la vida.
- ◆ Proporcionar cuidados paliativos durante los estadios finales.

Todo profesional de la salud debe saber que el paciente espera que se dé sentido a su malestar, a su inquietud, a su sufrimiento. Es nuestra obligación descifrar que detrás de una "oferta" reiterada de síntomas y de quejas diversas se oculta una "demanda" de tipo afectivo y relacional que necesita igualmente ser descifrada, con el fin de permitir una respuesta apropiada.

Cuando el profesional se preocupa por conocer las expectativas de sus pacientes, se muestra afectuoso y proporciona información abundante o, por lo menos, suficiente, se establece una interacción mucho más positiva con los pacientes. La efectividad aumenta cuando la comunicación es clara, bidireccional, comprensible y ordenada, siendo pues vital asegurarse de que el paciente ha entendido y asimilado correctamente el diagnóstico y las instrucciones.

Quien atiende al paciente deberá comprender la forma de adaptación, con el fin de no quebrantar, con una reacción inapropiada, el equilibrio siempre más o menos frágil del enfermo.

La labor del equipo es reestablecer la emoción, animar al paciente a vivir lo mejor posible y satisfacer sus necesidades. Pero se debe respetar en último término su "libertad para morir". El respeto a la vida queda supeditado por el respeto a la persona que quiere morir con consideración, tomando en cuenta sus últimas voluntades (no a la gastrostomía, no a la traqueostomía, etc). No es la duración de la vida lo que importa, sino su calidad.

El psicólogo de la salud estudia a la persona que sucumbe a los riesgos y desarrolla síntomas emotivo-motivacional, cognitivo y comportamental que necesitan cuidados y tratamientos para poder adaptarse a la enfermedad, con varios tipos de apoyo y asistencia, como facilitar estrategias de afrontamiento, diseñar intervenciones psicosociales y mejorar el entorno social.

1.3.5.- Mejoras previstas en la Calidad de Vida a través del abordaje de la Enfermedad

Existe alguna evidencia empírica sobre el hecho de que la calidad de vida se puede mejorar actuando tanto de forma preventiva como a través del tratamiento de la enfermedad (Spilker B. – 1990). Los mayores logros en la salud provienen de mejoras en las condiciones de vida, y consiguientemente, del comportamiento instituido.

Una intervención psicosocial y farmacológica dirigida podría ayudar en la reducción del estrés, (Nelson ND. – 2003), depresión y desesperanza para el bienestar y CV del binomio paciente-cuidador.

Si se sabe cómo los sujetos conceptualizan la enfermedad, se podrá aumentar la probabilidad de implementar inmediata y efectivamente la intervención más adecuada (Pidgeon - 1985). Es lícito que nos preguntemos si existen algunos principios generales que nos permitan, a través de un análisis funcional, encontrar caminos para disminuir la indefensión percibida por muchas personas ante enfermedades graves que llevan a la muerte.

La investigación sobre la CV en personas con ELA ha puesto de manifiesto una serie de factores que el paciente necesita controlar para sentirse seguro, con menos stress y mayor autonomía psicológica; estos factores se repiten con mayor o menor frecuencia en los estudios hechos sobre CV:

- La autopercepción que el sujeto tiene del **apoyo social** que le proporcionan las personas más allegadas (Hecht M, Hillemacher T, Grasel E. y cols. - 2002), familiares y amigos, es un factor influyente en este aspecto (Chio A. y cols – 2004; Plahuta J. y cols. – 2002; Ganzini L, Johnston W., Hoffman W. – 1999). El juego de roles que tiene la familia, los amigos y los lazos con la comunidad son fuentes importantes de apoyo durante todas las fases de la enfermedad.
- Se ha visto que una **situación económica** que permita afrontar los gastos del sujeto con ELA, tiene un efecto positivo sobre su CV (Nelson N,

Trail M, Van J y cols. - 2003). El estudio realizado en el 2003 sobre la Situación Asistencial Sanitaria y Social de las familias españolas afectadas por la ELA (Mora y cols. -2003) nos indicaba que las ayudas económicas son escasas y los ingresos familiares totales por año son similares a los previos a la enfermedad con la diferencia que ahora existe una patología que supone una importante inversión económica. Sin embargo, aspectos tan relevantes como la rehabilitación y la logopedia, solo se llevan a cabo en el 28% de los pacientes del estudio la primera y en un 36.4% la segunda; siempre de forma domiciliaria y privada, lo que significa que es costeadado directamente por la familia. Además hay que incluir la asistencia por personal no profesional sanitario: cuidadores externos e internos y a tiempo parcial que cuidan al paciente en su domicilio (93.8%). La mayoría de ayudas técnicas y la asistencia domiciliaria que en un momento de su vida el paciente va a necesitar no están subvencionadas por el sistema público. Únicamente lo son en un 15.4% (material ortopédico para dificultades en la marcha, brazos y piernas) y en un 0% las ayudas para la comunicación; estos materiales van a permitir al enfermo mayor autonomía y evitar procesos de frustración por la incapacidad ocasionada por la enfermedad, van a facilitar la labor del cuidador, contribuyendo a mejorar la CV de la unidad familiar.

- La búsqueda de **información y comunicación** también es otro mecanismo positivo de afrontamiento (O'Brien MR - 2003), a pesar de que no hay un tratamiento curativo u oportunidades de tratamiento como ocurre en el cáncer. Por ejemplo en la terapia física, es importante que lo realicen sobre todo al inicio de la enfermedad para explorar formas de modificar sus actividades a medida que su resistencia y la fortaleza muscular declinan. Se debería informar y formar previamente a los pacientes en sistemas de apoyo y sistemas alternativos de comunicación. En el estudio mencionado anteriormente sobre la Situación Asistencial Sanitaria y Social de las familias españolas afectadas por la ELA, el paciente se siente muy seguro cuando tiene una adecuada información del tratamiento sintomático, un asesoramiento gratuito y ágil para la tramitación de ayudas de gran invalidez (ya que transcurre mucho tiempo entre la situación de incapacidad, reconocimiento de la misma y la

obtención de la prestación económica) considerando que estamos ante una enfermedad con una supervivencia entre 3 y 5 años de vida. El proceso de la enfermedad es rápido y las gestiones lentas. Es vital que se facilite información sobre cambios en el estilo de vida, acceso a trabajos que puedan desarrollar los pacientes en las etapas iniciales de la enfermedad y acerca de las ayudas sociales, económicas y legales de las que pueden beneficiarse (Nelson ND y cols. – 2003). En el estudio de Situación Asistencial Sanitaria y Social de las familias españolas afectadas por la ELA (Mora y cols - 2003) se encuentran resultados tales como que el 72,2% de pacientes con dificultades en la deglución no reciben información suficiente sobre nutrición, cuando es una alteración importante a la que deberán enfrentarse en el proceso de su enfermedad. Tampoco sobre el uso del BIPAP, siendo la utilización de la ventilación asistida un procedimiento médico que se pone en marcha cuando la capacidad respiratoria del sujeto con ELA comienza a ser insuficiente, estos datos nos indican la ausencia de calidad de vida en estos pacientes.

- **La religiosidad y espiritualidad** ofrecen a los pacientes con ELA comodidad y serenidad, influenciando así en su CV. Estudios recientes indican que en las primeras etapas de esta enfermedad, los enfermos disfrutaron al tomar vacaciones y satisfacer sus aspiraciones actuales para sus familias y hogares. Tal como avanza la enfermedad, los pacientes mencionan más dependencia física, acompañada de un gran stress y ansiedad, describiendo al mismo tiempo una incrementada espiritualidad y confianza en creencias religiosas (Walsh SM y cols. – 2003; Bremer BA y col. – 2004).
- Nelson ND y cols. – 2003 y Hecht M. y cols. – 2002 en sus estudios de recursos de Afrontamiento en la ELA concluyen que los pacientes mejorarían su CV desarrollando **actividades de ocio** de naturaleza más sedentaria, que demanden menos esfuerzo físico tales como reuniones sociales con amigos y familia, juegos de cartas, actividades con ordenadores, lectura y música.

- Trail M. y cols. - 2003 en su estudio comparativo de pacientes con ELA y **sus cuidadores** sobre medidas de CV, depresión y sus actitudes hacia opciones de tratamiento indican que hay que poner énfasis sobre la educación y oportunidades que beneficien al binomio paciente/cuidador. La CV percibida por los enfermos, a pesar de las restricciones que supone para sus actividades de la vida diaria, es mejor que la percibida por los familiares (Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG – 1998), aspecto especialmente evidenciable cuando se realiza una traqueotomía (Kaub-Wittemer D – 2003).

1.4.- MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La medición de la CV se ha ido enriqueciendo en los últimos años simultáneamente al desarrollo conceptual habido en el campo de estudio. Las importantes implicaciones prácticas de este concepto, han repercutido positivamente en la preocupación por desarrollar buenas estrategias de evaluación, que permitieran elaborar o elegir las medidas de CV más eficaces en relación con el objeto específico de la misma.

Según Verdugo (2006), el enfoque actual de medida de CV puede caracterizarse por su naturaleza multidimensional, englobando dimensiones e indicadores centrales, el uso del pluralismo metodológico incluyendo medidas objetivas y subjetivas, uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la CV medida en una persona, incorporación de la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples mundos que ejercen impacto sobre la persona y la creciente participación de los individuos y sus familiares en el diseño e implementación de la investigación y evaluación orientadas a la CV.

1.4.1.- Principios para medir la calidad de vida

Los principios que deben guiar la medición de la calidad de vida (CV) han de ser entendidos dentro del contexto del interés actual en el concepto de CV como una noción sensibilizadora, un constructo oficial y un tema unificador

(Schalock y cols. 2002), así como por haberse convertido en un poderoso instrumento para facilitar el cambio social.

El interés existente por la medición de la CV ha procedido de tres fuentes principales: La primera es el cambio de enfoque que ha supuesto pasar de creer que el progreso científico, médico y tecnológico darían lugar por sí solos a una vida mejor, a entender que el bienestar personal, familiar, comunitario y social surge de combinaciones complejas de dichos progresos y de valores, percepciones y condiciones ambientales.

La segunda fuente refleja el hecho de que el concepto de CV representa el paso lógico desde el movimiento de normalización, que hace hincapié en los servicios basados en la comunidad, hacia la medida de resultados desde la vida del individuo dentro de la comunidad.

La tercera fuente es el surgimiento del movimiento de capacitación "empowerment" del consumidor y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados valorados y la autodeterminación.

La investigación acumulada sobre la evaluación de la calidad parte de tres premisas claras antes de abordar la medición de la misma. Primera, la CV es importante para todas las personas y debe entenderse de la misma forma para todas. Segunda, para entender el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar personal hemos de medirla. Tercero, la evaluación de la CV refleja la combinación de dos significados de ésta: el entendido universalmente y el que los individuos valoran por sus experiencias en ambientes concretos. Típicamente, medimos el primero utilizando dimensiones de CV que pueden manejarse de forma fiable y parecen estar universalmente aceptadas (Schalock y cols., 2005b). La medida de la CV, entendida y valorada desde la perspectiva del individuo, supone la evaluación de percepciones de satisfacción personal o felicidad (Cummins, 1996 y 1998; Schalock y cols., 2002; Verdugo y cols., 2005). Estas tres premisas explican por qué la CV es un fenómeno complejo de evaluar.

1.4.2.- Indicadores de calidad de vida

Los indicadores suponen un paso adelante en la especificación de la medición, permitiendo concretar la generalidad de contenidos a la que se refiere el área o dimensión. Los indicadores hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de CV que proporcionan un indicio del bienestar de la persona. Estos indicadores son la base para evaluar los resultados de calidad, que hacen alusión a experiencias y circunstancias personales que: (1) son resultado o consecuencia de alguna actividad, intervención o servicio; y (2) son medidos sobre la base de indicadores de calidad.

Debido a su importancia como soporte para la medida de la CV y los múltiples indicadores, los siguientes criterios deberían guiar su elección, medida y uso (Karon y Bernard, 2002):

- el indicador tiene importancia estratégica para maximizar el bienestar;
- se espera que la medida del indicador muestre variación y/o potencial para la mejora; el indicador es útil para mejorar los resultados;
- el indicador puede verse afectado por las acciones llevadas a cabo por la organización y el personal proveedor de servicios;
- la medida del indicador es significativa e interpretable;
- la recogida de datos es viable con esfuerzos razonables;
- los costes de la recogida de datos se justifican por las mejoras esperadas en los servicios y resultados;
- el indicador es sensible a diferencias culturales y lingüísticas;
- el indicador es aplicable en diferentes poblaciones y programas.

Los estudios de la CV tienen particular relevancia en neurología a pesar de que existe muy poca investigación específica en éste área.

El cerebro, la medula espinal y los nervios periféricos, controlan la función neurológica en todo el cuerpo, y el daño en estos órganos puede tener consecuencias altamente específicas o generales. Las alteraciones degenerativas, afectan las funciones en todo el cuerpo e involucran todas las esferas

neurológicas. A pesar de esto, las disciplinas neurológicas se han incorporado muy recientemente a la utilización del concepto de calidad de vida. La revisión de la literatura usando los términos esclerosis lateral amiotrófica y enfermedad de la motoneurona, combinados con CV, revelan muy pocos artículos que relacionen este concepto con el estado de salud.

Necesitamos evaluar el estado de salud tanto física como psicológicamente, porque esta valoración es la única forma de situar al paciente en el corazón del proceso terapéutico. La consideración de la CV del paciente promueve intervenciones clínicas mejorables, comparaciones de tratamientos y nos ayuda a identificar aquellos servicios que se han mostrado más idóneos en la consecución de una prestación en salud de calidad, en el sentido más amplio de la palabra. A partir de ahí, tendremos instrumentos para poder asignar los recursos de la forma más eficaz posible.

Las metodologías obtenidas para medir la CV ofrecen el potencial para un camino final común: evaluar las contribuciones multidisciplinarias de científicos y clínicos en los procesos de diagnóstico y tratamiento.

En el área de la salud intervienen profesionales que manejan diferentes intereses: los clínicos precisan información sobre los efectos de la enfermedad, resultados de los tratamientos y progresos de los pacientes. Los básicos, a partir de diseños experimentales y no experimentales, quieren medir la eficacia y la efectividad de los tratamientos. Por su parte, Los administradores sanitarios, desean medir la salud como un indicador de la calidad de la atención sanitaria para monitorizar la efectividad de diferentes estructuras organizativas.

Para poder identificar problemas, evaluar las intervenciones sanitarias, establecer correlaciones entre las medidas clínicas y las experiencias del paciente, es necesario la utilización de mediciones de salud, las cuales nos van a aportar una información insustituible, proveniente del propio sujeto a quien va dirigida la acción médica o sanitaria. Este conocimiento promueve el diseño y aplicación de metodologías encaminadas a la selección y toma de decisiones acerca de dichos problemas, con el consiguiente beneficio para los pacientes.

Un grupo de investigadores se ha dedicado recientemente al desarrollo de medidas de CV relacionada a la salud. Sólo en 1991, más de 160 medidas diferentes fueron usadas en la literatura. Con muy pocas excepciones, las medidas desarrolladas están hechas en idioma inglés y elaboradas para ser usadas en países de habla inglesa. Por lo tanto, hay necesidad de tener medidas específicamente diseñadas para ser usadas en países de habla no inglesa y también entre las poblaciones inmigrantes, ya que los grupos culturales varían en la expresión de enfermedad y en su uso de varios sistemas de cuidado de la salud.

Para encontrar una solución a esta necesidad, existen dos opciones: 1) desarrollar una nueva medida, o 2) usar una medida previamente desarrollada en otro idioma.

La primera opción, la generación de una nueva medida de CV es un proceso que consume tiempo. En la segunda opción, no sólo basta con una simple traducción, la percepción de CV y las formas en las cuales los problemas de salud son expresados varían de una cultura a otra; por tanto, es probable que no se tenga éxito, siendo necesario realizar un proceso de adaptación de la cultura de origen a la cultura donde se va a aplicar el instrumento.

En este sentido, Hunt y el Grupo Europeo para Medición de la Salud y Evaluación de la CV, han realizado un gran esfuerzo adaptando el Perfil de Salud de Nottingham (NHP) a varios países europeos, usando un método sistemático. (Swash M – 1997)

Respecto a pacientes que no tienen un tratamiento curativo, la medición y control de los síntomas sean físicos, psicológicos o sociales, es obviamente importante. Si nos fijamos exclusivamente en el control del síntoma, corremos el riesgo de perder la esencia de la CV para los pacientes que reciben cuidados paliativos.

Para entender al paciente, debemos situarnos enteramente en su marco individual de referencia. Gill y Feinstein (1994), concluyeron que la CV es una percepción únicamente personal, que denota la manera en que los individuos

sienten su estado de salud y/o aspectos no médicos de sus vidas. La mayoría de las mediciones de la CV parecen apuntar al objetivo equivocado. El protagonista principal debe ser el enfermo y la familia para que puedan participar activamente en la toma de decisiones y en el afrontamiento de los procesos terminales.

La mayoría de estudios de CV en el cuidado paliativo han tenido que ver con el cáncer y han usado medidas limitadas relacionadas a la salud (Hinton J. – 1994; Morris JN. Y cols. - 1986). Sin embargo, la creciente sofisticación en este campo es evidente. Un estudio de CV en un gran número de pacientes de hospitales para enfermos desahuciados en Canadá y USA en 1986, empleó sólo índices que reflejaban un concepto de CV sustentado en dominios funcionales (Morris JN. y col. - 1986). La Organización Europea para la Investigación y tratamiento del Cáncer (EORTC) ha seguido esta misma línea de investigación (Aaronson NK, Ahmedzai S. Bergman B, et al -1993), aunque actualmente se está desarrollando una escala específica de cuidado paliativo (Ahmedzai S. y cols. - 1994).

El cuestionario más reciente de CV desarrollado para usarse en cuidados paliativos, enfatiza el aspecto existencial (Cohen SR y cols. – 1995 y 1997), y la mayoría de autores han coincidido en que dada la dificultad que entraña la recogida de información científica válida y fiable, particularmente en las etapas finales, la mejor fuente de información es el paciente y su familia.

La CV, hasta ahora, ha sido considerada exclusivamente como un marco conceptual para evaluar resultados de calidad. Sin embargo, la evolución en psico-neuroinmunología y la evidencia de un número de estudios clínicos, apuntan la posibilidad de que la CV influenciaría sobre los procesos patológicos (Coates A. y col. et al - 1987, Ganz PA, Lee J, Siau J – 1991, Maltori M. y col. et al – 1995, Spiegel D. y col. – 1989). Si esto fuera así, las intervenciones dirigidas a maximizar la CV del paciente podrían también influenciar en la progresión de la enfermedad.

Las medidas de la CV jugarían un papel cada vez mayor en la planificación del tratamiento, e inclusive expertos en Cuidados Paliativos afirman que un buen

conocimiento y manejo de este aspecto, reduciría las peticiones de eutanasia activa y asistencia al suicidio.

Para medir CV es importante disponer de instrumentos adecuados y sensibles que detecten los cambios producidos en los factores que la determinan (Cella D, Tulsy D. -1990).

1.4.3.- Utilización de los datos de calidad de vida

Las investigaciones sobre CV en diferentes campos científicos comparten generalmente una finalidad práctica buscando implicaciones y cambios personales y sociales de diferente tipo. Una revisión reciente de la literatura científica en CV según diferentes disciplinas (psicología, medicina, sociología o epidemiología entre otras) ha descrito 23 objetivos diferentes de la investigación que se centran en diferentes niveles del sistema (Rapley - 2003), algo que también se había observado en una perspectiva transcultural por Keith & Schalock (2000). Los propósitos establecidos por diferentes investigadores abarcan desde la comprensión, planificación y evaluación de las políticas públicas, pasando por la formación, orientación y coordinación de los profesionales y las organizaciones, hasta la atención centrada en desarrollar un papel más activo de los consumidores en los procesos rehabilitados.

De estos usos pueden extraerse dos conclusiones generales (Karon y Bernard - 2002; Schalock - 2004): (1) cuando uno emplea indicadores de calidad para fines de evaluación de programas y toma de decisiones, es esencial el uso de medidas objetivas; y (2) los indicadores utilizados deberían cumplir los criterios enunciados previamente.

- Diseños de investigación

Diferentes finalidades investigadoras implican diferentes preguntas de investigación, las cuales a su vez pueden requerir distintas metodologías para ser respondidas. Tradicionalmente se han utilizado enfoques cuantitativos en la investigación sobre CV, pero el incremento de enfoques cualitativos en los últimos años es muy notable (Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo y Sabeh -

2002; Rapley - 2003) y deben ser tenidos muy en cuenta en el desarrollo de investigación futura.

Una de las principales dificultades encontradas en la medida de CV consiste en definir el tipo de comparaciones que se deben realizar (examinar los cambios a través del tiempo) o los grupos de comparación. En los últimos años, la tendencia dominante ha ido desde un diseño de investigación "entre grupos" a un diseño de investigación "multivariada" (Schalock y Felce - 2004). El uso de datos agrupados debería, por tanto, reducirse dado que el estándar de comparación es la persona porque la medida de la CV debería ser una guía de mejora para el personal, el servicio o la política, más que una clasificación de individuos, servicios o sistemas (Schalock y Verdugo - 2002/2003). El uso de investigación multivariada tiene muchas ventajas. Schalock y Felce - (2004) señalan algunas de ellas: centrarse en las correlaciones de una vida de calidad más que comparar puntuaciones o estatus; determinar la relación entre variables predictivas y la CV personal evaluada subjetiva u objetivamente; y realizar cambios en los programas e implementar técnicas para aumentar el bienestar de la persona.

- ¿Por qué medir la calidad de vida?

Como se describió anteriormente, investigaciones desde diferentes disciplinas utilizan la medida de CV con varios propósitos e intenciones. Primera, manifiesta una visión integral y multidimensional de la vida de la persona que nos permite identificar y planear sus necesidades de apoyo sin reduccionismo (centrándose sólo en el currículo académico, en la productividad de trabajo o en la salud física). La segunda razón está relacionada con lo citado: la discusión de CV es útil para la reorientación de las actividades llevadas a cabo por organizaciones públicas, servicios, proveedores y profesionales, concediendo a la persona un papel fundamental como un consumidor de servicios cuya percepción y experiencia deben tenerse siempre en cuenta. CV e innovación se complementan la una con la otra.

- Cuándo medir

Antes que nada hay que subrayar que medir es muy importante y no tenemos costumbre de hacerlo de manera cotidiana, ya que muchas veces no existe una cultura basada en los datos, lo que puede dar lugar a imprecisiones y valoraciones erróneas de lo "aparente". Basarse en evidencias, en datos, contribuye netamente a favorecer los procesos de individualización de programas, especificación de los objetivos y planes personales, evaluación de los procesos, valoración de los logros y feedback para la mejora del funcionamiento cotidiano profesional y organizacional, sin olvidar su importancia en el microsistema.

Resumiendo, diríamos que desde una perspectiva de medida, el uso del constructo de CV está cambiando y cada vez más se utiliza como marco conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guíe las estrategias de mejora de la CV y como criterio para evaluar la efectividad de estas estrategias.

1.4.4.- Propiedades y Características de las Escalas

Actualmente se requiere con gran frecuencia la cuantificación de la información recogida, tanto para fines diagnósticos como pronósticos o terapéuticos. Esta medición precisa la obtención de información mediante entrevistas, exámenes clínicos, pruebas, cuestionarios heteroadministrados aplicados a un informante, generalmente una persona allegada o autoadministrados, o mediante una combinación de los anteriores.

Los instrumentos de medida en CV, deben tener ciertas características: (Hulley SB., Cummnings S.R – 1988; Royal College - 1992):

- Coincidir con el concepto operativo del grupo de investigación, situado en una cultura determinada
- Ser sencillos, comprensibles y cortos, de forma que puedan ser utilizados longitudinalmente para el seguimiento de poblaciones sin necesidad de personal especializado

- Ser aceptables para el paciente y el equipo. No deben representar una carga para los pacientes y sus familiares. Los pacientes con enfermedades graves, discapacitantes o terminales se agotan fácilmente; si la herramienta es demasiado larga, la fatiga por el esfuerzo requerido podría sobrevenir y las respuestas llegar a ser muy poco fiables
- Estar validadas, es decir que midan lo que realmente dicen medir, considerando tanto la validez conceptual (constructo teórico) como la operacional (constructo empírico).
- Ser fiables (obtener similar medición en el test-retest y con diversos examinadores), tener elevada sensibilidad (producir escasos falsos negativos) y especificidad (pocos falsos positivos), ser muy sensible (discriminativa) a los cambios del objeto a medir, evitando los efectos "suelo" y "techo" (escalas poco discriminativas en sujetos que puntúan muy bajo o muy alto en una escala).
- Ser objetivas (capaz de detectar clínicamente cambios de pensamiento).

Se ha escrito que la utilización práctica de una escala de medición es satisfactoria si reúne los siguientes siete requisitos principales (Belloc, NB, Breslow L, Hochstim, JRA – 1971):

- 1.- Es adecuada
- 2.- Practicable
- 3.- Suficientemente potente
- 4.- Sus categorías están claramente definidas
- 5.- Posee suficiente categorías
- 6.- Abarca la totalidad de las posibilidades (es exhaustiva)
- 7.- Sus categorías son mutuamente excluyentes

La mayoría de autores recomiendan que una evaluación total de la CV en el cuidado paliativo debería cubrir puntos claves: síntomas físicos, rol físico y funcionamiento social, angustia psicológica, función cognitiva, imagen corporal y funcionamiento sexual (Cella DF - 1992). Pero existen investigadores que encuentran estos aspectos excesivamente restrictivos, ya que no se incluyen preocupaciones existenciales tales como el significado de la vida o la dimensión espiritual (Cohen SR y cols. – 1992/1995/1996/1997; O'Boyle CA – 1996). Hay

un reconocimiento creciente de la importancia del significado y trascendencia como determinantes de la CV, especialmente en condiciones paliativas.

El hecho de que no haya un acuerdo explícito entre los autores a la hora de definir qué es la calidad de vida y la importancia de la medición de la salud y de la CV, ha influido notablemente en la elaboración de instrumentos de medida, en los cuales se incluyen contenidos o dominios muy diversos. Y, a su vez, esta diversidad ha redundado negativamente en la clarificación del constructo.

La investigación futura no sólo deberá avanzar en cuanto a la formulación teórica de la CV, sino también en la construcción de unos instrumentos de evaluación cada vez mejores tanto en la población general como en muestras más específicas. En el caso de las mediciones de CV y resultados de salud para evaluar pacientes con ELA, deben de ser sensibles a las discapacidades específicas que ocurren en las diferentes etapas de la enfermedad, de tal forma que se pueda evaluar el curso de la misma.

1.4.5.- Clasificación de escalas de medición en la salud relacionadas con la calidad de vida

1.4.5.1.- Instrumentos clasificados según las características del tipo de sujeto para los cuales han sido diseñados

Característica Predominante del Sujeto	Frecuencia	%
Adultos Normales (N)	295	58,7
Geriátricos (G)	017	3,4
Debilidades Intelectuales (DIC)	026	5,2
Psicopatológico (P)	023	4,6
Medicina General (M)	066	13,1
Niños / Adolescentes (C)	044	8,7
N+DIC+C, N+DIC, M+N, N+DIC+P, N+C, M+C, N+G, N+P	32	6,4
TOTAL	503	100,1

Cummins RA - 1998

1.4.5.2.- Cuestionarios o escalas desde el punto de vista sanitario que han sido elaborados para medir la calidad de vida.

Genéricas	Perfiles de Salud Medidas de utilidad
Específicas	De Población (ancianos niños..) De Enfermedad (ELA, cáncer..) De Función (discapacidad.....) De Síntoma (depresión.....)

Kulisevsky J, Martínez Pablo – 2001

En la clínica práctica cada vez más se utilizan escalas que miden la salud general y la CV en pacientes con enfermedades crónicas. En este tipo de pacientes, la evaluación longitudinal y la investigación de tratamientos requiere cada vez más el empleo de escalas que evalúen de forma global la situación del paciente.

1.4.5.3.- Principales escalas y cuestionarios que evalúan la salud y la calidad de vida

(O'Boyle CA, Waldron D – 1997; Swash M – 1997)

A. Mediciones de Calidad de Vida Generales más usadas:

- The Quality of Life Questionnaire
- Quality of Life Inventory
- World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL).
- Escala Simple de Likert-Sufrimiento

B. Mediciones de Calidad de Vida en Cuidado Paliativo:

- El Índice de Calidad de vida de Spitzer
- La Spitzer Uniscale
- La escala lineal análoga de auto-análisis (LASA)
- El índice funcional de vida – Cáncer (FLIC)
- El cuestionario de Calidad de Vida de McGill.
- El Cuestionario de Evaluación de Vida (LEQ)
- La escala de calidad de vida de McMaster (MQLS)
- La escala de MacAdam
- El esquema de análisis del equipo de apoyo (STAS)
- El índice de Calidad de Vida-QLI
- El cuestionario de Satisfacción de vida (LSQ-32)
- El índice de calidad de vida del hospital (para desahuciados) (HQLI)
- El esquema de Evaluación de la Calidad de vida Individual (SEIQoL)
- SEIQoL-DW

C. Mediciones de Salud y Calidad de Vida en pacientes con Trastornos neurológicos:

C.1.- Evaluación multidimensional de Salud positiva y negativa (utilidad en estudios epidemiológicos)

- Cornell Medical Index
- Older Americans Resources and Services (OARS)
- SF-36
- EUROQOL
- Láminas COOP-WONCA

Salud negativa, disfunción por enfermedades (utilidad clínica)

- Índice Acumulativo de Enfermedad (IAE)
- Sickness Impact Profile (SIP)
- Nottingham Health Profile (NHP)

C.2.- Evaluación específica de Incapacidad funcional y Actividades de la vida diaria:

- Escala de Schwab and England ADL
- Escala de Impresión Global clínica de Cambio (CGIC)

Bienestar Psicológico

- General Health Questionnaire de Golberg (GHQ)
- Philadelphia Geriatric Center Moral Scale

Calidad de vida

- Quality of Life Index de Spitzer
- Life Satisfaction Index

Relaciones Sociales

- Escalas de Hándicap de la OMS
- Social Dysfunction Rating Scale
- Índice de Ajuste Psicosocial
- Social Relationship Scale
- Rand Social Health Battery

D. Mediciones del estado de salud usadas específicamente en Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Hasta ahora muchas investigaciones sobre pacientes con ELA han empleado medidas clínicas de resultados, aunque recientemente han comenzado a aplicarse algunos instrumentos de estado de salud global en estos pacientes, que miden: Fuerza Muscular, Función Muscular y Mortalidad. Sin embargo, a pesar de las excelentes cualidades de los cuestionarios, se requiere una amplia evaluación de resultados del impacto de la enfermedad, en términos de niveles de salud subjetiva.

Epidemiólogos clínicos o investigadores médicos son ahora perfectamente conscientes de que la CV se tiene que medir de algún modo (Patrick DL, Erickson P. – 1993). Junto a la preocupación por la eficacia de los tratamientos, se pregunta, cada vez más a los pacientes, sobre su estado de salud de tal manera que los resultados puedan ser analizados cuantitativa y cualitativamente y que sean útiles para la práctica médica. En un período de tiempo relativamente corto, los cuestionarios para medir el estado de salud subjetivo se han convertido en un aspecto muy valorado de la evaluación médica, incorporando aspectos personales y sociales de la enfermedad y su tratamiento (Testa MA, Simonson DC – 1996).

Las escalas más usadas, en los últimos años, en pacientes con ELA son:

- Escalas de evaluación neurológica y funcional:
 - a) *The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. (ALSFRS)* (Cebardbaum J. – 1996/1999) o *Escala de Valoración Funcional de la ELA*, es una escala que valora 10 áreas funcionales, indicado para el seguimiento de la evolución de la ELA. El ALSFRS-R evalúa los niveles de autosuficiencia de los pacientes en áreas de alimentación, arreglo personal, ambulación, comunicación, ventilación.
 - b) *Escala Norris*. Evalúa la incapacidad del paciente por áreas: general, bulbar, extremidades superiores, extremidades inferiores, tronco y sistema respiratorio.
 - c) *Escala Appel Rating Scale*. Evalúa las funciones de implicación bulbar (habla y deglución) la respiratoria, la fuerza muscular en brazos y piernas y la función de las extremidades superiores e inferiores estando las medidas determinadas por la evaluación clínica.
 - d) *Tufts Quantitative Neuromuscular Exam (TQNE)*. Es una herramienta estandarizada para medir la fuerza muscular y la función pulmonar.
- Escalas de evaluación del estado general de salud:

Estas escalas evalúan la capacidad funcional y el bienestar psicológico y social, nos permite comprender el estado del paciente desde sus secuelas físicas a su repercusión psicológica.

La escala que hemos utilizado en este estudio, desde su adaptación cultural a la población española, el proceso de validez y fiabilidad del instrumento y la evaluación longitudinal es el Cuestionario de Calidad de vida **ALSAQ-40**. Esta medida de la CV en ELA es la única existente en la actualidad que evalúa el estado general de salud en pacientes con ELA. Este cuestionario está formado por preguntas que nos van a indicar situaciones de gran importancia para los pacientes con ELA en áreas como la movilidad, el miedo de caerse al andar, las dificultades para comer y cortar, participar en reuniones, sensaciones de aislamiento, situaciones sociales embarazosas, sentimientos de miedo y falta de

esperanza en el futuro; problemas asociados con la enfermedad de la motoneurona.

El cuestionario se explicará con mayor detenimiento en el apartado de Material y Métodos del 1^{er} estudio.

En conclusión respecto a las medidas de calidad podemos decir que van a ser utilizadas de acuerdo al objetivo de evaluación a desarrollar. Las escalas tipo Likert y las escalas de actitudes son las más utilizadas, seguidas por varios tipos de cuestionarios. Cada vez más hay que atender a una perspectiva plural en la elección de metodologías de evaluación.

2.- HIPÓTESIS

“Las personas con ELA son aquellas que ante la adversidad se doblan pero no se rompen”

(Anónimo)

2.- HIPÓTESIS

Siendo la ELA una enfermedad neurodegenerativa y discapacitante que produce una parálisis progresiva y rápida de todos los músculos voluntarios, que no tiene tratamiento curativo, terminando en la muerte por parada respiratoria en un plazo promedio de tres años. El diagnóstico de la misma y el conocimiento de esta realidad por parte del paciente producen en él un fuerte impacto emocional.

3.- OBJETIVOS

*“Es mucho más importante conocer qué paciente tiene
la enfermedad que qué clase de enfermedad tiene el
paciente”
Sir William Osler*

3.- OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Estudio de la CV en pacientes con ELA.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Traducir y validar al castellano el cuestionario específico de calidad de vida ALSAQ-40, como instrumento de medida de la CV para pacientes con ELA.
(Primer Estudio)
2. Analizar el impacto emocional de la enfermedad de la motoneurona tipo ELA, ante la discapacidad física que produce en dichos pacientes.
3. Valorar, dentro de las áreas que mide el cuestionario, cuál es la afectación que produce mayor impacto emocional en el paciente.
4. Valorar en qué momento temporal en la evolución de la enfermedad (cercano al diagnóstico, a un año, a 18 meses), se produce el mayor índice de afectación emocional en el paciente.

4.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

*“El concepto de la resiliencia ha acabado con la dictadura
del concepto de vulnerabilidad”
Stanislaw Tomkiewicz – 2001*

4.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- Pérdida de pacientes por fallecimiento en breve espacio de tiempo tras el diagnóstico.
- Dificultad de encuestar a los pacientes por teléfono, ya que la ELA, a consecuencia de la incapacidad que produce, dificulta el desplazamiento del paciente a la consulta. Esta labor sólo puede realizarse por personal especializado con capacidad para captar los problemas, más aún si consideramos que debido a los graves problemas de comunicación en muchas ocasiones es el familiar quien actúa de intermediario en la entrevista.
- Los pacientes han contestado sin problemas el primer cuestionario, pero en los siguientes han manifestado disgusto o se han negado a realizarlos, ya que las preguntas les enfrentan a síntomas físicos futuros o evocan respuestas de sufrimiento cuando se interroga sobre el área emocional (sentirse una carga para los demás, sentirse avergonzado en situaciones sociales y la desesperanza acerca del futuro).
- Existe una diferencia entre los pacientes que son atendidos en los Hospitales Carlos III y 12 de Octubre de Madrid (la mayoría de los pacientes del estudio) y los atendidos en otros centros donde no existe un equipo multidisciplinar, ya que los cuidados especializados influyen directamente sobre la percepción de CV del paciente.

5.- PRIMER ESTUDIO:
Adaptación española del
cuestionario para la evaluación
del estado subjetivo de salud en
pacientes con ELA: ALSAQ-40

*“El nacimiento sería una tragedia si no existiese la
muerte”
(Anónimo)*

5.-PRIMER ESTUDIO: Adaptación española del cuestionario para la evaluación del estado subjetivo de salud en pacientes con ELA: ALSAQ-40

Hasta el momento las investigaciones sobre pacientes con ELA han empleado habitualmente medidas clínicas de resultados, aunque recientemente han comenzado a aplicarse algunos instrumentos de estado de salud global en estos pacientes: estado físico, situación funcional. Sin embargo, a pesar de las excelentes cualidades de los cuestionarios, se requiere una amplia evaluación de los resultados en términos de niveles de salud subjetiva sobre el impacto de la enfermedad, el funcionamiento y bienestar de los pacientes. Existen varios procedimientos específicos para evaluar el estado subjetivo de salud de los pacientes con enfermedades neurológicas (Jenkison C, Fitzpatrick R, Swash M, Levvy G - 2001); pero estas medidas están limitadas, ya que están construidas para ser utilizadas en muestras de población general. Cubren un amplio rango de dimensiones físicas y mentales de CV y realizan una extensa valoración del estado de salud. Permiten comparar pacientes con distintos procesos y con la población general y son útiles para medir la CV en situaciones carentes de instrumentos específicos. También captan aspectos de salud general no incluidos en las medidas específicas. Por lo tanto son poco útiles cuando los dominios contemplados por el perfil no son de interés en la situación concreta que se valora y menos sensibles que los específicos, como es nuestro caso cuando queremos valorar datos específicos en la ELA. Por lo tanto, por sus características psicométricas y su adecuación a dicha población, consideramos que los dos cuestionarios más apropiados para la medición de la salud de una forma global de estos pacientes son el cuestionario ALSAQ-40 y una forma abreviada de 5 ítems (ALSAQ-5). Estas pruebas son de origen anglosajón y no están validadas en nuestra población, por tanto, nuestro objetivo es adaptar el cuestionario ALSAQ-40 a la población española y comprobar sus propiedades estadísticas.

5.1.- MATERIAL Y MÉTODOS

Instrumentos utilizados

El Cuestionario de Evaluación del estado subjetivo de salud en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSAQ-40) consta de 40 ítems agrupados en cinco dimensiones representativas del constructo CV: movilidad física, actividades de la vida diaria, comida y bebida, comunicación y función emocional (Tabla I). Cada ítem es puntuado de 0 a 4, según una gradación de frecuencia de aparición del síntoma (nunca, raramente, a veces, frecuentemente, siempre). A partir de las puntuaciones directas, se obtiene para cada dimensión un índice de 0 a 100 que permite realizar comparaciones con las restantes dimensiones así como una sencilla interpretación de los resultados (0 mejor estado de salud medido por el cuestionario, 100 peor estado de salud).

Movilidad Física (10 ítems)	<i>Dificultades en el andar, ponerse de pie, subir y bajar escaleras, caídas etc</i>
Actividades de la Vida Diaria/ Independencia (10 ítems)	<i>Limitaciones en actividades de la vida cotidiana como: lavarse, vestirse, hacer las tareas de la casa o escribir.</i>
Comer y beber (3 ítems)	<i>Problemas para comer, tragar y beber líquidos.</i>
Comunicación (7 ítems)	<i>Dificultades en el habla, tartamudeo, sentirse cohibido por la forma de hablar y otras</i>
Funcionamiento Emocional (10 ítems)	<i>Problemas emocionales como sentirse solo, aburrido, deprimido, avergonzado en situaciones sociales o preocupado por la enfermedad y el futuro.</i>

Tabla 1. Dimensiones medidas por el ALSAQ-40

Las cuatro primeras escalas hacen referencia a las deficiencias y discapacidades subsiguientes como consecuencia de la enfermedad. La quinta escala refleja la forma en que el paciente afronta emocionalmente su deterioro físico.

Los ítems de la escala original fueron contruidos en varias etapas de trabajo a partir de entrevistas exploratorias en profundidad, con el fin de generar el mayor volumen de información posible de los síntomas que padece un paciente con ELA. La versión inglesa del cuestionario ha sido validada en una amplia muestra de pacientes que padecen ELA. Esta escala se ha utilizado para analizar los cambios en el estado de salud durante el progreso de la enfermedad,

encontrándose una buena sensibilidad a éstos y apoyando la evidencia empírica del modelo teórico del ALSAQ-40 (Norquist JM, Fitzpatrick R, Jenkinson C - 2004).

La *Escala de Valoración Funcional de la ELA (ALSFRS)* es cumplimentada por los profesionales y se puntúa sobre una escala de 0 (peor estado de salud) a 4 (mejor estado de salud). Las dimensiones de funcionamiento que mide son: lenguaje, salivación, deglución, escritura, cortar la comida y usar utensilios (existe una escala alternativa de esta dimensión para pacientes con gastrostomía), vestido e higiene, giros en la cama, ajuste de la ropa de cama, marcha, subir escaleras y respiración. Se ha aplicado este cuestionario en nuestro estudio como criterio comparativo para hallar la validez del ALSAQ-40.

El *Cuestionario de Calidad de Vida de McGill (MQOL)* está formado por 17 ítems en los que el paciente tiene que evaluar su estado asignando puntuaciones de 1 a 7. Las dimensiones contempladas por el cuestionario son síntomas físicos, síntomas psicológicos, perspectiva de vida, y existencia significativa; además, la prueba incluye un ítem en el que se pide al paciente una valoración global de su CV. Este cuestionario se ha aplicado en nuestro estudio para hallar la correlación con la dimensión Emocional del ALSAQ-40.

Criterios de Selección y Exclusión de pacientes

La muestra está compuesta por 53 pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), según los criterios del Escorial (Brook BR - 1994). La procedencia geográfica de los sujetos era: Madrid, Cuenca, Valladolid, Canarias, Extremadura, Jaén, Toledo, Baleares, Murcia y Ávila. Acudían al Hospital Carlos III, lugar donde se realizó el estudio. Los sujetos se encontraban en distintas etapas de desarrollo de la enfermedad y recibían atención multidisciplinar: Neurología, Psicología y Rehabilitación.

Proceso de traducción

Para el proceso de traducción se siguieron las siguientes etapas: 1) primera traducción del cuestionario original del inglés al castellano realizada por

dos personas bilingües de forma independiente; 2) revisión de la misma por el equipo investigador junto con los dos traductores para detectar posibles errores; 3) proceso de retrotraducción (traducción inversa desde el texto traducido hacia el original) por dos personas bilingües, trabajando de forma independiente y sin conocer la versión original y 4) segunda revisión del equipo investigador junto con los cuatro traductores hasta llegar a la versión final.

Validación del cuestionario

La fase de validación comprendió la aplicación de la versión creada en español del ALSAQ-40, y otros dos cuestionarios relacionados con el estado de salud de los pacientes: el Cuestionario de Calidad de Vida de MQOL (Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F - 1995) y la escala de evaluación neurológica y funcional del paciente con ELA ALSFRS (The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase I-II Study Group - 1996).

Se aplicaron los cuestionarios dentro del protocolo de revisión y seguimiento de los pacientes en la consulta de Neurología del hospital Carlos III de la Comunidad de Madrid para la aplicación el ALSAQ-40 y el MQOL. En determinados casos, los cuestionarios fueron enviados por correo a los domicilios de los pacientes, previo contacto telefónico. Además, se contó con la colaboración de terapeutas del lenguaje y fisioterapeutas que trabajaban con algunos pacientes.

Con respecto a la tercera prueba empleada, el ALSFRS, a diferencia de los dos anteriores, fue cumplimentado directamente por parte del equipo de investigación, mediante entrevistas, bien telefónicas o presencialmente, en el citado hospital. Se requirió la ayuda de logopedas y fisioterapeutas en un número reducido de casos, debido a la dificultad para ponerse en contacto con ellos.

Métodos estadísticos

Para el análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS 11.0 para Windows. La fiabilidad interna fue evaluada usando el estadístico alfa de

Cronbach. Se ha realizado un análisis correlacional test-retest con el cuestionario ALSAQ-40 utilizando el estadístico Rho de Spearman. También se ha aplicado un análisis de factores, con extracción de componentes principales con rotación varimax y con normalización Kaiser, para su comparación con la escala original.

Con el objeto de obtener la validez de constructo se han hallado las correlaciones entre el cuestionario ALSAQ-40 y el ALSFRS, y entre la dimensión Emocional del ALSAQ-40 y el MQOL utilizando el estadístico Rho.

5.2.- RESULTADOS

La traducción y retrotraducción no ha mostrado desacuerdo en la comprensión de los contenidos de los ítems, al hacer referencia éstos a conductas muy concretas. El cuestionario final ha sido revisado por una filóloga, y miembros del equipo de investigación, un neurólogo y tres psicólogos.

La muestra ha estado compuesta por 53 sujetos. La distribución por edades ha sido de 58 ± 14 , (máxima = 86, mínima = 27). El 55% eran varones (n=29) y el 45% mujeres (n=24).

El cuestionario ALSAQ-40 fue aplicado en dos ocasiones diferentes, con un tiempo medio entre ambas de 1.8 meses, con el fin de obtener posteriormente el índice de fiabilidad test-retest. Por distintos motivos (mortalidad y abandono del estudio), no se pudieron aplicar las tres pruebas al total de los pacientes de la muestra. Sólo la primera evaluación del ALSAQ-40 fue completada por todos ellos. La segunda evaluación de este test fue cumplimentada por un 77.4%, el MQOL por un 86.8% y el ALSFRS por un 94.3%.

La fiabilidad interna mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach mostró que todas las escalas tenían una alta consistencia interna, que iba de 0,86 a 0,95 y que era especialmente alta en la escala de Comunicación. La puntuación más baja la presentó la escala Emocional. La puntuación para la totalidad del cuestionario fue 0,92 (Tabla II)

	(alfa Cronbach) N=53
Movilidad física	0.92
AVD/independencia	0.94
Alimentación	0.91
Comunicación	0.95
Funcionamiento emocional	0.86
Total Escala	0.92

Tabla 2. Validez interna ALSAQ-40 en la adaptación española

Se realizó un análisis test-retest con el ALSAQ-40 para evaluar su fiabilidad (tabla III). Los resultados indican correlaciones significativas en todas las escalas, siendo mayor en las AVD y Comunicación, y menor en la Función emocional.

	<i>Movilidad post</i>	<i>AVD post</i>	<i>Comida/bebida post</i>	<i>Comunicación post</i>	<i>F emocional post</i>
<i>Movilidad pre</i>	0,840**	0,445**	-0,003	-0,16	0,077
<i>AVD pre</i>	0,348*	0,910**	0,220	0,89	0,220
<i>Comida/bebida pre</i>	0,090	0,363*	0,925**	0,789**	0,583**
<i>Comunicación pre</i>	-0,025	0,157	0,823**	0,886**	0,655**
<i>F. emocional pre</i>	0,082	0,324	0,380*	0,487**	0,641**

** Correlación significativa $p < 0,01$ (2-colas). * Correlación significativa $p < 0,05$ (2-colas)

Tabla 3. Correlación test-retest (Rho de Spearman).

Del análisis factorial realizado se desprende que 6 factores explican 65,85% de la varianza (tabla IV). Su descripción permite identificar las dimensiones originales del ALSAQ-40. Los ítems de la dimensión movilidad son los esperables, sin embargo, otro factor agrupa a *“tropezarse, pérdida de equilibrio y dolor de piernas”*. Los ítems de la dimensión Emocional se distribuyen de forma más heterogénea, así, un factor agrupa: *“estar aburrido, estar desesperanzado por el futuro, enfado, deprimido y sensación de falta de libertad”*, por otro lado los ítems de *“sentirse solo, avergonzado y cuestionándose la vida”* aparecen en otro factor.

Tabla 4. Factores obtenidos del cuestionario ALSAQ-40

ESCALAS	ITEMS	FACTORES					
		1	2	3	4	5	6
Movilidad	1			*			
	2			*			
	3						*
	4						*
	5			*			
	6			*			
	7						*
	8			*			
	9			*			
	10			*			
AVD	11		*				
	12		*				
	13		*				
	14		*				
	15		*				
	16			*			
	17		*				
	18		*				
	19		*				
	20		*				
Alimentación	21	*					
	22	*					
	23	*					
Comunicación	24	*					
	25	*					
	26	*					
	27	*					
	28	*					
	29	*					
	30	*					
Emocional	31					*	
	32				*		
	33					*	
	34				*		
	35						
	36					*	
	37				*		
	38				*		
	39						
	40				*		

Extracción de componentes principales con rotación varimax y con normalización Kaiser

La validez de constructo ha sido evaluada analizando la correlación del ALSAQ-40 con el cuestionario ALSFRS. El resultado muestra una correlación negativa significativa ($Rho = -0.77$, $p < 0.001$), esto es así porque cuanto mayor es la puntuación en el ALSAQ-40, peor es la percepción de salud, al contrario que el cuestionario ALSFRS.

En cuanto a las diferentes escalas, se han encontrado altas correlaciones entre dominios que son conceptualmente similares entre ALSAQ-40 y ALSFRS (Tabla V). Significativamente aparece una correlación entre la escala Emocional con los factores de Lenguaje, Salivación y Deglución del ALSFRS, esto podría ser debido a la relación que existe entre problemas de comunicación y de alimentación de estos pacientes, tal como muestran las altas correlaciones entre los factores de ambas escalas.

ALSFRS	Movilidad	AVD	Comida y bebida	Comunicación	Emocional
<i>Lenguaje</i>	0,8	-0,08	-0,67**	-0,71**	-0,34*
<i>Salivación</i>	-0,7	-0,13	-0,67**	-0,69**	-0,38*
<i>Deglución</i>	0,19	-0,06	-0,72**	-0,76**	-0,53**
<i>Escritura</i>	-0,40**	-0,64**	-0,05	-0,01	-0,1
<i>Utensilios</i>	-0,31*	-0,72**	-0,11	-0,03	-0,09
<i>Vestido/higiene</i>	-0,37**	-0,60**	-0,16	-0,16	-0,09
<i>Giros cama</i>	-0,55**	-0,72**	-0,29*	-0,28	-0,21
<i>Marcha</i>	-0,67**	-0,47**	-0,19	-0,13	-0,11
<i>Escaleras</i>	-0,62**	-0,57**	-0,19	-0,19	-0,13
<i>Respiración</i>	-0,17	-0,24	-0,41**	-0,48**	-0,25

** Correlación significativa $p < 0,01$ (2-colas). * Correlación significativa $p < 0,05$ (2-colas)

Tabla 5: Correlaciones ALSAQ-40 con ALSFRS.

El análisis de las correlaciones entre la dimensión Emocional y las dimensiones medidas por el MQOL muestran un nivel de significatividad elevada para Síntomas Psicológicos ($Rho = 0,60$, $p < 0,01$), Perspectiva de Vida ($Rho = 0,4$, $p < 0,01$) y la Puntuación Total ($Rho = 0,55$, $p < 0,01$), y en menor medida con Existencia Significativa ($Rho = 0,4$, $p < 0,05$). Sin embargo no se han encontrado

correlaciones significativas entre dimensión Emocional del ALSAQ-40 y Síntomas Físicos ni con la valoración global de Calidad de Vida del MQOL (Tabla VI)

	Síntomas físicos	Síntomas psicológicos	Perspectiva de vida	Existencia significativa	Total
Movilidad	0,43	0,24	-0,023	0,126	0,162
AVD	-0,21	0,126	0,096	0,106	0,218
Comida/bebida	0,153	0,202	0,259	0,175	0,311*
Comunicación	0,237	0,340*	0,209	0,268	0,361*
Emocional	0,178	0,579**	0,403**	0,392*	0,544**

** Correlación significativa $p < 0,01$ (2-colas). * Correlación significativa $p < 0,05$ (2-colas)

Tabla 6: correlación ALSAQ-40 con MQOL

5.3.- DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos permiten afirmar que la adaptación española del cuestionario ALSAQ-40, conserva las propiedades estadísticas de su versión original inglesa y la adaptación estadounidense (Tabla VII). Recientemente, en la validación japonesa del ALSAQ-40 se halló igualmente una elevada consistencia interna que oscilaba de 0,95-0,97 (Yamaguchi T, Ohbu S, Saito M, Ito Y, Moriwaka F, Tashiro K, Ohashi Y, Fukuhara S. -2004).

	Reino Unido (alfa) N= 32	Estados Unidos (alfa) N= 15-17	Nuestro estudio (alfa) N=53
Movilidad física	0.94	0.96	0.92
AVD/independencia	0.95	0.94	0.94
Alimentación	0.94	0.94	0.91
Comunicación	0.98	0.97	0.95
Funcionamiento emocional	0.93	0.91	0.86

Tabla 7. Validez interna ALSAQ-40 en diferentes estudios

En el estudio se ha encontrado una gran homogeneidad entre las dimensiones Alimentación y Comunicación, a igual que en otras investigaciones (Yamaguchi T y cols. – 2004; Jenkinson C. - 1999, Kiebert GM, Green C, Murphy C, Mitchell JD, O'Brien M, Burrell A, Leigh PN - 2001). Esto puede ser debido a la relación que existe entre la alteración que se produce en los órganos fonoarticulatorios que impiden tanto el habla como la deglución y masticación

normalizada. Sin embargo, en dichos estudios aparece una amplia heterogeneidad de contenidos en el resto de las dimensiones, especialmente en movilidad y actividades de la vida diaria. En nuestro trabajo, este resultado no aparece, sino en la dimensión Emocional. Los ítems de esta dimensión parecen estar haciendo referencia a dos aspectos, uno podría estar relacionado con la indefensión ante la enfermedad (*aburrimiento, desesperanza, depresión, falta de libertad*) y otro con la conciencia de la enfermedad y sus consecuencias (*soledad, vergüenza, cuestionamiento sentido de la vida*). Estos datos deberían ser confirmados por estudios con muestras mayores. No obstante, la comparación de esta última dimensión con el cuestionario MQOL muestra una buena correlación con la puntuación total.

Por otra parte, la relación negativa de la dimensión Emocional del ALSAQ-40 con aspectos relacionados con lenguaje, salivación y deglución, podrían estar apoyando la idea de que las dificultades en estas capacidades van a incidir negativamente en la percepción emocional, más que los problemas en la movilidad, el cuidado personal u otras variables.

Otra de las variables analizadas en la literatura, Respiración del ALSFRS, correlaciona con alimentación y comunicación pero no con aspectos emocionales. Dada la limitada valoración que hace el ALSFRS de esta capacidad, sería necesario la aplicación de la versión ALSFRS-R (Kaub-Wittemer D, Steinbuechel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD -2003), que incluye la valoración de la disnea, ortopnea y necesidades de ventilación asistida, para matizar este dato.

Los síntomas físicos, medidos por el MQOL, no correlacionan con la dimensión Emocional del ALSAQ-40, sugiriendo así la relación apuntada por otros estudios que no encuentran relación entre CV y declive físico.

Los resultados del análisis test-retest distan de una correlación perfecta con importante variabilidad entre las dimensiones. Estos datos parecen deberse al efecto del paso del tiempo y a su incidencia en la enfermedad. Es significativa la baja correlación en la dimensión Emocional, que parece ser la que más varía, resultado que está en consonancia con algunos de los estudios revisados. La baja

correlación encontrada, lejos de ser un inconveniente, parece reflejar la sensibilidad de la escala para medir el progreso de la enfermedad a lo largo del tiempo. Sería necesario acortar el intervalo temporal entre ambas aplicaciones para obtener nuevos datos.

Consideramos que con este estudio se ha llegado al objetivo principal propuesto, la adaptación de la escala a la población española y, que para la obtención de otros datos sobre la aplicación del ALSAQ-40 para la medida del estado subjetivo de salud, se requieren nuevos estudios que incrementen el número de sujetos y que valoren otros aspectos relacionados con: las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y la percepción que los pacientes tienen de satisfacción de sus derechos por parte de la sociedad y los poderes públicos.

5.4.- CONCLUSIONES

El desarrollo de una medida específica para la ELA permite encuadrar el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes. Los resultados que se han presentado proporcionan una gran evidencia del uso del ALSAQ-40 en el estudio de pacientes con ELA, confirmando la robustez psicométrica de la medida e indicando que aporta un cuadro significativo e interpretable del impacto de su situación para el funcionamiento subjetivo y el bienestar de los pacientes en las áreas afectadas.

El ALSAQ-40 ha mostrado que tiene altos niveles de validez y fiabilidad, Los resultados obtenidos muestran que la adaptación española del cuestionario ALSAQ-40, conserva las propiedades estadísticas de su versión original inglesa, por lo que debería ser una valiosa aportación a la evaluación de resultados de esta área.

6.- SEGUNDO ESTUDIO:
Evaluación genérica del estado
de salud de los pacientes con
ELA

*“Lo importante no es lo que te ocurra, sino como
enfrentas lo que te ocurre”.*
J.M. Serrat

6.- SEGUNDO ESTUDIO: Evaluación genérica del estado de salud de los pacientes con ELA

6.1.- MATERIAL Y MÉTODOS

Instrumento

Cuestionario específico en medición del estado de salud en la Esclerosis Lateral Amiotrófica de 40 preguntas: ALSAQ-40. Explicado en el primer estudio

Material

En los 4 años (del 2002-2005) que ha durado esta segunda fase del estudio, se han incluido a 242 pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica en los Hospitales Carlos III y 12 de Octubre, ambos de la Comunidad de Madrid.

El número de sujetos quedó supeditado a las limitaciones procedentes de la voluntad de participación, premura de la intervención y limitaciones del investigador y del propio estudio.

La procedencia geográfica de los sujetos era de las comunidades de: Madrid (128), Castilla la Mancha (14), Castilla León (17), Canarias (3), Extremadura (5), Andalucía (26), Baleares (8), Comunidad Murciana (3), Cataluña (6), Principado de Asturias (4), C. Gallega (5), Aragón (2), Navarra (1), La Rioja (1), Ceuta y Melilla (2), C. Valenciana (3), Cantabria (1) y de otros países como Uruguay, México, Chile, Portugal. No se conoce la procedencia de 9 pacientes que enviaron los cuestionarios sin datos de filiación y que fueron eliminados del estudio.

De los 242 pacientes, el 54% son hombres y el 46% son mujeres. Desde que se inició el estudio hasta la finalización del mismo, tenemos constancia que han fallecido 112 pacientes (46%).

Información válida y suficiente se obtuvo de 231 enfermos (95%), sobre los cuales se expresan los resultados de la investigación.

Criterio de Inclusión y Exclusión

Se ha tomado el siguiente criterio de inclusión:

- Pacientes diagnosticados por un especialista en ELA, cumpliendo los criterios de El Escorial (Brook BR - 1994), independientemente de si tenían otra enfermedad orgánica. Todos los pacientes recibían tratamiento farmacológico con Rilutex, fármaco de uso hospitalario específico para la ELA.
- Pacientes vivos que durante los años 2002-2005 tuviesen diagnóstico de ELA.

Método

Este estudio de investigación está dividido en 2 fases, siendo la primera la adaptación española y la validación del cuestionario ALSAQ-40, ya explicado anteriormente (Primer Estudio); y la segunda fase realizada inmediatamente después de sacar las conclusiones de la primera fase, donde concluimos que el cuestionario es totalmente fiable y está validado para aplicarlo a la población española.

La Evaluación a los pacientes se hizo de forma longitudinal. La intención inicial fue hacer tres evaluaciones con el ALSAQ-40, en diferentes etapas de la enfermedad. Por limitaciones de la enfermedad (mayor incapacidad, impacto psicológico de las preguntas, exitus, etc), este cuestionario fue pasado en una sola oportunidad a 242 pacientes, en dos oportunidades a 160 pacientes y en tres a 103 pacientes.

La selección de los pacientes se realizó a través de los listados de Asociaciones de pacientes de ELA y de los registros de las consultas de neurología hospitalarias.

Incluimos durante el periodo 2002-2005, a pacientes vivos diagnosticados de ELA, independientemente de la fecha de diagnóstico.

El cuestionario ALSAQ-40 se remitió la primera vez por correo, con una carta explicativa, solicitando la participación en este proyecto de investigación, retornándolos por correo postal, fax o entregándolo en mano en la consulta siguiente. El grado de respuesta en este primer y único envío por correo fue del 85%.

Los cuestionarios 2º y 3º, fueron realizados en su mayoría en las consultas externas de neurología de los hospitales Carlos III y 12 de octubre de la Comunidad de Madrid. A los pacientes que no asistían a consulta por problemas de incapacidad se les volvió a remitir por correo ordinario o se cumplimentaron telefónicamente.

En caso de fallecimiento, registrábamos en la base de datos la fecha de exitus del paciente.

Los pacientes en su mayoría fueron ayudados para rellenar el cuestionario por los neurólogos, psicólogos de las asociaciones colaboradoras (Asturias y Baleares), personal sanitario domiciliario que trabajaban con algunos pacientes y la responsable del estudio, dadas las características de incapacidad física de los pacientes. El tiempo medio en completar el cuestionario es aproximadamente de 10 minutos.

Los datos de filiación no recogidos por los pacientes en los cuestionarios iniciales, se completaron revisando las historias clínicas disponibles en los hospitales 12 de Octubre y Carlos III. Del resto de pacientes se obtuvo la información mediante llamadas telefónicas a las asociaciones o a sus domicilios.

La fuente de información del estudio han sido los hospitales nacionales públicos o privados y asociaciones de donde procedían los pacientes: Hospital Carlos III (46%), ADELA (19%), Universitario 12 de Octubre (15%), socios de las Asociaciones de Baleares (3%), Clínicas Ruber Internacional (2%), Clínico San Carlos, Gregorio Marañón, Ramón y Cajal, La Paz, Fundación Jiménez Díaz, San Juan, San Francisco de Asís, Monte Príncipe, ELA Principado (todos ellos con menos de cuatro pacientes por centro).

Se han recogido como datos de filiación:

1. Nombre y Apellidos
2. Dirección
3. Teléfono
4. Dirección correo electrónico

Las **variables** analizadas en el estudio son las siguientes:

- Variables *independientes* o explicativas:
 1. Fecha de Nacimiento
 2. Género
 3. Municipio de residencia
 4. Lugar de procedencia (hospitales, asociaciones)
 5. Fecha de inicio de síntomas
 6. Tipo de síntomas
 7. Tipo de Inicio (bulbar, espinal)
 8. Fecha de diagnóstico
 9. Tipo de ELA (esporádica o familiar)
 10. Fecha de exitus
 11. Treinta variables funcionales del ALSAQ-40: Preguntas 1-10 MOVILIDAD FÍSICA, Preguntas 11-20 ACTIVIDAD DE LA VIDA DIARIA, Preguntas 21-23 COMER Y BEBER, Preguntas 24-30 COMUNICACION
- Variables *dependientes*: Relativas a la FUNCION EMOCIONAL: Preguntas 31 a 40 del ALSAQ-40
 1. Me he sentido solo
 2. He estado aburrido
 3. Me he sentido avergonzado en situaciones sociales
 4. Me he sentido desesperanzado acerca del futuro
 5. Me he preocupado por ser una carga para otra gente
 6. Me he preguntado por qué sigo adelante
 7. Me he sentido enfadado por causa de la enfermedad
 8. Me he sentido deprimido

9. Me he preocupado por como la enfermedad me afectará en el futuro
10. Me he sentido como si no tuviera libertad

Análisis estadístico

Para el procesamiento, análisis de los datos, presentación de resultados y elaboración del informe final se han utilizado los siguientes programas informáticos:

- Análisis estadístico con SSPS para Windows
- Hoja de cálculo Excel
- EPI INFO 2000

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables independientes y dependientes. Asimismo se ha estudiado la correlación existente entre variables independientes y dependientes. Para valorar si existe dependencia entre el estado emocional de los pacientes y su estado físico hemos realizado un diagrama de dispersión y calculado la ecuación de regresión considerando como variable independiente el estado físico y como variable dependiente el estado emocional.

6.2.- RESULTADOS

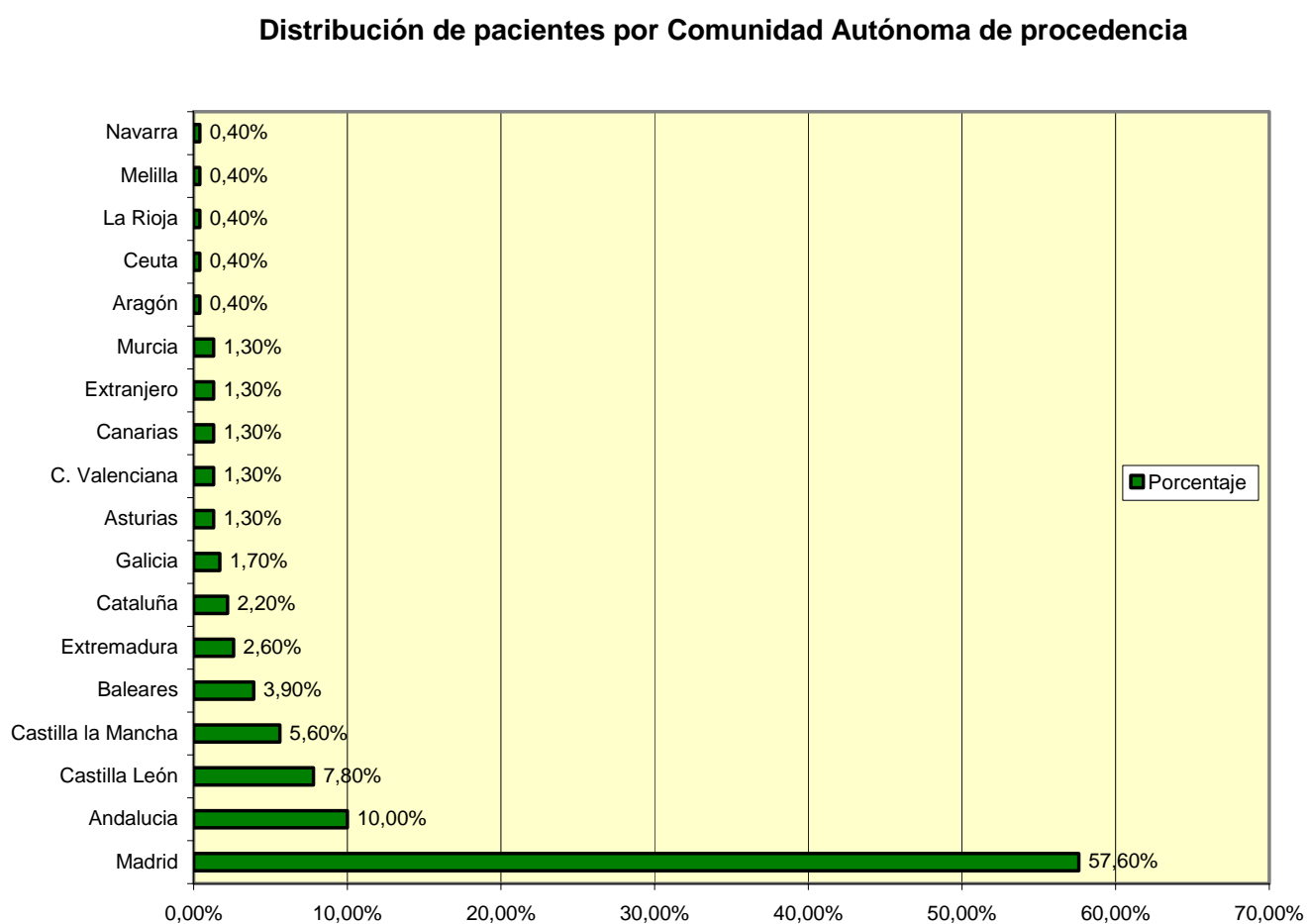
En el periodo de duración de esta segunda fase del estudio, de enero de 2002 a diciembre de 2005 se incluyeron a 242 pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica. El número de sujetos quedó supeditado a las limitaciones procedentes de la voluntad de participación, premura de la intervención y de las limitaciones del investigador y del estudio.

De los 242 pacientes hemos realizado el análisis de 231, fueron eliminados 11 casos, 2 de ellos porque en una comprobación posterior se descartó el diagnóstico inicial de ELA y los otros 9 por no disponer de datos clínicos suficientes.

6.2.1.- Análisis Descriptivo de las Variables Independientes

Los pacientes residen en 17 Comunidades Autónomas distintas y tres casos en Uruguay, México y Portugal (Gráfico 1). Según la CCAA de origen, 133 pacientes residen en Madrid (57,6%), le sigue en frecuencia Andalucía con 23 pacientes (10%), Castilla León con 18 casos (7,8%) y Castilla la Mancha con 13 casos (5,6%).

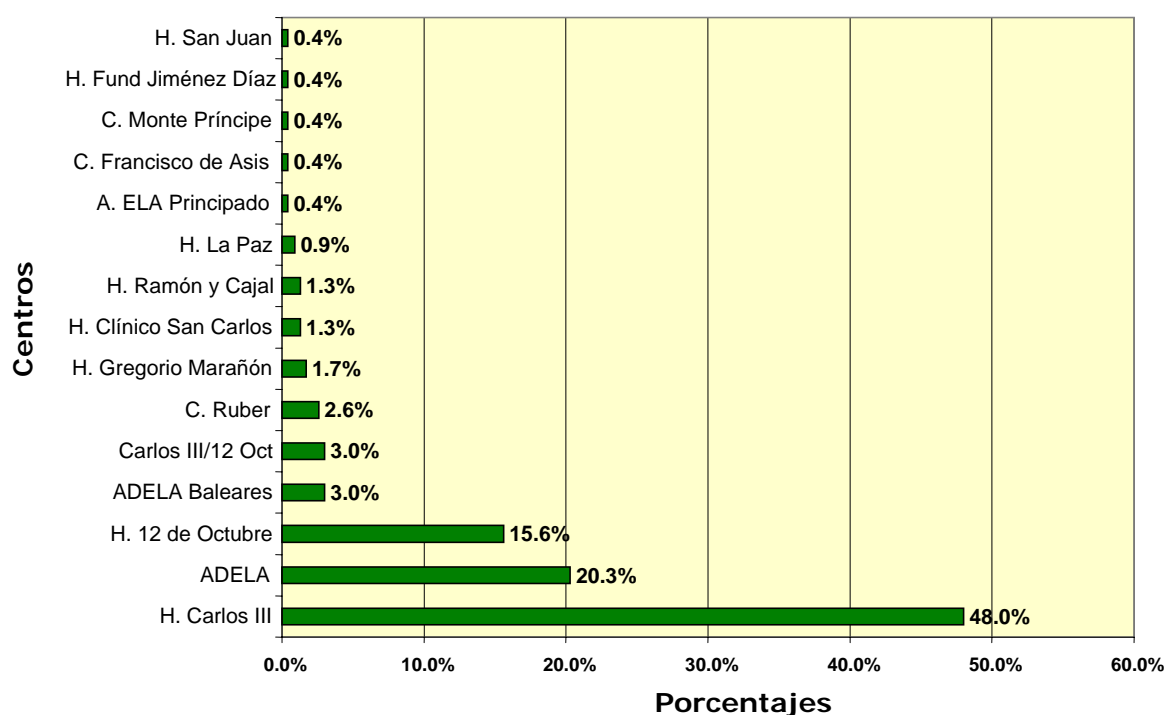
Gráfico 1



La Información de nuestra base de datos procede de los centros hospitalarios y Asociaciones de afectados recogidos en el gráfico 2. Destacar que el 48% de los pacientes fueron atendidos en el Hospital Carlos III, seguido del

Hospital 12 de Octubre con el 15,6%, y un 3% más, atendidos simultáneamente en estos dos últimos Hospitales.

Gráfico 2: Centro de procedencia



La *distribución por género* fue la siguiente: 106 mujeres (45,9%) y 125 hombres (54,1%)

Según la *edad al inicio de síntomas*, la mayoría se concentra en el grupo de 45 a 59 años con un total de 90 pacientes (39%), le siguen en frecuencia el grupo de 60 a 74 años, que representa el 32% del total de los casos. El 71% de los pacientes comienza los síntomas entre los 45 y 74 años de edad (Tabla 1)

GRUPO DE EDAD	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<30	11	4,80%	4,80%
>74	12	5,20%	10,00%
30-44	44	19,00%	29,00%
45-59	90	39,00%	68,00%
60-74	74	32,00%	100,00%
Total	231	100,00%	100

Tabla 1: Edad al inicio de síntomas

Las medidas de tendencia central y de dispersión referentes a la *edad media al inicio de los síntomas* se recogen en la Tabla 2, observándose que la media aritmética (54,45 años) y la mediana (55,04) se sitúan muy próximas (Tabla 2).

Observaciones	Media	Desviación típica	
231	54.45	13.71	
Mínimo	Mediana	Máximo	Moda
18	55.04	85	58.01

Tabla 2: Medidas de tendencia central y de dispersión referentes a la edad media al inicio de síntomas

Las medidas de tendencia central y de dispersión referentes a la *edad media al diagnóstico* se recogen en la Tabla 3

Observaciones	Media	Desviación típica	
231	55.80	13.65	
Mínimo	Mediana	Máximo	Moda
19	56.41	85	60.03

Tabla 3: medidas de tendencia central y de dispersión referente a la edad media al diagnóstico

Si analizamos *por género* la edad media al diagnóstico, vemos que para las mujeres se sitúa en 57,39 años y para los varones en 54,46 años. Esta observación, como veremos a continuación, se relaciona con la demora diagnóstica según género.

Según *grupo edad y género*, podemos observar en la tabla siguiente (Tabla 4) cómo para todos los grupos de edad el porcentaje es mayor en hombres, destacando los menores de treinta años donde la relación hombre mujer es casi 3 a 1, aunque el número de sujetos es muy reducido dado lo extraño de un diagnóstico de ELA en dicho grupo de edad. Únicamente entre los 60 y 74 años existe un 5% más de mujeres que de hombres.

SEXO			
Grupo edad	Mujer	Hombre	TOTAL
<30	3	8	11
%Fila	27.3	72.7	100.0
% Columna	2.8	6.4	4.8
>74	5	7	12
%Fila	41.7	58.3	100.0
% Columna	4.7	5.6	5.2
30-44	18	26	44
%Fila	40.9	59.1	100.0
% Columna	17.0	20.8	19.0
45-59	41	49	90
%Fila	45.6	54.4	100.0
% Columna	38.7	39.2	39.0
60-74	39	35	74
%Fila	52.7	47.3	100.0
% Columna	36.8	28.0	32.0
TOTAL	106	125	231
%Fila	45.9	54.1	100.0
% Columna	100.0	100.0	100.0

Tabla 4: Edad media al diagnóstico según grupo edad y género

Análisis de tabla simple

Chi cuadrado	gl	Probabilidad
3.4485	4	0.4858

El análisis de la *demora diagnóstica* se ha realizado sobre 221 pacientes al no ser fiable la fecha de inicio de síntomas en 10 pacientes (inicio de síntomas al diagnóstico = 0, 1 o 2 meses), resultando que hay una Demora Diagnóstica media en nuestros pacientes de 17 meses, una mediana de 12 meses, una desviación típica de 19 meses, con un mínimo de 2 meses y un máximo de 164

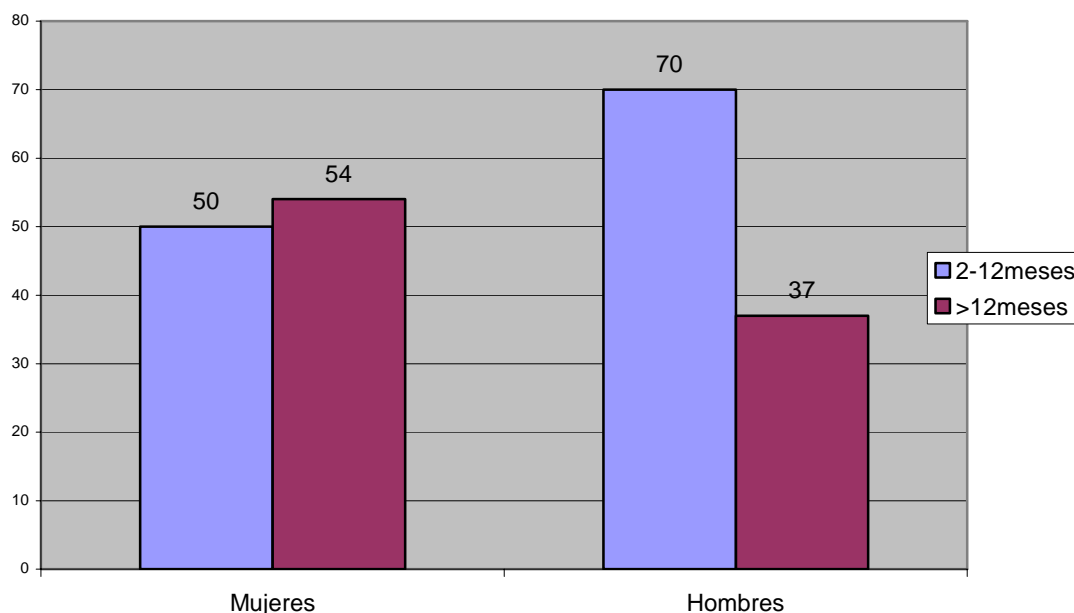
meses, siendo la moda de 5 meses. El 45,7% de los casos son diagnosticados después de 12 meses de haber iniciado los síntomas (Tabla 5).

Nº de meses de demora diagnóstica	Frecuencia	Porcentaje
De 2 a 12 meses	113	54,3%
> 12 meses	108	45,7%
TOTAL	221	100%

Tabla 5: demora diagnóstica

Analizando la *demora diagnóstica por género* encontramos que existen cuatro meses de diferencia entre ambos sexos, siendo la media en las mujeres de 19 meses y en los varones de 15 meses. El Máximo en varones es de 108 meses y en las mujeres de 164 meses. Como puede apreciarse en el gráfico 3 son diagnosticados antes de los 12 meses, en el caso de los varones el 60%, y en el caso de las mujeres el 48%.

Gráfico 3: Demora diagnóstica por género



La *forma de inicio* fue en un 70,2% espinal y 29,8% bulbar. Según género, las mujeres presentan en un 59,4% inicio bulbar y en 40,1% inicio espinal. Los hombres presentan en el 40,6% inicio bulbar y en 59.9% espinal.

Los síntomas al inicio de la enfermedad se recogen en la Tabla 6, predominando la afectación de miembros inferiores en un 38.1%, miembros superiores en un 32.9%, y la disartria en un 22.9%.

SÍNTOMAS	Frecuencia	Porcentaje
disnea	2	0.9%
deglución	3	1.3%
disartria	53	22.9%
MMI I	88	38.1%
Ambos miembros	9	3.9%
MMSS	76	32.9%
Total	231	100.0%

Tabla 6: Síntomas al inicio de la enfermedad

En los pacientes que tienen *inicio bulbar*, el síntoma predominante es la disartria en un 72.50% seguido de afectación de miembros superiores (18%) (tabla 7).

SINTOMAS	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Deglución	3	4,30%	4,30%
disartria	50	72,50%	76,80%
Disnea	1	1,40%	78,30%
MMII	2	2,90%	81,20%
MMII /SS	0	0,00%	81,20%
MMSS	13	18,80%	100,00%
Total	69	100,00%	100,00%

Tabla 7: Inicio bulbar

En cuanto a su distribución por *grupo de edad y género* en la forma de inicio bulbar (Tabla 8), la mayor diferencia la encontramos en el grupo de 60 a 74 años donde el 70% son mujeres.

Grupoedades	SEXO		Bulbar
	Mujer	Hombre	TOTAL
< 30	0	1	1
%Fila	0.0	100.0	100.0
% Columna	0.0	3.6	1.4
> 74	3	4	7
%Fila	42.9	57.1	100.0
% Columna	7.3	14.3	10.1
30-44	2	3	5
%Fila	40.0	60.0	100.0
% Columna	4.9	10.7	7.2
45-59	12	10	22
%Fila	54.5	45.5	100.0
% Columna	29.3	35.7	31.9
60-74	24	10	34
%Fila	70.6	29.4	100.0
% Columna	58.5	35.7	49.3
TOTAL	41	28	69
%Fila	59.4	40.6	100.0
% Columna	100.0	100.0	100.0

Tabla 8: Distribución por grupo de edad y género

Análisis de tabla simple

Chi cuadrado	gl	Probabilidad
5.0182	4	0.2854

En los pacientes que tienen un *inicio espinal*, debuta la enfermedad con afectación de los miembros inferiores en un 53.10% como síntoma predominante seguido de miembros superiores en un 38% (tabla 9).

SINTOMAS	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Deglución	0	0,00%	0,00%
Disartria	3	1,90%	1,90%
Disnea	1	0,60%	2,50%
MMII	86	53,10%	55,60%
MMII /SS	9	5,60%	61,10%
MMSS	63	38,90%	100,00%
Total	162	100,00%	100,00%

Tabla 9: Pacientes con inicio espinal

En el inicio espinal (Tabla 10), según *grupos edad y género*, en los menores de 30 años el 70% son hombres frente al 30% de mujeres. Para los mayores de 74 años los hombres duplican a las mujeres y en el grupo de 60 a 74 el hombre representa un 62,5% de los casos frente al 37,5% de mujeres.

Grupoedades	SEXO		Espinal
	1	2	TOTAL
<30	3	7	10
%Fila	30.0	70.0	100.0
% Columna	4.6	7.2	6.2
>74	2	3	5
%Fila	40.0	60.0	100.0
% Columna	3.1	3.1	3.1
30-44	16	23	39
%Fila	41.0	59.0	100.0
% Columna	24.6	23.7	24.1
45-59	29	39	68
%Fila	42.6	57.4	100.0
% Columna	44.6	40.2	42.0
60-74	15	25	40
%Fila	37.5	62.5	100.0
% Columna	23.1	25.8	24.7
TOTAL	65	97	162
%Fila	40.1	59.9	100.0
% Columna	100.0	100.0	100.0

Tabla 10: inicio espinal, grupos de edad y género

Análisis de tabla simple

Chi cuadrado	gl	Probabilidad
.7347	4	0.9470

De los 231 casos estudiados, hemos constatado *el fallecimiento* de 110 pacientes que supone el 47,6% de la población estudiada. De ellos, 47 éxitos corresponden a mujeres (44,3%) y 63 a hombres (50,4%), no existiendo diferencia estadísticamente significativa en el hecho de morir según género (tabla 11).

ÉXITUS			
SEXO	Mujer	Hombre	TOTAL
Mujer	47	59	106
%Fila	44,3	55,7	100,0
% Columna	42,7	48,8	45,9
Hombre	63	62	125
%Fila	50,4	49,6	100,0
% Columna	57,3	51,2	54,1
TOTAL	110	121	231
%Fila	47,6	52,4	100,0
% Columna	100,0	100,0	100,0

Tabla 11: Éxitus hombre / mujer

El tiempo medio transcurrido desde el inicio de síntomas hasta fallecimiento ha sido de 43,6 meses, con una desviación típica de 30,6, mediana de 36, mínimo de 10 y un máximo de 179 meses. Por género la media de supervivencia desde el inicio de síntomas al éxitus en las mujeres es de 41 meses (3,4 años), mientras que en el hombre es de 45,6 meses (3,8 años).

Desde el diagnóstico al éxitus ha transcurrido una media de 31 meses, con una desviación típica de 29, un mínimo de 3, mediana de 23 y máximo de 167 meses. Por género la media de supervivencia desde el diagnóstico al éxitus es de 27,4 meses (2,3 años) en las mujeres y de 34 meses en los hombres (2,8 años).

En nuestro grupo de estudio no se han observado diferencias significativas en el hecho de morir según la forma de inicio (Tabla 12).

ÉXITUS			
INICIO	si	no	TOTAL
Bulbar	39	30	69
%Fila	56.5	43.5	100.0
% Columna	35.1	25.0	29.9
Espinal	72	90	162
%Fila	44.4	55.6	100.0
% Columna	64.9	75.0	70.1
TOTAL	111	120	231
%Fila	48.1	51.9	100.0
% Columna	100.0	100.0	100.0

Tabla 12: Éxitus Bulbar / Espinal

6.2.2.- Análisis Descriptivo de las Variables Independientes funcionales del ALSAQ-40

Como hemos explicado anteriormente, el test se ha aplicado en tres ocasiones. La primera evaluación fue contestado por 231 pacientes, la segunda por 160 (pérdida de un 30.7% de la muestra, 71 casos), la tercera ha sido respondido por 103 pacientes (pérdida del 55,4% con respecto al primer test, 128 casos de ELA menos que la primera evaluación y 57 menos que en la segunda).

El análisis lo realizaremos estudiando la evolución en los tres momentos con respecto a cada una de las dimensiones medidas: Movilidad física (10 preguntas), Actividad de la Vida diaria (10 preguntas), Comer y Beber (3 preguntas), Comunicación (7 preguntas) y Función Emocional (10 preguntas).

Para cada una de las preguntas formuladas, ha de escogerse entre 5 posibles respuestas: Categoría 0 "Nunca", Categoría 1 "Raramente", Categoría 2 "A veces", Categoría 3 "Frecuentemente" y Categoría 4 "Siempre".

Las tablas de resultados están recogidas en el Apéndice I (primera evaluación), II (segunda evaluación) y III (tercera evaluación)

MOVILIDAD FÍSICA

Pregunta 1: *He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias por ejemplo alrededor de la casa*

En la primera evaluación la mediana se situó en 3, frecuentemente, siendo la moda el valor 4. Estos valores fueron los mismos en la segunda evaluación, pero podemos observar que la respuesta con el valor 4, siempre, pasó de un 35,9% de individuos a un 48,8%. En la tercera evaluación los individuos con dificultad para andar pequeñas distancias se sitúan en un 54,4%, tomando la mediana y la moda el valor 4.

Pregunta 2: *Me he caído mientras caminaba*

En la primera evaluación la mediana se sitúa en 1, raramente, y la moda en 0, nunca; sólo un 17,7% de los casos refiere que se cae siempre. En la segunda evaluación observamos una elevación muy importante del porcentaje en la categoría 4, el 30,6% de los individuos refieren que siempre se caen mientras caminan. En la tercera evaluación la mediana se sitúa en 2 y la moda adquiere el valor 4 (40,8% de los encuestados)

Pregunta 3: Me he tropezado mientras caminaba

La valoración de esta pregunta es prácticamente igual que la anterior. En la primera evaluación la mediana se sitúa en 2, un 32,5% de pacientes refieren que solo a veces han tropezado mientras caminaba. En la segunda evaluación la moda se sitúa en el valor 4 y la mediana en 3, respondiendo un 33.1% de encuestados que siempre tropiezan mientras camina. Este porcentaje asciende al 43,7% en la tercera evaluación.

Pregunta 4: He perdido el equilibrio mientras caminaba

En la primera evaluación el 37% de casos ha respondido que frecuentemente o siempre han tenido que concentrarse mientras caminaba (mediana 2, moda 2). En la segunda evaluación estas dos respuestas suponen el 51,9% (mediana 3, moda 4) y en la tercera evaluación un 58,3% (mediana 3, moda 4)

Pregunta 5: He tenido que concentrarme mientras caminaba

El 36% de los encuestados han respondido en la primera evaluación que siempre tienen que concentrarse para llevar a cabo esta actividad automática (mediana 3, moda 4). En la segunda evaluación los valores de la mediana y la moda se mantienen pero el valor siempre es contestado por el 48,1%, pasando en la tercera evaluación al 55,3%.

Pregunta 6: Caminar me ha cansado

Un 67.5% de encuestados refieren que frecuentemente o siempre se cansan al caminar (mediana 3, moda 4). En la segunda evaluación estas respuestas ascienden al 75,6% (mediana 4, moda 4), superando el 80% en la tercera evaluación.

Pregunta 7: Me han dolido las piernas mientras caminaba

En la primera evaluación el dolor en las piernas al caminar no se manifiesta nunca en un 38,5% de encuestados (mediana 1, moda 0). En la segunda evaluación se da el mismo porcentaje (36%) entre los que nunca refieren dolor y aquellos que lo refieren siempre. En la tercera evaluación casi el 44% de nuestros casos siempre manifiestan dolor (mediana 3, moda 4)

Pregunta 8: He encontrado dificultad para bajar y subir escaleras

La dificultad para subir y bajar escaleras es manifiesta desde la primera evaluación, contestando siempre el 45,9%, el porcentaje asciende a 63% en la segunda evaluación y a un 70,9% en la tercera. En las tres evaluaciones la moda se mantiene en 4.

Pregunta 9: He encontrado dificultad para mantenerme de pie

La dificultad para mantenerse de pie en la primera evaluación se distribuye porcentualmente igual en las respuestas nunca y siempre, aproximadamente un 29% en cada respuesta. En la segunda evaluación el valor 4 es respondido por el 45% de encuestados y en la tercera evaluación por el 51,5%.

Pregunta 10: He encontrado dificultad para levantarme de la silla

En las tres evaluaciones la mediana y la moda para la pregunta dificultad para levantarse de la silla, se sitúa en los valores más elevados. En la primera evaluación manifiestan siempre esta dificultad el 34,2%, en la segunda un 47% y en la tercera se supera al 55%.

Analizando conjuntamente todas las respuestas contestadas en esta primera dimensión de movilidad física, puntuación máxima 40 puntos, hemos comprobado que la moda en las tres evaluaciones es el valor 40, siempre, siendo la mediana en la primera evaluación de 22, en la segunda de 26,5 y en la tercera de 30,5. Este análisis nos indica que la movilidad física se ha encontrado muy afectada desde el inicio del estudio, independientemente de la forma de inicio de la enfermedad (espinal o bulbar)

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Pregunta 11: *He tenido dificultad para usar mis brazos y manos*

En la primera evaluación el 61% de los casos responde que frecuentemente o siempre han tenido dificultad para usar los brazos y las manos (mediana 3, moda 3). En la segunda evaluación el porcentaje asciende a un 63,8% y en la tercera se eleva al 75,7% (mediana 3, moda 4)

Pregunta 12: *He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama*

Con respecto a esta pregunta en la primera evaluación las respuestas más frecuentes es siempre en un 30,7%, que asciende al 42,5% en la segunda evaluación y se mantiene alrededor del 40% en la tercera.

Pregunta 13: *He encontrado dificultad para coger objetos*

La contestación a esta pregunta en las dos primeras evaluaciones es similar, manteniéndose la respuesta frecuentemente o siempre por encima del 55% y ascendiendo a un 68% en la tercera evaluación. La mediana y la moda ha sido la misma en las tres, mediana 3, moda 4.

Pregunta 14: *He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos o pasar las hojas*

La dificultad para movimientos finos también es evidente desde la primera evaluación, donde las categorías 3 y 4 son contestadas por el 52,4% de

encuestados, elevándose a un 60% en la segunda evaluación y a un 77% en la tercera.

Pregunta 15: *He tenido dificultad para escribir con claridad*

En relación con la pregunta anterior vemos que la dificultad para escribir se manifiesta frecuentemente o siempre en las tres evaluaciones en niveles elevados, entre un 58,5% y el 68% de los casos, manteniéndose la moda en el valor 4 en las tres evaluaciones.

Pregunta 16: *He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa*

En esta actividad existe una dificultad muy importante en los pacientes con ELA, ya en la primera evaluación el 45% responde que siempre encuentra dificultad para hacer los trabajos de la casa y si sumamos con las respuestas frecuentemente, supera el 71%. En la segunda evaluación siempre existe dificultad en el 57% de los encuestados y en la tercera evaluación en un 66%. La forma de enfrentarse a esta dificultad según género, es muy distinta, provocando en las mujeres un sentimiento de pérdida de su rol.

Pregunta 17: *He encontrado dificultad para alimentarme*

En la primera evaluación el mismo porcentaje de pacientes, 28,6% han respondido nunca o siempre a la dificultad de alimentarse, situándose la mediana en 2 y la moda en 0. En la segunda evaluación esta dificultad aparece siempre casi en el 40% de los casos aproximándose al 50% en la tercera evaluación.

Pregunta 18: *He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes*

La respuesta a esta pregunta ha sido similar a la pregunta anterior. En la primera evaluación el 32% refiere tener siempre dificultad para peinarse o limpiarse los dientes, situándose este porcentaje entre el 42% y 47% en la 2º y 3º evaluación.

Pregunta 19: *He tenido dificultad para vestirme*

En esta pregunta los casos de ELA manifiestan una dificultad muy importante, ya en la primera evaluación un 43% de encuestados, contesta que siempre tiene dificultad para vestirse, pasando a un 57% en la segunda evaluación (mediana 4, moda 4) y a un 63% en la tercera evaluación (mediana 4, moda 4). Esta dificultad es el reflejo de todas las deficiencias que la movilidad, tanto en brazos como en piernas, va provocando la enfermedad.

Pregunta 20: *He tenido dificultad para lavarme en el lavabo*

Un 49,8% ha respondido en la primera evaluación que frecuentemente o siempre tiene dificultades para lavarse en el lavabo, el porcentaje asciende a 62,5% en la segunda evaluación y a un 70% en la tercera.

Analizando conjuntamente todas las respuestas contestadas en esta segunda dimensión de actividades de la vida diaria, puntuación máxima 40 puntos, hemos comprobado, como en la anterior dimensión, que la moda en las tres evaluaciones es el valor 40, siempre, siendo la mediana en la primera evaluación de 26, en la segunda de 29,5 y en la tercera de 32,5.

Los valores de la mediana son en las tres evaluaciones superiores en actividades de vida diaria que en movilidad funcional, indicando una situación de mayor dificultad en dicha actividad

COMER Y BEBER

Pregunta 21, 22 Y 23: *Tengo dificultad para tragar, He tenido dificultad para comer alimentos sólidos, He encontrado dificultad para beber líquidos*

Estas tres preguntas las analizamos juntas ya que sus resultados presentan porcentajes similares en cada una de las tres evaluaciones. Con una leve disminución porcentual para cada pregunta a lo largo del tiempo.

Con respecto a la dificultad para tragar en la primera evaluación, un 42% no la refiere nunca (mediana 1, moda 0), cifra que se mantiene en la segunda evaluación y que desciende al 34% en la tercera evaluación (mediana 2, moda 0).

La dificultad para comer sólidos no se encuentra presente en el 50.6% de casos en la primera evaluación (mediana 0, moda 0). Tampoco existe en el 46,3% de la segunda (mediana 1, moda 0) y se mantiene este porcentaje en la tercera evaluación.

La dificultad para beber líquidos nunca ha existido en el 48.5% de respuestas de la primera evaluación (mediana 1, moda 0), en el 45,6% de la segunda, o el 42,7% de la tercera (mediana 2, moda 0).

Analizando conjuntamente todas las respuestas contestadas en esta dimensión de comer y beber, la mediana se sitúa en 3 (sobre 12 de puntuación global) y la moda en 0 en la primera evaluación global. En la segunda evaluación sobre un total de 160 enfermos, el 37,5% sigue manifestando que nunca tiene dificultad, permaneciendo globalmente la moda en 0 y ascendiendo la mediana a 4 puntos sobre 12 de puntuación global. En la tercera evaluación respondieron 104 enfermos, siendo un 30,8% los que aún manifiestan que no tienen dificultades para comer o beber (moda 0, mediana 4,5%)

COMUNICACION

Pregunta 24: *He encontrado dificultad para participar en conversaciones*

Esta dificultad no se ha presentado nunca en el 42,9% de enfermos en la primera evaluación y raramente en un 9%; si sumamos frecuentemente o siempre la encontramos presente en el 38.9% de los encuestados. En la segunda evaluación y la tercera los valores apenas varían no manifestándose nunca en un 34% de encuestados y frecuentemente o siempre en algo más de un 45% (mediana 2, moda 0)

Pregunta 25: *He sentido que mi forma de hablar no es fácil de comprender*

En un 39% de la primera evaluación no aprecian esta dificultad y la describen siempre el 20% (mediana 2, moda 0). En la segunda evaluación, el valor 0 se recoge en el 35,6% y el valor 4 en el 28,8%. En la tercera evaluación podemos observar que el porcentaje de personas que manifiestan no presentar esta dificultad asciende al 38,8% y los que dicen manifestarla siempre, desciende al 22,3%.

Pregunta 26: He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba

En la primera evaluación un 39,4% de enfermos no pronuncia mal o tartamudea, en la segunda evaluación, esta cifra se sitúa en el 34,4% y los que siempre manifiestan esta dificultad en el 29,4%. En la tercera evaluación vemos que ocurre lo mismo que con la pregunta anterior, manifestando que nunca tienen esta dificultad un 38,8% de los casos y que la tienen siempre un 24,3%.

Pregunta 27: He tenido que hablar más despacio

En la primera evaluación un 37% de pacientes contesta que nunca ha tenido que hablar más despacio y un 26% que siempre ha tenido que hacerlo. En la segunda evaluación el 36% de casos siempre tiene que hablar más despacio y un 31% nunca. El problema se acentúa en la tercera evaluación donde un 40% de los encuestados refiere que siempre tiene que hablar más despacio.

Estos resultados son coherentes con la pérdida de fuerza progresiva que va manifestando el paciente en toda la musculatura respiratoria y del aparato fonador, lo que provoca un cansancio ante el ejercicio que supone el habla.

Pregunta 28: He hablado menos de lo que solía hablar

La respuesta más contestada en la primera evaluación ha sido que nunca ha tenido que hablar menos de lo que solía hablar, con un 37,7% (mediana 2, moda 0). En la segunda evaluación el porcentaje disminuye a un 30,6%, siendo la respuesta más frecuente con el 39,4% (mediana 3, moda 4), los que dicen que siempre tienen ese problema. En la tercera evaluación la mediana se sitúa

en 2 y la moda permanece en 4, el porcentaje de los que nunca han tenido ese problema se eleva un poco hasta un 33% y disminuye al 35% lo que lo refieren siempre.

Pregunta 29: *He estado frustrado por mi forma de hablar*

En las tres evaluaciones las respuestas de nunca ha sentido frustración por la forma de hablar supera el 40%. Siendo 47,6% en la primera 41,3% en la segunda y 45,6% en la tercera.

Los resultados de esta pregunta en relación con la anterior nos parecen muy interesantes. Dado el bajo nivel de frustración que expresan estos pacientes por su forma de hablar, el hecho de que disminuya esta forma de expresarse se puede explicar quizás fundamentalmente por cuestiones de agotamiento físico. Es muy positivo el hecho de no manifestar frustración a la hora de seguir utilizando para comunicarse una capacidad tan importante y propia del ser humano

Pregunta 30: *Me he sentido cohibido por mi forma de hablar*

En esta pregunta los resultados son aún más positivos desde el punto de vista psicológico que la pregunta anterior. Prácticamente el 50% de los encuestados no se ha sentido cohibido por su forma de hablar en las tres evaluaciones, siendo el valor más alto en la tercera con el 50,5% (mediana 0, moda 0).

Analizando conjuntamente todas las respuestas contestadas en esta dimensión de comunicación sobre un máximo de 28, la mediana de la primera evaluación es 10, la de la segunda 16,5 y de la tercera 13. La moda ha tomado siempre el valor 0. Estos datos pueden tener una explicación en el predominio de pacientes tipo espinal en las tres evaluaciones.

6.2.3.- Análisis Descriptivo de las Variables Dependientes Emocionales del ALSAQ-40:

FUNCION EMOCIONAL

Pregunta 31: *Me he sentido solo*

Ante la pregunta me he sentido solo un 56,7% contesta que nunca en la primera evaluación. La misma respuesta se da en el 55% de la segunda y en el 62% de la tercera. La mediana y la moda en todos ellos es 0

Pregunta 32: *He estado aburrido*

En las tres evaluaciones se repite prácticamente el mismo porcentaje, el 38% de los encuestados responde que nunca.

Pregunta 33: *Me he sentido avergonzado en situaciones sociales*

Ante esta pregunta en las tres evaluaciones, siempre se ha superado el 50% que ha contestado nunca, siendo la mediana y la moda 0

Pregunta 34: *Me he sentido desesperado acerca del futuro*

En la primera evaluación la respuesta más frecuente ha sido a veces con un 30%, seguido de frecuentemente con un 25,5%. En la segunda evaluación el 26,3% contesta siempre seguido de a veces con un 23,8%. En la tercera evaluación el 28,2% responde que nunca, seguido del 22,3% que contestó siempre.

Pregunta 35: *Me he preocupado por ser una carga para otra gente*

El 33% responde en la primera evaluación que a veces y un 24% que siempre. En la segunda evaluación contestó que a veces un 33% y siempre un 29%. En la tercera evaluación la respuesta fue siempre en el 30% de los encuestados y a veces en el 26%.

Pregunta 36: *Me he preguntado por que sigo adelante*

Ante esta pregunta el porcentaje que responde nunca es creciente en las tres evaluaciones, siendo un 40% en la primera evaluación, 42% en la segunda y 44% en la tercera.

Pregunta 37: *Me he sentido enfadado por causa de la enfermedad*

La distribución de las respuestas ante esta pregunta en las tres evaluaciones no es significativa en ninguna de sus respuestas. Situándose la mediana siempre en 2 y la moda también en 2, en la primera y segunda evaluación y en 0 en la tercera.

Pregunta 38: *Me he sentido deprimido*

Según las respuestas el paciente se siente más deprimido en la primera evaluación, más cercano al diagnóstico que en el transcurso del tiempo. En la primera evaluación un 32% se sentía deprimido a veces, seguido del 20% que respondió frecuentemente. En la segunda evaluación el 30% respondió a veces seguido del 22,5% que contestó nunca. En la tercera evaluación la respuesta nunca ocupa el primer lugar con un 30% y a continuación a veces con un 28%.

Pregunta 39: *Me he preocupado por como la enfermedad me afectará en el futuro*

La preocupación por la enfermedad va en aumento a lo largo de las tres evaluaciones, 27% contesta siempre en la primera evaluación, un 31% en la segunda y el 34% en la tercera. También hay que señalar la misma tendencia en los que contestan nunca: 6% en la primera evaluación, 17% en la segunda y 20% en la tercera.

Pregunta 40: *Me he sentido como si no tuviera libertad*

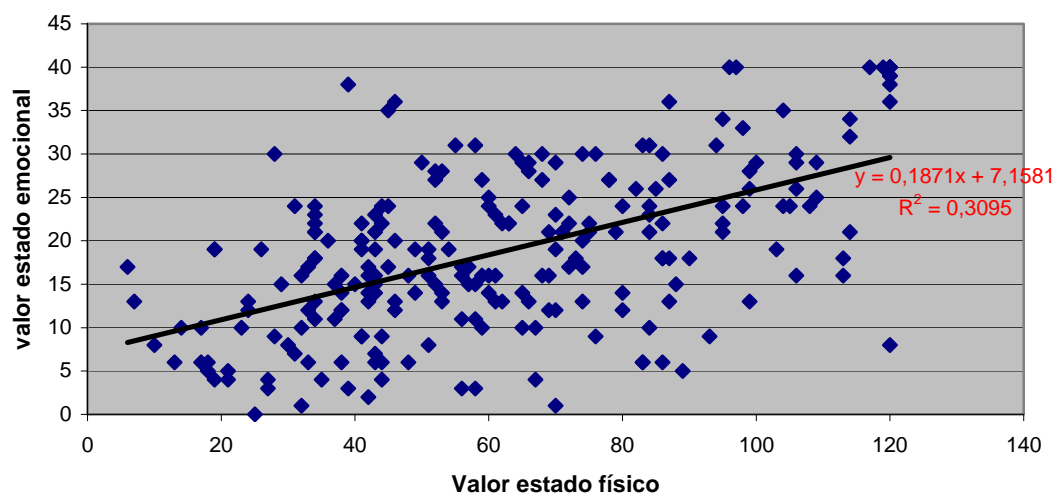
La respuesta siempre es la más frecuente en las tres evaluaciones: 30% en el primer cuestionario, 43% en el segundo y 48,5% en el tercero. La mediana se ha mantenido en 3 y la moda en 4

Analizando conjuntamente todas las respuestas contestadas en esta última dimensión de función emocional, puntuación máxima 40 puntos, hemos comprobado que la mediana en la primera evaluación es 18, y 19 en la segunda y tercera evaluación. La moda se sitúa en 16 para la primera evaluación, 20 para la segunda y 4 para la tercera.

6.2.4.- Estudio de Correlación. Estudio de la relación entre el estado emocional de los pacientes y su estado físico:

Para valorar si existe dependencia entre el estado emocional de los pacientes y su estado físico hemos realizado el diagrama de dispersión que se muestra en el gráfico 4 y calculado la ecuación de regresión considerando como variable independiente el estado físico y como variable dependiente el estado emocional.

Gráfico 4: Relación Estado Emocional y Estado Físico



La hipótesis nula establece que *no existe relación entre las dos variables*. Al realizar la regresión lineal con un error del 5% y un intervalo de confianza del 95% obtenemos una ecuación de la recta de regresión $y=0,1871x+7,181$ con un Coeficiente de correlación: $R= 0.55$ y Coeficiente de determinación: $R^2=0.31$.

El valor 0,187 indica el incremento del valor del estado emocional, en promedio, por cada unidad de aumento en el valor del estado físico.

Utilizando la ecuación de regresión para estimar o predecir valores de la variable y: Para un valor del estado físico por ejemplo de 60 se obtiene un valor del estado emocional de 8,23

La ecuación de Regresión Lineal estimada para las variables estado físico y estado emocional muestran, de acuerdo a la prueba F, relación, es decir, hay que rechazar la hipótesis nula. Esta relación se ha estimado en un $R = 0,55$, que indica una *débil relación positiva*. Además si consideramos el coeficiente de determinación $R^2 = 0,31$ podemos indicar que *sólo el 31% de las variaciones que ocurren en el estado emocional se explicarían por las variaciones en la variable estado físico*.

Variable	Coficiente	Error Estandar	Valor F	Valor p
FISICO1	0.187	0.018	102.6486	0.000000
CONSTANT	7.158	1.263	32.1093	0.000000

Tabla13: Estadísticos de correlación

Coficiente de correlación: $r^2 = 0.31$

Coficiente de correlación de Pearson: $r = 0,55$

Fuente	gl	Suma de Cuadrados	Media de cuadrados	Estadístico F
Regresión	1	6432.354	6432.354	102.649
Residuales	229	14350.010	62.664	
Total	230	20782.364		

Tabla 14: Estadísticos de correlación

También hemos analizado la relación existente entre el estado físico y emocional en función del tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la realización de cada uno de los tres test, no habiéndose observado en *ningún momento relación significativa entre las variables analizadas a lo largo del tiempo*

6.3.- DISCUSIÓN

Nuestros resultados destacan los siguientes aspectos:

Participaron en el estudio 242 pacientes, realizándose el análisis con 231 enfermos diagnosticados de ELA. El estudio ha sido hecho con una muestra muy alta para una enfermedad considerada rara (Avellaneda A, Izquierdo M. – 2003), (la prevalencia de la ELA es de 0,47 por 10,000 habitantes); significando casi el universo de pacientes con ELA existente en España, en el periodo de estudio.

Los pacientes evaluados residen en 17 comunidades autónomas y tres casos viven en el extranjero. El 57,6% reside en Madrid.

El perfil general de nuestra muestra presenta una relación hombre/mujer: 1,17/1, siendo los varones un 54,1% (125 casos) y las mujeres el 45,9% (106 casos). Según la bibliografía, la ELA es más común en hombres que en mujeres, la proporción hombre/mujer es de 1,5/1 (Kurtzke JF –1991; Emery AEH – 1991), aunque tiende a igualarse e incluso a invertirse en las últimas décadas de la vida. Parece, sin embargo, que estos datos podrían modificarse considerando el reciente aumento de la incidencia detectada en algunos trabajos (Lilienfeld DE – 1989; Durrleman S, Alperovitch A – 1989). En nuestra muestra efectivamente sólo hemos encontrado más mujeres que hombres en el grupo de 60 a 74 años, donde las mujeres han representado el 52,7%.

La edad media al inicio de síntomas para todos los encuestados, se sitúa en 54,45 años y al diagnóstico en 55,8%.

La presentación de la ELA suele ser focal, en nuestra muestra, el 70,2% tuvo inicio espinal (extremidades superiores o inferiores) y 29,8% bulbar. La forma de inicio espinal es la más frecuente, con aparición de síntomas dependientes de la afectación de neurona motora inferior en extremidades (Pardo, J y Noya M. – 1999).

Al estratificar esta variable por género, encontramos que mientras en las mujeres el 59,4% de los casos su forma de inicio es bulbar, en los hombres es el

40,6%. Este resultado es corroborado con el estudio que hizo Pascual J. (2004) en Cataluña, donde se determina que el inicio bulbar es más frecuente a medida que la enfermedad aparece en edades más avanzadas, predominante más en mujeres y sobre todo por encima de los 70 años. Este hallazgo es defendido por más autores en otros estudios epidemiológicos (Havenkamp, LJ y col. – 1995)

La Demora Diagnóstica media en nuestros pacientes es de 17 meses, siendo el 45,7% de los casos diagnosticados después de 12 meses de haber iniciado los síntomas. No cabe duda que uno de principales problemas de cualquier sistema sanitario (público o privado) es la existencia de importantes retrasos (de presentación, diagnósticos y terapéuticos) en la atención de los pacientes (Herrera C. y col – 2007). En la ELA existe una fase prediagnóstica que a veces dura hasta un año, tiempo en que el paciente puede ser diagnosticado y tratado de patologías inexistentes (esguinces, radiculopatías, nódulos en cuerdas vocales, síndrome del túnel carpiano, depresión, etc.). Sin embargo, en esta enfermedad, aunque parezca extraño y contradictorio no está universalmente demostrado y aceptado que estos retrasos impliquen un peor pronóstico en la enfermedad, aunque si en la CV y aspectos emocionales.

Si analizamos variables relativas al diagnóstico según género, observamos resultados muy interesantes: La edad media al diagnóstico para las mujeres es de 57,38 años y para los varones de 54,21. El tiempo transcurrido entre el inicio de síntomas y el diagnóstico (demora diagnóstica) presenta una media de 16,33 meses, que para las mujeres aumenta a 18,59 meses y en el varón se reduce a 14,43 meses. Los indicadores objetivos de desigualdad coinciden claramente con los importantes desequilibrios permanentes de pautas culturales que se mantienen actualmente en las mujeres, conduciendo a la situación histórica de negación y subordinación en la satisfacción de necesidades específicas sentidas y expresadas por las mujeres.

El estudio IBERICA coincide en la mayor demora de las mujeres entre el inicio de los síntomas y la monitorización y añade que los roles de género (papel de cuidadora de las mujeres) subyacen a esta demora (Segura A, Zurriaga O, Rohlfs I y cols et al. –2002). En otros estudios se concluyó que exceptuando el parto, el puerperio y las complicaciones del embarazo, las hospitalizaciones son

más frecuentes en hombres en todos los grupos de edad y para la mayoría de los grupos diagnosticados (Brugulat P. Séculi E, Fusté J – 2001).

De los 231 casos de ELA analizados, fallecieron 110 pacientes, en un tiempo medio transcurrido desde el inicio de síntomas de 3,6 años, y desde el diagnóstico una media de 2,6 años. Nuestros datos encajan perfectamente con los resultados de la mayoría de estudios consultados. La duración media de la enfermedad es corta, atribuyéndose la muerte al fracaso respiratorio neuromuscular.

Con respecto al tiempo de supervivencia desde el inicio de síntomas la media ha sido de 43,6 meses, siendo para las mujeres de 41 meses y para el hombre de 45,6. Desde el diagnóstico hasta el fallecimiento la media para el grupo es de 27,4 meses en las mujeres y de 34 meses en los hombres. Estos datos vienen a reforzar lo anteriormente expuesto, la evidencia de las desigualdades en salud entre hombres y mujeres (Macintyre S, Hunt K, Sweeting H. –1996).

En cuanto a los resultados de las 20 primeras preguntas que valoran la movilidad física y las funciones para desarrollar las actividades de la vida diaria nos indican que éstas se han encontrado muy afectadas desde el inicio del estudio. Por regla general, los pacientes tienen un patrón de evolución de la enfermedad bien establecido (Brooks, B.R. – 1996); a partir de síntomas iniciados en una región corporal concreta, los enfermos notan afectación de otras partes del cuerpo, reflejo de la lesión de regiones anatómicamente contiguas a la medula espinal.

En movilidad física, caben destacar los aspectos relativos a las caídas mientras caminan, donde vemos un rápido empeoramiento en el transcurso entre el primer y segundo test. Esta situación debe ser muy tenida en cuenta por las lesiones físicas que pueden originar en enfermos de estas características y por el impacto psicológico que produce esta situación

La pérdida de habilidades funcionales hacen que se dificulte la realización de las ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA, definidas por ser tareas ocupacionales

que una persona realiza diariamente para prepararse y desarrollar el rol que le es propio y que implica el desarrollo funcional completo de la persona. Esta incapacidad lleva a la pérdida de independencia, incapacidad de seguir siendo productivo, generando una imagen desvalorizada y negativa de uno mismo (Pérez O. – 1999).

Las personas con discapacidad pueden tratarse de un grupo social en riesgo de presentar problemas en el desarrollo de un concepto positivo de sí mismo. En efecto, el autoconcepto se forma a través de la experiencia que se tiene con otras personas y se encuentra influenciado por las evaluaciones, refuerzos y atribuciones de otros significativos, así como por los valores y actitudes sociales del momento (Tam y Watkins – 1997; Lawrence – 1991; Stone – 1995).

Los resultados de algunos estudios apoyan el impacto negativo que la discapacidad física tiene en el autoconcepto (Verdugo MA - 2006; Kettl y cols. – 1991; Romeo y cols. – 1993; Wolman y cols. – 1994). Estos datos están relacionados con los aspectos que preocupan a los pacientes evaluados: SER UNA CARGA PARA LOS DEMÁS y LA PERDIDA DE LA LIBERTAD (preguntas 35 y 40), la discapacidad que sufren les obliga a depender de otras personas durante el resto de su vida. Sin duda esta situación va a tener importantes consecuencias psicológicas que va a desembocar en estados de IMPOTENCIA, de rabia, de depresión o generación de ansiedad.

La actividad de comer y beber (preguntas 21, 22 y 23) en nuestra muestra se conserva bastante mantenida esta capacidad a lo largo del tiempo, siendo una gran mayoría de encuestados los que manifiestan, en las tres evaluaciones, que nunca tienen dificultades para comer y beber. Las posibles interpretaciones a estos resultados serían que: 1) el 70,2% de casos de nuestra muestra pertenecen al tipo espinal y un 29,8% al bulbar, siendo este último grupo donde más afectación se describe y 2) que los pacientes con ELA, a lo largo de la enfermedad, casi todos van a sufrir disfagia en mayor o menor medida, por lo que la alimentación va a hacerse a través de sonda.

Respecto a la comunicación (Preguntas 24 a 30) vemos como el progreso de la enfermedad, valorado a lo largo de las tres evaluaciones, va dificultando el habla, si bien es cierto que es una capacidad que en nuestro grupo se encuentra bastante conservada.

Muchas veces el paciente no habla o se comunica poco, no porque tenga alteraciones en la articulación de la palabra, sino por problemas en la musculatura respiratoria, ya que la afectación de la misma produce la pérdida de fuerza progresiva, lo que provoca un cansancio ante el ejercicio que supone el habla, resultados que podemos apreciar en la pregunta 27.

En la pregunta 29: He estado frustrado por mi forma de hablar, los resultados nos parecen muy positivos, ya que en las tres evaluaciones la respuesta "NUNCA" supera el 40%. Una posible influencia para este resultado sería el tiempo que se dedica actualmente, tanto a la exploración como al tratamiento a este síntoma, anticipándonos a los posibles problemas psicológicos que esto pueda acarrear. En un principio es muy importante preservar la energía muscular, para posteriormente valorar la introducción de ayudas técnicas más o menos complejas. Asimismo, los resultados también pueden ser explicados por el elevado número de pacientes con ELA de inicio espinal. La ELA es un proceso regional que puede retrasar la afectación del bulbo hasta fases muy tardías (Salazar JA – 1999), por lo tanto la afectación del habla es menor. Nuestros datos indican que en la 1º evaluación tenemos un 70% espinales y 30% de bulbares (162 y 69), en la 2º evaluación 73% espinales y 27% bulbares (117 y 43) y en la tercera evaluación 77% espinales y 23% bulbares (77 y 23).

Entre los resultados de la función emocional (preguntas 31 a la 40) podemos destacar las siguientes: hay un gran porcentaje de pacientes que responden en las tres evaluaciones que nunca se han sentido solos, aburridos, o avergonzados en situaciones sociales. Con respecto a la pregunta 34: Me he sentido desesperado acerca del futuro, parece que esta sensación va disminuyendo conforme avanza el tiempo (a lo largo de las tres evaluaciones) o al menos no evidenciamos que la desesperanza esté presente de una forma significativa en la evolución de los pacientes con ELA. Esto podría indicarnos que aunque el futuro puede parecerles preocupante e incierto y vislumbrarlo con

pesimismo, las ganas de vivir no desaparecen, actuando como barreras contra dicho sentimiento determinadas características positivas y fortalezas humanas, como el optimismo, la esperanza, la perseverancia o el valor.

En la pregunta 36: Me he preguntado por que sigo adelante, vemos que el porcentaje que NUNCA se ha hecho esta pregunta en los tres test, supera el 40%, subiendo progresivamente. En nuestra experiencia, estos enfermos son capaces en su mayoría de volver a construir su sistema de valores y modificar sus creencias.

En la pregunta 38: Me he sentido deprimido, según las respuestas vemos que el paciente se siente más deprimido en el momento más cercano al diagnóstico que en el transcurso del tiempo. Las reacciones intensas de duelo y sufrimiento no son inevitables, no es extraño que una persona expuesta a un acontecimiento traumático experimente síntomas asociados al estrés que está padeciendo, pero estas reacciones son adaptativas y reflejan respuestas normales a sucesos anormales (Summerfield – 1999)

La pregunta 39 valora la preocupación por la enfermedad que va en aumento a lo largo de los tres cuestionarios. También hay que destacar, la pregunta 40, donde es una constante la sensación del enfermo de ELA de falta de libertad, relacionado con la pérdida de capacidad para las actividades de la vida diaria, sin que ello implique, como hemos visto que se desarrollen conductas desadaptativas. Por lo tanto con nuestros resultados y toda la observación experimentada a lo largo de nuestro trabajo con estos pacientes vamos comprobando que la persona con ELA es una persona fuerte, activa con una capacidad para encajar el proceso y adaptarse a su nueva situación.

Por otro lado también influye que el 48% de los pacientes fueron atendidos en el Hospital Carlos III y el 15,6% en el Hospital 12 de Octubre, ambos de Madrid, centros que tienen más experiencia en esta enfermedad. En estos centros han recibido información concreta y exhaustiva sobre la enfermedad, prácticas de cuidado saludable, adaptación del entorno a las capacidades de

estas personas para mejorar su CV y óptima utilización de los recursos que proveen los servicios sociales.

A pesar de ser la ELA una enfermedad progresivamente discapacitante, que tiene efectos importantes en la salud, vida personal y social del sujeto, con la posibilidad de dar lugar a alteraciones psicológicas y emocionales (Kilani M, Micallef J, Soubrouillard C y cols - 2004). (Dunkel-Schetter C, Wortman CB - 1982), *los resultados obtenidos en nuestro estudio nos indican que no existe correlación entre el análisis del factor emocional y el estado o declive físico, siendo posible la coexistencia de esta enfermedad con una calidad de vida aceptable* (Yamaguchi T. y cols. – 2004) (Neudert C y cols. – 2004) (Robbins RA. y cols. – 2001), confirmando así la relación apuntada por otros estudios que ponen de relieve lo siguiente:

- Niveles altos de desesperanza se correlacionan con la aceptación **realista** del pronóstico y no predispone necesariamente a la depresión o ansiedad (O'Dorothy LJ, Hickey A, Hardiman O – 2003)
- Los síntomas depresivos son frecuentes en pacientes con ELA, pero no aumentan necesariamente con el deterioro físico (Kubler y cols. – 2003). Esto obedece al tiempo transcurrido de adaptación en las enfermedades crónicas
- La CV, en algunos pacientes, inclusive puede ser percibida como positiva (pacientes atendidos en unidades de ELA) (Ganzini Linda y cols. – 1998; Filippini G y cols. - 2003)
- La depresión y desesperanza no se han hallado asociadas a la funcionalidad física, ni a la severidad de la enfermedad, se asocian más a un menor status social, menos recursos, retraimiento emocional, problemas familiares, falta de atención, capacidad productiva (Elmer Gräsel – 2002; Calvo A y cols. – 2003; Rabkin JR y cols. - 2003).
- Una adecuada intervención psicosocial, sanitaria y familiar ayuda a la reducción de la depresión y desesperanza, mejorando la CV.
- Muchos estudios han enlazado la religiosidad y la espiritualidad como recursos de apoyo en cuanto a encarar o afrontar la enfermedad (Nelson N. y cols. – 2003; Chio A. y cols. – 2004; Walsh S. y cols. – 2003), algunos trabajos precisan que la correlación no parece producirse al

principio sino cuando avanza la enfermedad (Plahuta J. – 2002; Walsh S. y cols. – 2003; Simmons Z. y cols. – 2000).

La Psicología tradicional ha tendido a ignorar el proceso de recuperación natural que, si bien al principio lleva consigo la experiencia de síntomas postraumáticos o reacciones disfuncionales de estrés, con el paso del tiempo se desvanecen. Los datos apuntan a que alrededor de un 85% de las personas afectadas por una experiencia traumática sigue este proceso de recuperación natural y no desarrolla ningún tipo de trastorno (Bonanno – 2004). Una actitud focalizada en el problema y su resolución, la persona optimista y con recursos psicológicos reduce la huida, el rechazo, la resignación y la pasividad.

Estos resultados no implican en absoluto que una patología grave no cambie la vida de una persona, ni que ésta no experimente los naturales períodos de frustración o rabia, pero sí proporcionan la evidencia de que todos poseemos los recursos necesarios para poder ser felices incluso en aquellas circunstancias más difíciles de la vida. Algo que solemos olvidar cuando las cosas van bien (Bucay J – 2006).

6.4.- CONCLUSIONES

Los resultados de nuestro estudio indican que los pacientes presentan una actividad motora muy afectada, especialmente en las funciones que tienen que ver con las actividades de la vida diaria. Con respecto al análisis emocional experimentan cambios de humor, labilidad emocional, ira/frustración, impotencia y dificultades en las relaciones. Es muy normal que los pacientes manifiesten stress cuando los cambios en el habla contribuyen a malos entendidos y cuando llegan a ser más dependientes. Estos cambios implican una inversión de roles, dificultades en la comunicación y evitación de interacciones sociales. Sin embargo no estaban necesariamente tristes o deprimidos, los pacientes indican mayor índice de afectación emocional cerca al diagnóstico. En el estudio de Correlación, estos datos no son significativos, lo cual nos indica que son *reacciones normales* frente a una enfermedad tan grave como la ELA. Por lo tanto, nuestro estudio **demuestra la hipótesis propuesta**: *“la ELA es una*

enfermedad neurodegenerativa y discapacitante que produce una parálisis progresiva y rápida de todos los músculos voluntarios, que no tiene tratamiento curativo, terminando en la muerte por parada respiratoria en un plazo promedio de tres años. El diagnóstico de la misma y el conocimiento de esta realidad por parte del paciente produce en él un fuerte impacto emocional". Dicho impacto, se manifiesta en *reacciones normales* propias de una enfermedad grave, pero **a medida que avanza la enfermedad y la discapacidad es manifiesta, el enfermo se va adaptando a su proceso.**

La ELA al describirla como una enfermedad grave, letal y cruel, ha llevado a asumir una visión pesimista de la naturaleza humana. Al focalizar la atención de forma exclusiva en los potenciales efectos patológicos de la vivencia traumática, se ha contribuido a desarrollar una "cultura de la victimología" que ha sesgado ampliamente la investigación y la teoría psicológica (Gillham y Seligman - 1999; Seligman y Csikszentmihalyi - 2000) dando por hecho que se cumplen las dos peligrosas asunciones de este concepto: que el trauma siempre conlleva grave daño, y que el daño siempre refleja la presencia de trauma

También es muy frecuente utilizar por parte de los profesionales y los cuidadores que atienden a este tipo de enfermos, mecanismos de proyección, donde se va a extrapolar lo que uno intuye sobre el otro. La situación sanitaria o el cuidado de un paciente con ELA resulta altamente estresante, porque a las presiones, escasez de recursos y problemas asociados a cualquier trabajo se añaden situaciones emocionales límite, escenas altamente desagradables, responsabilidades extremas, peligros de muerte y otros elementos que fácilmente alteran el equilibrio mental del cuidador y del profesional. Un estudio comparativo de pacientes con ELA y sus cuidadores sobre medidas de CV, depresión y sus actitudes hacia opciones de tratamiento donde los resultados indicaban que los cuidadores perciben que los pacientes con ELA, tienen una pobre CV y los pacientes con ELA sobreestiman la CV de sus cuidadores (Adelman EE - 2004), de esta forma se coloca en los pacientes un gran sufrimiento, un descontrol en sus vidas y un no poder manejar esta situación, sin embargo vemos que nuestros datos arrojan resultados muy esperanzadores respecto a los estilos de afrontamiento del paciente con ELA.

Por lo tanto se requieren nuevos estudios que valoren otros aspectos poco estudiados y vitales para mantener una buena CV, relacionados con: rasgos de la personalidad, tipo de estrategias de afrontamiento, relaciones interpersonales, recursos económicos y su relación con el bienestar material, recursos sociales, inclusión social y la percepción que los pacientes tienen de satisfacción de sus derechos por parte de la sociedad y los poderes públicos.

Es importante entender y distinguir entre las actitudes, atributos y características psicosociales de pacientes y cuidadores, para planificar y proveer intervenciones efectivas desde la psicología, con el objeto de mejorar la CV, ya que ningún programa intenta suprimir la enfermedad. La asistencia y el tratamiento van a seguir siendo vanguardia de la medicina, pero se trata de conseguir un cambio de actitud con respecto a la enfermedad.

Un mayor y mejor conocimiento de los síntomas que percibe el enfermo en un momento dado, el grado de preocupación que en él suscitan, y conocer a la persona, sus actitudes, su forma de ser, debería permitir, por un lado, dirigir los esfuerzos mediante una intervención psicosocial y farmacológica hacia aquellos síntomas como el stress, depresión y desesperanza (Nelson N, Trail M, Van J y cols. - 2003) que, en cada caso concreto, generan mayor preocupación, y por otro, comprobar la eficacia de las estrategias terapéuticas aplicadas. Si se sabe cómo los sujetos conceptualizan la enfermedad se podrá incrementar la probabilidad de implementar inmediata y efectivamente la intervención más adecuada (Pidgeon – 1985). Es lícito que nos preguntemos si existen algunos principios generales que nos permitan a través de un análisis funcional encontrar caminos para disminuir la indefensión percibida por muchas personas ante enfermedades graves que llevan a la muerte de tal forma que posibiliten elevar la CV de este colectivo de pacientes.

Cabe preguntarse en este punto cuál debe ser el papel del psicólogo. Teniendo en cuenta que, al menos de momento, el crecimiento postraumático no puede ser creado por el terapeuta bajo una fórmula o procedimiento establecido, es necesario asumir que éste es un camino que debe recorrer el propio sujeto. El psicólogo debe ser capaz de descubrir y percibir en cada persona los distintos signos del despertar de este crecimiento para encauzarlos y ayudar en su

desarrollo (Calhoun y Tedeschi - 1999). No todas las personas serán capaces de aprender de su experiencia traumática, pero algunas si lo harán y admitir esta posibilidad ya es un avance. En la práctica clínica, sin embargo, hay que ser sumamente cauteloso, pues la presión hacia la percepción de beneficio puede conllevar sentimientos de frustración en personas que son incapaces de encontrar dicho beneficio (McMillen, Zuravín y Rideout - 1995).

Para conseguir nuestros objetivos hay que partir del supuesto de multidimensionalidad humana, con una intervención interdisciplinar, integral e integrada y al mismo tiempo personal, permitiendo de esta forma dar respuesta a las múltiples necesidades que se presentan en un enfermo de ELA.

7.- CONCLUSIONES GENERALES

“La esperanza es el único remedio que conozco”

(Anónimo)

7.- CONCLUSIONES GENERALES

7.1.- Primer Estudio: Adaptación española del cuestionario para la evaluación del estado subjetivo de salud en pacientes con ELA: ALSAQ-40.

El desarrollo de nuestro primer estudio y primer objetivo de esta tesis nos indican que esta medida específica para la ELA muestra que tiene altos niveles de validez y fiabilidad. Los resultados obtenidos muestran que la adaptación española del cuestionario ALSAQ-40, conserva las propiedades estadísticas de su versión original inglesa, por lo que debería ser una valiosa aportación a la evaluación de resultados de esta área y resulta perfectamente fiable para los análisis que posteriormente realizamos.

7.2.- Segundo Estudio: Evaluación genérica del estado de salud de los pacientes con ELA

Nuestro estudio Longitudinal y Descriptivo, utilizando el instrumento validado ALSAQ-40 en la primera parte de este estudio, nos indica que en los pacientes evaluados con ELA, se advierte un tránsito de la Salud a la Enfermedad, donde la **discapacidad física es manifiesta**, siendo la movilidad física (dificultades en el andar, ponerse de pie, subir y bajar escaleras y caídas) la que se ha encontrada muy afectada desde la 1º evaluación.

Las actividades de la vida diaria (dificultades para lavarse, vestirse, hacer tareas de la casa, dificultades para escribir), es la situación que más afecta al paciente, estos resultados están directamente relacionados con dos preguntas de la función emocional que más preocupan a nuestros pacientes evaluados: SER UNA CARGA PARA LOS DEMAS y LA PERDIDA DE LA LIBERTAD, la discapacidad que sufren les obliga a depender de otras personas durante el resto de su vida, creándoles sentimientos de impotencia.

La actividad de comer y beber refiriéndose a la alimentación de comidas sólidas, el tragar y en el beber líquidos, nos indica que en nuestra muestra esta

bastante mantenida esta capacidad. Este dato posiblemente está sesgado, al no haber evaluado si estos pacientes están alimentados por sonda, ya que a lo largo de la enfermedad, casi todos los pacientes van a sufrir disfagia en mayor o menor medida. Otros estudios nos ayudarán a confirmar esta subescala.

En el área de la comunicación nos ha llamado mucho la atención que los pacientes presentan un bajo nivel de frustración respecto a su forma de hablar, si bien es cierto que esta capacidad en el grupo de estudio está bastante conservada, aunque en la mayoría de pacientes hay alteraciones en habla detectables.

En la función emocional que analiza varios problemas emocionales, como por ejemplo: sentirse solo, sentirse aburrido, deprimido, situaciones embarazosas y sentir preocupación por la enfermedad y el futuro. Las respuestas que más puntúan son las que están relacionadas con la dependencia (me he preocupado por ser una carga para los demás, me he sentido como si no tuviera libertad) y se sienten más deprimidos en la primera evaluación, más cercano al diagnóstico que en el transcurso del tiempo.

Sin embargo en el Estudio de Correlación no existe correlación de la discapacidad o gravedad de la enfermedad con relación a un impacto psicológico, lo cual nos indica que el enfermo se va adaptando a su proceso, por muy grave que este resulte.

Debemos indicar que todos los pacientes que participaron en el segundo estudio fueron atendidos en los hospitales Carlos III y 12 de octubre de la Comunidad de Madrid, siendo estos dos de los hospitales españoles que más experiencia tienen en el manejo de los mismos, este puede ser un dato importante para concluir que, medidas simples como aliviar los síntomas, habilidades en la comunicación, información y cuidados coordinados de profesionales expertos, son eficaces en la reducción de síntomas y del sufrimiento del paciente.

8.- BIBLIOGRAFÍA

*“La utilidad de la vida no consiste en su duración sino en
el uso que le demos”*

Montaigne

8.- BIBLIOGRAFÍA

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al for the EORTC Study Group on quality of life (1993), "The European Organization for Research and Treatment of Cancer WLC-30: a quality of life instrument for use in clinical trials in oncology", en *J Natl Cancer Inst* 85: 365-376

Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I. (2004), "Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers", en *Neurology*. May 25;62(10):1766-70.

Ahmedzai S, Arrasas JL, Eisemann M, Kaasa S, Meyza J, Nordenstamm M. Schraub S, Wright S. (1994), "Development of an appropriate quality of life measure for palliative care", en *Qual Life Res* 3:57-64

Alcaz S, Jarebinski M, Pekmezovic T, Stevic-Marinkovic Z, Pavlovic S, Apostolski S. (1996), "Epidemiological and clinical characteristics of ALS in Belgrade, Yugoslavia", en *Acta Neurol Scand*; 94:264-268

Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh Pn, Pradat PF, Silani V, Tomik B; (2007), Good practice in the management of amyotrophic lateral sclerosis: clinical guidelines. An evidence-based review with good practice points. EALSC Working Group. *Amyotroph Lateral Scler*. PMID: 17653917 (PubMed-in process)

Antonovsky A. (1979), "Health, stress and coping", en Jossey-Bass Publishers, Londres.

Anolli L. (2007), "El Optimismo". Barcelona. Edit. alientaoptimiza.

Argyle (1992), "La Psicología de la Felicidad", Madrid, Alianza Editorial

Avellaneda Fernández A y Izquierdo Martínez M. (2003), Dpto de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Madrid. *Med Clin (Barc)*; 121 (8): 299-303

Avia MD y Vázquez C. (1999), "Optimismo inteligente". Madrid: Alianza.

Bayés Ramón. (2001), "Psicología del Sufrimiento y de la Muerte", Barcelona. Editorial Martín Roca.

Belloc NB, Breslow L, Hochstim, JRA. (1971), "Measurement of physical health in a general population", *J Epidemiol*; 93: 328-326

Bartone P.T. (2000), "Hardiness as a resiliency factor for United States Forces in the Gulf War", en J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and Perspectives*. Springfield, IL: C.C. Thomas.

Block J y Kremen A.M. (1996), "IQ and ego.resiliency: conceptual and empirical connections and separateness", en *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349-361.

Bonanno G.A. (2004), "Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?", en *American Psychologist*, 59, 20-28.

Bonanno G.A. y Kaltman S. (2001), "The varieties of grief experience", en *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.

Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR., Tweed RG., Haring M., Sonnega J. Et al (2002), "Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18 month post-loss", en *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.

Borasio GD, Voltz R, Miller RG. (2001), "Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis", en *Neurol Clin*, Nov; 19(4): 829-47.

Bourke SC, McColl E, Shaw PJ, Gibson GJ. (2004), "Validation of quality of life instruments in ALS", en *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*. Mar;5(1):55-60.

Bourke SC, Bullock RE, Williams TL, Shaw PJ, Gibson GJ. (2003), "Noninvasive ventilation in ALS: indications and effect on quality of life", en *Neurology*. Jul 22;61(2):171-7.

Bradburn NM. (1969). "The Structure of Psychological Well-Being", Chicago, Aldine Publishing Company

Brannon Linda, Jess Feist. (2000), "Psicología de la Salud". Paraninfo, Madrid.

Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH. (2004), "Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity" en *Ann Behav Med*. Oct;28(2):119-25.

Brengelmann JC (1986). "Stress, superación y CV en personas sanas y enfermas", en *Evaluación Psicológica* 2, 47-77

Brook BR. (1994), "El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis workshop contributors" en *J Neurol Sci*; 124 (Suppl): 96-107

Brooks BR. (1996), "Natural history of ALS: Symptoms, strength, pulmonary function and disability", en *Neurology*; 47 (Suppl. 2): S71-S82.

Brown JD & Siegel JM (1988). "Exercise as a buffer of life stress: A Prospective study of adolescent health". *Health Psychology* 7, 341-353

Brugulat P, Séculi E, Fusté J. (2001), "Estado de salud y género en Cataluña. Una aproximación a través de las fuentes de información disponibles" en *Gac Sanit*; 15: 54-60

Bucay J, Salinas S. (2004), "Amarse con los ojos abiertos", RBA Libros S.A.

Bucay J. (2006). *Revista Mente Sana* nº 2

Bullinger M (1992). "Quality of life assessment in palliative care", en *J Palliat Care* 8: 34-39

Calhoun LG, Tedeschi RG (1999). "Facilitating Post-traumatic Growth: A Clinician's Guide". Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum associates Publishers.

Calhoun LG, Cann A, Tedeschi, RG y Mc Millan J. (1998). "Traumatic events and generational differences in assumptions about a just world", en *Journal of Social Psychology*, 138, 789-791.

Calhoun LG., Tedeschi RG. (2000). "Early Posttraumatic Interventions: Facilitating Possibilities for Growth", en J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Interventions: Challenges, Issues and Perspectives*. Springfield, IL: C.C. Thomas.

Calman KC. (1984). "Quality of live in cancer patients: An hipotesis", en *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127

Calvo A, Gauthier A, Montuschi A, Ghiglione P, Di Vito N, Mutani R, Chiò A. (2003), "Depression and Hopelessness in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Frequency and Characteristics", en *ALS and other motor neuron disorders* 4 Suppl 1) 33

Campbell A. (1981), "The Sense of Well-Bing in America". New York, McGraw Hill.

Campbell A. Converse P. Rogers W. (1976), "The Quality of American Life. New York, Russell Sage Foundation".

Cebalbaum J. (1996), "Valoración de las Actividades de la vida diaria en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Estudio de Tratamiento ALS CNTF (ACTS) Fase I-II", en Archives of Neurology. Feb 53(2): 141-7

Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, Nakanishi A. (1999), "The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III)". J Neurol Sci. Oct 31;169(1-2):13-21.

Cella D, Tulsky D. (1990). "Measuring quality of life today: methodological aspects". Oncology; 4(5): 29-38.

Cella DF. (1992), "Quality of life: the concept", en J Palliat Care 8: 8-13

Chaverri Rada D, Mora Pardina JS. y Mascías Cadavid J. (1999), "Tratamiento Integral del Paciente con ELA". En: (J. Mora) Esclerosis Lateral Amiotrófica . Una enfermedad tratable. Madrid: Prous Science; 27: 355 – 368.

Chazot F, Vallat JM, Hugon J, Lubeau M, Dumas M. (1986), "Amyotrophic lateral Sclerosis in Limousin (Limoges area, France)", en Neuroepidemiology; 5: 39-46

Chio A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, Mutani R. (2004), "A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS", en J Neurol Neurosurg Psychiatry. Nov; 75(11):1597-601.

Ciaran A, O'Boyle, Dymphna Waldron. (1997), "Quality of live issues in palliative medicine", en J Neurol 244 (Suppl 4): S18-S25

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud. OMS-IMSERSO. Madrid. 2001.

Coates A, Gebiski V, Bishop JF, Jeal PN, et al (1987), "Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer". *N Engl J Med* 317:1490-1495

Cohen SR, Mount BM, Tomas J, Mount BF (1996), "Existential well-being is an important determinant of quality of life", en *Cancer* 77:576-586

Cohen SR, Mount BM (1992). "Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being", en *J Palliat Care* 8: 40-45

Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F (1995). "The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability", en *Palliat Med* 9: 207-219

Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. (1997). "Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain", en *Palliat Med* 11: 3-20

Cummins RA (1996). "The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos", en *Social Indicators Research* 38, 303-28

Cummins RA (1998). "The second approximation to an international standard for life satisfaction", en *Social Indicators Research* 43, 307-34

Cummins, RA (1998). "Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas". Melbourne: Deakin University

Cyrulnik B (2002). "Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida". Madrid: Gedisa.

Davidson JR (2002). "Surviving disaster: what comes after trauma?", en *British Journal of Psychiatry*, 181, 366-368.

Dennis RE, Williams W, Giangreco MF y Cloninger CJ (1993). "Quality of live as context for planning ad evaluation of services for people with disabilities", en *Excepcional Children*, 59,449-512

Diener E. (1994). "Assessing subjective web-being: Progress and opportunities", en *Social Indicators Research*, 31, 103-157

Donabedian A (1985). "Explorations in quality assessment and monitoring". Vols 1-3. Health Administration Press, Ann Arbor

Dudgeon D (1992). "Quality of life: a bridge between the biomedical and illness models of medicine and nursing?", en *J Palliat Care* 8:14-17

Dunkel-Schetter C, Wortman CB (1982). "The interpersonal dynamics of cancer: Problems in social relationships and their impact on the patients". En H.S. Friedman y M.R. DiMatteo (eds.), *Interpersonal issues in health care*. New York: Academic Press.

Durrleman S, Alperovitch A. (1989). "Increasing trend of ALS in France and elsewhere: Are the changes real?". *Neurology*; 39: 768-773

Earll L, Johnston M, Mitchell E. (1993), "Coping with motor neuron disease-an analysis using self-regulation theory" en *Palliative Medicine*; 7(suppl 2):21-30

Emery, A.E.H. (1991), "Population frequencies of neuromuscular diseases-II. Amyotrophic Lateral Sclerosis (motor neuron disease)", en *Neuromusc Dis*; 1: 323-325

Everstine D y Everstine L (1993). "The trauma Response". New York: Norton

Filippini G, Bonito V, Chio A, Mora G, D'Alessandro R, Salvi F, Schoenhuber R, Cavaletti G, Ceroni M, Savettieri G, Testa D, Beghi E, Masiero G, and Silani V. (2003), "ALS specific depression inventory", en *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron disorders*, Suppl 1) 22

Forsgren L, Almay BG, Holmgren G, Wall S. (1983), "Epidemiology of motor neuron disease in northern Sweden", en *Acta Neurol Scand*; 68: 20-29

Fordyce MW. (1988). "A review of research on the happiness measures: A sixty second index of happiness and mental health", en *Social Indicators Research*, 20, 335-381

Fredrickson BL y Tugade MM (2001). "What Good are Positive Emotions in Crises? A Prospective Study of Resilience and Emotions Following the terrorist attacks on the USA on September 11 th", en *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 365-27.

Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. (1999), "Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis", en *Neurology*. Apr 22;52(7):1434-40.

Ganz PA, Lee J, Siau J (1991). "Quality of life assessment:an independent prognostic variable for survival in lung cancer", en *Cancer* 67: 3131-3135

García-Riaño (1991). "Calidad de Vida: Aproximación histórico-conceptual", en *Boletín de Psicología (Revista Colegio de Psicólogos)*, 30, 55-94

Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG. (1998), "Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers", en *J Neurol Sci*. Oct;160 Suppl 1:S134-6.

Gill TM. Feinstein AR. (1994), "A critical appraisal of the quality-of-life measurement", en *JAMA* 272:619-626

Gillham JE y Seligman MEP. (1999), "Footsteps on the road to a positive psychology", en *Behavior Research and Therapy*, 37, 163-173

Gist R y Woodall J. (2000), "There are no simple solutions to complex problems", en J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and Perspectives* (pp. 81-96). Springfield, IL: C.C. Thomas.

Goldstein LH, Atkins L, Leigh PN. (2002), "Correlates of Quality of Life in people with motor neuron disease (MND)", en *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disord.* Sep; 3(3): 123-9.

Gómez-Sancho M y Guerra Mesa A. (1997), "Comunicación del Diagnóstico al enfermo de cáncer", en *Medicina del Dolor*; ed. Barcelona: MASSON.

Gould BS. (1989), "Psychiatric aspects", In: Mulder DW, ed. *The Diagnosis and Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis.* Boston: Houghton Mifflin, pp 157-167.

Gómez-Batiste X. (1996), "Cuidados Paliativos en Oncología", Barcelona: Ed. Jims.

Gräsel Elmar. (2002), "Subjective experience and coping in ALS". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Neuron Disorders.* 3, 225-232

Griffin J. (1986). "Well-Being. Its Meaning, Measurement and Moral Importance", Oxford, Clarendon Press

Havenkamp LJ, Appel V, Appel SH. (1995), "Natural history of amyotrophic lateral sclerosis in a database population. Validation of a scoring system and a model for survival prediction", en *Brain*; 118: 707-719.

Hecht M, Hillemacher T, Grasel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, Hilz MJ, Neundorfer B. (2002), "Subjective experience and coping in ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disord", Dec; 3(4): 225-31.

Herrera C, Rodríguez J.C. (2007), "Influencia de la demora en el diagnóstico y el tratamiento en la supervivencia de pacientes con cáncer pulmonar", en *Rev. Cubana Med*; 46 (1)

Higginson Irene J. (2004). "Clinical and organizational audit in palliative medicine". In Doyle d, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. The Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press.

Hinton J. (1994). "Can Home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives?", en Palliat Med 8: 183-196

Hulley SB, Cummings SR. Designing clinical research. (1988), "An epidemiological approach", en Williams & Wilkins. Baltimore.

Janoff-Bulman R. (1992), "Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma", en New York: Free Press

Jeammet P, Reynaud M, Consoli SM. (2003), "Psicología Médica, 2^o edición. Barcelona, Masson S.A.

Jenaro C, Verdugo MA, Caballo C, Balboni G, Otrebski W, Lachapelle Y. y Schalock R. (2005), "Cross-cultural study of person-centered QOL domains and indicators: A replication", en Journal of Intellectual Disability Research, 49 (9)

Jenkison C, Fitzpatrick R, Swash M, Levvy G. (2001), "ALSAQ User Manual. Amyotrophic Lateral Sclerosis Assesment Questionnaire". Health Services Research Unit: University of Oxford.

Jenkinson C, Fitzpatrick R, Brennan C, Swash M. (1999), "Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment Questionnaire: the ALSAQ-40". Amyotroph Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disord. Dec;1(1):33-40.

Jenkinson C, Hobart J, Chandola T, Fitzpatrick R, Peto V, Swash M. (2002), "ALS-HPS Steering Group. Use of the short form health survey (SF-36) in patients with amyotrophic lateral sclerosis: tests of data quality, score reliability, response rate and scaling assumptions", en Amyotrophic Lateral Sclerosis Health Profile Study. J Neurol. Feb;249(2):178-83.

Karon SL y Bernard S (2002). "Development of Operational Definitions of Quality Indicators for Medicaid Services to People with Developmental Disabilities", Washington, DC: Center for Medicate and Medical Services.

Kaub-Wittemer D, Steinbuchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. (2003), "Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers", en *J Pain Symptom Manage.* Oct;26(4):890-6.

Keith KD y Schalock RL (Eds.) (2000). "Cross-cultural Perspectives on Quality of Lifa. Washington", en DC: American Association on Mental Retardation.

Kettl P, Zarefoss S, Jacoby K, Garman C, Hulse C, Rowley F, Corey R, Sredy M, Bixler E, Tyson K. (1991). "Female sexuality after spinal cord injury. *Sex. Disbil*", 9,287-295

Kiebert GM, Green C, Murphy C, Mitchell JD, O'Brien M, Burrell A, Leigh PN. (2001), "Patients' health-related quality of life and utilities associated with different stages of amyotrophic lateral sclerosis", en *J Neurol Sci.* Oct 15;191(1-2):87-93.

Kilani M, Micallef J, Soubrouillard C, Rey-Lardiller D, Demattei C, Dib M, Philippot P, Ceccaldi M, Pouget J, Blin O. (2004), "A longitudinal study of the evolution of cognitive function and affective state in patients with amyotrophic lateral sclerosis" en *Amyotrophic Lateral Sclerosis other Motor Neuron Disord.* Mar;5(1):46-54

Kobaza SC, Maddi SR and Kahn S. (1982), "Hardiness and Health: A Prospective Study", en *J. Person. Soc. Psicol.*, 42: 168-177

Krivickas, L.S., Shockley, L., Mitsumoto, H. (1997). "Home Care of patients with amyotrophic lateral sclerosis", en *J. Neurol Sci*; 152 (Suppl.1): S82-S89

Kübler A, Winter S, Birmaumer N. (2003), "Psychological Well-Being and quality of Life can be maintained despite disease progression – Introduction of a new

ALS specific depression inventory", en Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron disorders a Suppl 1) 32

Kulisevsky J, Martínez P. (2001), "Aspectos Teóricos sobre la Valoración de los trastornos del movimiento con escalas y cuestionarios" Biblioteca Neurológica Siglo XXI. Volumen V., DuPont Pharma S.A.

Kurtzke, J.F. (1991), "Risk factors in amyotrophic lateral sclerosis", en: Rowland, L., (Ed.). Advances in Neurology, vol. 56. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron diseases. New York, Raven Press Ltd., 245-270

Laín Entralgo P. (1968). "El estado de enfermedad". Madrid, Editorial Moneda y Crédito

Lawrence B. (1991). "Self-concept formation and physical handicap: some educational implications for integration". Disabil Handicap Soc., 6, 139-146

Levi L y Anderson L. (1980). "La Tensión Psicosocial. Población, ambiente y Calidad de vida", México, El Manual Moderno

Lillienfeld, D.E., Chan, E., Ehland, J. y cols. (1989), "Rising mortality from motoneuron disease in the USA", 1962-84. Lancet; i: 710-712

Li TM, Albernán E, Swash M. (1988), "Comparison of sporadic and familial disease amongst 580 cases of motor neurone disease". JNNP; 51: 778-784.

Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. (2003), "Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS". Neurology. Jan 14;60(1):122-3.

Macintyre S, Hunt K, Sweeting H. (1996), "Gender differences in health. Are things really as simple as they seem?". Soc Sci Med; 42: 617-24

Maessen M. Post MW, Maillé R, Lindeman E, Mooij R, Veldink JH. Berg LH. (2007), Validity of the Dutch version of the Amyotrophic Lateral Sclerosis

Assessment Questionnaire, ALSAQ-40, ALSAQ-5. Amyotrophic Lateral Sclerosis, Apr; 8(2):96-100

Maltori M, Pirovano M, Scrupi E, Marinari M, Indelli M, Arnoldi MD, et al (1995). "Prediction of survival of patients terminally ill with cancer". Cancer 75:2613-2622

Manciaux (Ed.). (2003), "La resiliencia: resistir y rehacerse". Madrid: Gedisa.

Mc. Donald ER. Wiedenfeld SA, Hillel A, Carpenter CL, Walter RA. (1994), "Survival in amyotrophic lateral sclerosis: The role of psychological factors", en Arch Neurol; 51: 17-23.

Mc Millen, C, Zuravín S y Rideout G. (1995). "Perceived Benefit from child sexual abuse". Journal of Consulting and Clinical Psychology, 63(6), 1037-1043.

Marías J. (1989). "La Felicidad Humana", Madrid, Alianza Editorial

Masten AS, Hubbard JJ, Gest S.D, Tellegen A, Garmezy N y Ramírez M (1999). "Competence in the context of adversity: Pathways to resilience and maladaptation from childhood to late adolescence". Development and Psychopathology, 11, 143-169.

Middleton J. (1991). Yo (no) Quiero tener Cáncer, Santiago de Chile, Centro de Desarrollo de la Persona

Miller BA, Kloner LN, Bernstein L, Young Swanson GM, West P, Key CR, Liff JM, Clover CS & Alexander CA (Eds). (1996). Racial/Ethnic patterns of cancer in the United States 1988-1992. (National Institutes of Health Publication No.96-4104). Bethesda, MD:U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, and National Institutes of Health. National Cancer Institute.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2006), "Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a la persona en Situación de Dependencia". Madrid, 30 noviembre.

Mitsumoto Hiroshi, Borasio Gian D, Genge Angela, Hardiman O, Nigel Leigh P, Meininger Vincent, Robberecht W, Saito T, Weber Markus. (2006), "The Multidisciplinary Cae Clinic: The Principles and an International Perspective", en Amyotrophic Lateral Sclerosis. Part III: ALS Therapy: Care and Management. pp. 605-631

Moos RH & Schaafer JA (1984). "The crisis of physical illness: An overview and conceptual analysis", en R. H. Moos (ed.), Coping with physical illness 2: New perspectives (pgs. 3-25). Nueva York: Plenum Press.

Mora y cols. (2003). "Estudio sobre la Situación Asistencial Sanitaria y Social de las Familias Españolas afectadas por la ELA". Estudio financiado por el Real Patronato sobre la Discapacidad. Ministerio de Asuntos Sociales - Madrid (Inédito)

Mora J. (ed). (1999). "La Esclerosis Lateral Amiotrófica: Una enfermedad tratable". 1-506. Barcelona (publ.), Prous Science.

Mora J. (2003), "Actualización del conocimiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica", en "VI Jornada Científica sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Hospital Carlos III. Madrid

Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D (1986). "Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients". J Chronic Dis 39:47-62

Moss, A.H., Oppenheimer, E.A., Casey, P. y cols. (1996), "Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes". Chest; 110: 249-255

Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai EC. (2003), "Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics". J Palliat Med. Jun;6(3):417-24.

Neudert C, Wasner M, Borasio GD. (2004), "Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis". *J Palliat Med.* Aug; 7(4):551-7.

Newrick PG, Langton-Hewer R. (1985), "Pain in motor neuron disease". *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 48:838-840

Nordenfelt L. (1993). "Quality of Live, Health and Happiness", Aldershot, Avebury

Norquist JM, Fitzpatrick R, Jenkinson C. (2004), "Health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: determining a meaningful deterioration". *Qual Life Res.* Oct; 13(8):1409-14.

O'Brien T, Kelly M, Sunders C. (1992), Motor neurone disease: a hospice perspective. *Br Med J*; 304: 471-473

O'Brien MR. (2003), "Information seeking among People with Motor Neuron Disease" en *ALS and other motor neuron disorders.* 4 Suppl 1), 13-17

O'Boyle CA (1996). "Quality of life in palliative care". In: Ford G, Lewin I (eds) *Managing terminal illness.* RCP Publications, London, pp 37-47

O'Boyle CA, Waldron D. (1997), "Quality of life issues in palliative medicine", en *J Neurol.* 244 (Suppl 4): S18-S25

O'Doherty LJ, Hickey A, Hardiman. (2003), "Psychological Impact and quality of life in Motor Neuron Disease: Comparisons to other Neurological Populations". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron disorders.* 4 (Suppl 1): 32-34

Oliver D. (1996), "The quality of care and symptom control: the effects on the terminal phase of ALS/MND". *J Neurol Sci*; 139 (suppl): 134-136

Oliver D. (1999), "The last 24 hours – The care of patients and families in the final stages of MND. Abstract Book 10th International Symposium on ALS/MND. Vancouver.

Organización Mundial de la Salud (1986). "Los objetivos de la Salud para todos. Objetivos de la Estrategia Regional Europea de la Salud para todos", Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ortiz OP (1991). "Estudio sobre el Autoconcepto en Paraplégicos Varones adultos". Tesis Doctoral inédita. Universidad Complutense de Madrid.

Pardo J y Noya M. (1999), "Clínica". En: La Esclerosis Lateral Amiotrófica: Una enfermedad tratable. Prous Science, Barcelona (publ.) ; pp. 81-94

Park CL (1998). "Stress-related growth and thriving through doping: the roles of personality and cognitive processes". *Journal of Social Issues*, 54(2): 267-277.

Pascual J. (2004), "Boletín científico Nº 9 FUNDELA", en www.fundela.info

Paton DG, Smith L, Violanti JM y Eräen L (2000). "Work-related traumatic stress: Risk, vulnerability and resilience". En J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and Perspectives*. Springfield, IL: C.C. Thomas.

Patrick DL, Erickson P (1993). "Assessing health-related quality of life for clinical decision-making". In: Walker SR, Rosser RM (eds) *Quality of life assessment: Key issues for the 1990s*. Kluwer Academic Press, London, pp 11-64

Peñacoba C y Moreno B (1998). "El concepto de personalidad resistente: consideraciones teóricas y repercusiones prácticas". En *Boletín de Psicología*, 58, 61-96.

Pérez O, Ramos M. (1999). "Tratamiento rehabilitador", en *Esclerosis Lateral amiotrófica, una enfermedad tratable*. Madrid: Prous Science, 29, 385-398

Pérez-Sales P y Vázquez C (2003). "Emociones positivas, trauma y resistencia", en *Ansiedad y Estrés*, 9(2-3), 235-254

Plahuta JM, McCulloch BJ, Kasarskis EJ, Ross MA, Walter RA, McDonald ER. (2002), "Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors", en *Soc Sci Med. Dec*;55(12):2131-40.

Pidgeon V. (1985), "Children's concept of illness: Implications for health teaching", en *Maternal-Child Nursing Journal*, 14, 23-35

Piamonte and Valle d'Aosta. (2001). "Incidence of ALS in Italy: evidence for a uniform frequency in Western countries". Register for Amyotrophic Lateral Sclerosis (PARALS). En *Neurology*; 56:239-244

Portet F, Cadilhac C, Touchon J, Camu W. (2001), "Cognitive impairment in motor neuron disease with bulbar onset", en *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*. Mar;2(1):23-9.

Porter GA. (1994), "Assessing the outcome of rehabilitation in patients with end-stage renal disease". *Am J Kidney Dis*; 24 (supl. 1): S22-S27

Rapley M. (2003). *Quality of life Research: a Critical Introduction*. London: SAGE

Rabkin JR, Albert SM, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan L. (2003), "Prevalence of Depressive Disorders in Late-Stage ALS Patients and Family Caregivers. ALS specific depression inventory", en *ALS and other motor neuron disorders Suppl* 1) 17

Reichle J., Feeley K, Johnston S. (1993), "Communication intervention for persons with severe and profound disabilities". *Clin Commun Disord*; 3: 7-30

Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. (2001), "Quality of life in ALS is maintained as physical function declines", en *Neurology*. Feb 27;56(4):442-4.

Romeo AJ, Wanlass R. y Arenas S. (1993). "A profile of psychosexual functioning in males following spinal cord injury". *Sex Disabil*, 11, 267-276

Roy DJ (1992). Measurement in the service of compassion. *J Palliat Care* 8: 3-4

Roy DJ, Schipper H. (eds)(1992), "Quality of life". *J Palliat Care* 8 (Special issue)

Sanjuás Benito C. (2005), "Medición de la calidad de vida: ¿cuestionarios genéricos o específicos?", en *Arch Bronconeumol* 41 (3):107-9

Salas MT y Lacasta M (1999). "Asistencia Psicológica". En: *Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable*. Madrid: Prous Science; 34: 455 – 469.

Salas MT, Lacasta M y Marín S. (2002). "Aspectos Psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)", *Manual de Psicología* (inédito)

Salas MT, Martín-Artajo C, Rodríguez-Santos F. (2001). "Comparison between the features of anxiety and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis", en *J. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders Abstracts from the 12th International Symposium on ALS/MND*.

Salas MT; Mora JS; Ortega L; Martínez P; Martín-Artajo C; Rodríguez-Santos F; Marín S (2002). "First approximation towards a possible profile of a personality type common to patients of ALS/MND", en *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders. Abstracts from the 13th International Symposium on ALS/MND*

Sarabia Sánchez A. (2000), "Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional". Estudio subvencionado por el Real Patronato sobre discapacidad, Madrid (Inédito)

Salazar JA, Bautista J. (1999). "Formas Evolutivas", en *Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad tratable*. Madrid: Prous Science, 6, 95-106

Schalock RL (2001). "Outcome-based evaluation" (2º ed.). New York: Kluwer Plenum.

Schalock RL (2005). "Introduction and overview to the special issue". *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (9), 695-698

Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D. y Parmenter T. (2002). "Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts". *Mental Retardation* 40, 457-70

Schalock RL y Felce D. (2004). "Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues". En: *International Handbook on Methods for Research and Evaluation in Intellectual Disabilities* (Eds. E. Emerson, T. Thompson, t. Parmenter y C. Hatton), pp. 261-80. New York: Wiley

Schalock RL y Verdugo MA (2003). "Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales" (Trad. De M.A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2002)

Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M., Xu J. y Lachapelle Y. (2005b). "A cross-cultural study of quality of life indicators". *American Journal on Mental Retardation* 110, 298-311

Segura A. Zurriaga O, Rohlf I, Marrugat J. Marco R, Riera M. Et al. (2002), "Estudio IBERICA". *Gac Sanit*; 16 (Supl 1):90.

Seligman MEP. y Csikszentmihalyi M. (2000). "Positive Psychology: An Introduction". *American Psychologist*, 55, 5-14.

Sherman MS, Paz HL (1994), "Review of respiratory care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis", en *Respiration* 1994; 61: 61-67.

Simón Miguel Ángel. (1999), "Manual de Psicología de la Salud". Biblioteca Nueva, Madrid

Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S. (2002), "Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function", en *Neurology*. Aug 8; 55(3): 388-92.

Spiegel D, Bloom JR, Kramer HC, Gottheil E. (1989), "Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer". *Lancet* 14:888-891

Spilker B. (1990). "Quality of Life Assessments in Clinical Trials", Nueva York, Raven Press.

Stone SD (1995). "The myth of bodily perfection", en *Disability Soc.* 10, 413-424.

Strack, Argyle y Schwarz (1991). "Subjective Well-Being an Interdisciplinary Perspective", Oxford, Pergamon Press

Stuhlmiller C y Dunning C (2000), "Challenging the mainstream: from pathogenic to saluthogenic models of posttrauma intervention", en J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatics Stress Intervention : Challenges, Issues and Perspectives*. (pp. 10-42). Springfield IL: C.C. Thomas.

Summerfield D. (1999). "Una crítica de los proyectos psicosociales en poblaciones afectadas por la guerra basadas en el concepto de trauma psicológico", en P. Pérez Sales. (Ed.). *Actuaciones psicosociales en guerra y violencia política*. Madrid: Exlibris.

Swash Michael. (1997), "Health outcome and Quality measurements in amyotrophic lateral sclerosis". *J Neurol*, 244 (suppl2): S26-29.

Tam SF y Watkins D (1997). "Development and validation of self-concept questionnaires for Hong Hong chinese adults who have physicalo disability", en *Social Behavior and Personality*, 25, 1, 1-12

Tandan R, Bradley WG. (1985), "Amyotrophic Lateral Sclerosis: part 1. Clinical features, pathology and ethical issues in management", en *Ann Neurol*; 18: 271-280

Testa MA, Simonson DC. (1996), "Assessment of quality-of life outcomes. *New England Journal of Medicine*"; 334: 835-40

The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase I-II Study Group. (1996), "The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis". *Arch Neurol*. Feb;53(2):141-7.

The Scottish Motor Neuron Disease Register. (1992), "A prospective study of adult onset motor neuron disease in Scotland. Methodology, demography and clinical features of incident cases in 1989". *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 55: 536-541

Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. (2003), "A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options". *J Neurol Sci*. May 15; 209(1-2): 79-85.

Traynor BJ, Codd MB, Corr B, Forde C, Frost E, Hardiman O. (1999), "Incidence and prevalence of ALS in Ireland, 1995-1997: a population-based study". *Neurology*; 52: 504-509

Tysnes OB, Vollset SE, Aarli JA. (1991), "Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis in Hodaland country, western Norway". *Acta Neurol Scand*; 83: 280-285

Vallejo J. (1999), "Introducción a la Psicopatología y a la Psiquiatría". Barcelona Masson.

Veenhoven R (1991). "Questions on happiness: Classical topics, modern answers, blind spots", en F. Strack; M. Argyle y N. Schwarz (eds.), *subjective Well-Being. And Interdisciplinary Perspective*, Oxford, Pergamon Press.

Verdugo Alonso, MA, Schalock RL. (2001), "El Concepto de Calidad de Vida en los servicios Humanos". Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: 105-112

Verdugo Alonso MA (2006). "Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad". Salamanca. Amaru Ediciones

Verdugo MA, Prieto G, Caballo C y Pelaex A (2005), "Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults". *European Journal of Psychological Assessment* 21, 44-55

Verdugo MA y Sabeh. (2002). "Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia". *Psicothema* 14, 86-91

Walsh SM, Bremer BA, Felgoise SH, Simmons Z. (2003), "Religiousness is related to quality of life in patients with ALS". *Neurology*. May 13; 60(9): 1527-9.

Werner EE y Smith RS (1992). "Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood". Ithaca, NY.: Cornell University Press.

World Health Organisation (1948). Constitution of the World Health Organisation. Basic documents. World Health Organisation, Geneva.

World Health Organisation (1990). "Cancer pain relief and palliative care". World Health Organization, Geneva (Technical Report Series 804)

Wilson Astudillo. (1997), "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia". Navarra: Ed. Eunsa.

Wolman C, Resnick M, Harris L, Blum R (1994). "Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions". *Journal of Adolescent Health*, 15, 199-204

Wortman CB. Y Silver RC. (1989). "The Myths of Coping With Loss". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 349-357.

Yamaguchi T, Ohbu S, Saito M, Ito Y, Moriwaka F, Tashiro K, Ohashi Y, Fukuhara S. (2004), "Validity and clinical applicability of the Japanese version of amyotrophic lateral sclerosis--assessment questionnaire 40 (ALSAQ-40)". *No To Shinkei. Jun*;56(6):483-94.

MATERIAL CONSULTADO

Acero Sáez Cándida. El Trabajo Social con enfermos Terminales. Documentos de Trabajo Social DTS (Inédito)

Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I. (2004). "Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers". J Neurology. May 25;62(10):1766-70.

Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollwe K, Leigh PN, Pradat PF, Silani V and Tomik B. (2005), "EFNS Task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives", en European Journal of Neurology 2005. 12: 921-938

Arlinda B. Moreno and Claudia S. López. (2002), "Quality of life assessment in laryngectomized patients: a systematic review". Cad. Saúde Pública, Río de Janeiro, 18 (1): 81-92, jan-fev.

Aru Narayanasamy and Jan Owens. (2001), "ISSUES AND INNOVATIONS IN NURSING PRACTICE. A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients". NARAYANASAMY A. And OWENS J. Journal of Advanced Nursing 33 (4), 446-455.

Bob Price ARRC RGN BA (Hons) MSc Cert. Ed. (1996), "Illness careers: the chronic illness experience". Journal of advanced nursing 24, 275-279.

Brannon Linda, Feist Jess. (2001), "Psicología de la Salud". Edit. Paraninfo Thomson Learning

Cartwright LK. (1979), "Sources and effects of stress in health careers". En G.C. Stone; F. Cohen y N.E. Adler (eds.). Health Psychology, San Francisco, Jossey Bass.

Ciaran A. O'boyle and Dymphna Waldron. (1997), "Quality of life issues in palliative medicine". J Neurol, 244 [Suppl 4]: 518-525.

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. "Calidad Asistencial". Octubre 1997.

Cristal L. Park (University of Connecticut) and Nancy E. Adler (University of California, San Francisco. (2003), "Copyng styles as a predictor of health and web-being across the first year of medical school". *Health psychology*, Vol. 22, Nº 6, 627-631.

Cuesta C y Larrosa A (1981). "Enfermería de salud pública", en C. Cuesta (ed.), *Salud Pública*, Madrid, UNED.

Davies Elisabeth J, Higginson Irene. (2004), "Mejores cuidados Paliativos para personas mayores. Oficina Regional de la OMS.

Davidhizar Ruth, DNS RN CS FAAN and Shearer Ruth, MSN RN. (1997), "Helping the client with chronic disability achieve high-level wellness". *Rehabilitation Nursing*, Volume 22, Number 3, May/Jun.

Durrleman S, Alperovitch A. (1989), "Increasing trend o ALS in France and else where? Are the Changes rel?", *J Neurology*; 39: 768-773

Emery A.E.H. (1991), "Population frecuencies of neuromuscular diseases – II". *Amyotrophic lateral sclerosis (motor neuron diseases) Neuromuscular Disorders*; 1: 323-325

Ferrans Carol E, MS and Powers Majorie J. (1985), "Quality of life index: development and psychometric properties". *ANS*, 8 (1), 15-24.

Firoozeh Molaparast Vali, and James Walkup. (1998), "Combined medical and psychological symptoms impact on disability and health care utilization of patients with arthritis". *Medical care*. Volume 36, Number 7, pp 1073-1084.

Guillemin Frances, Bombardier Claire and Beaton Dorcas. (1993), "Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposes guidelines". *J Clin Epidemiol*, Vol. 46, N° 12, pp 1417-1432.

Gould BS. (1989), "Psychiatric aspects". In: Mulder DW, ed. *The Diagnosis and Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Boston: Houghton Mifflin, pp 157-167.

Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, Hillemacher T, Winterholler M, Hilz MJ, Heuss D, Neundorfer B. (2003), "Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis". *Palliat Med*. Jun;17(4):327-33.

Hogg KE, Goldstein LH, Leigh PN (1994), "The psychological impact of motor neurone disease". *Psychol Med* 24: 625-632

Hopkins LC, Tatarian GT, Pianta TF (1996), "Respiratory care". *Neurology*; 47 (Suppl. 2): S123-S125.

Irala Jokin, Martínez-González Miguel Angel y Guillén Grima Francisco. (2001), "¿Qué es una variable modificadora del efecto?". *Med Clin (Barc)*; 117: 297-302.

Kiebert GM, Green C, Murphy C, Mitchell JD, O'Brien M, Burrell A, Leigh PN. (2001), "Patients' health-related quality of life and utilities associated with different stages of amyotrophic lateral sclerosis". *J Neurol Sci*. Oct 15;191(1-2):87-93.

Korfitsen Elisabeth. (1999), "The experiences of Psychological Intervention in the ALS/MND". Clinic in Copenhagen, Denmark. Emotional and Psychological Factors. Abstract Book 10th International Symposium on ALS/MND. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders.

Kurtzke JF. (1991), "Risk factors in amyotrophic lateral sclerosis". En Rowland L. (Ed.). *Advances in Neurology* vol. 56. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron diseases. Raven Press Ltd., New York; 245-270

Leigh PN, Swash M (1995). "Motor neurone disease: Biology and management". London. Springer-Verlag, London Berlín Heidelberg New York París Tokyo Hong Kong Barcelona Budapest.

Lilienfeld DE, Chan E, Ehland J y cols. (1989), "Rising mortality form motoneuron disease in the USA". Lancet; I: 710-712

Limonero Joaquín T. (1994), "Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal". Universitat Autònoma de Barcelona. Anuario de psicología, N° 61, 85-92.

Mc. Donald ER. (1994). "Psychosocial-spiritual overview". In: Mitsumoto H, Norris FH, eds. Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Comprehensive Guide to Management. New York: Demos Publications, pp 205-227.

Mancinelli JM. (1994), "Dysphagia and dysarthria: The role of the speech language pathologist". En: Mitsumoto, H.M., Norris, F.H. Jr. (Eds.). Amyotrophic lateral sclerosis: A comprehensive guide to management. Demos, New York, 63-75.

Marks David F, Murray Michael, Evans Brian, Willig Carla. (2000), "Health Psychology". SAGE Publications Ltd.

Mazzini L, Corra T, Zacala M y cols. (1995), "Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis". J Neurol; 242: 695-698

Miller RG, Rosenberg JA, Gelina DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, Borasio GD, Bradley WG, Bromberg MB, Brooks BR, Kasarskis EJ, Munsat TL and Oppenheimer EA. (2006), " Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): Report of the Quality Standars Subcommittee of the American Academy of Neurology", en Neurology April.

Mitsumoto Hiroshi, Chad David A, Pioro Erick P. (1998), "Amyotrophic Lateral Sclerosis". Philadelphia. F.A. Davis Company; 25, 437-447.

Mitsumoto H, Del Bene M. (2000), "Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead". Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders. Dec;1(5):329-36

Norquist JM, Fitzpatrick R, Jenkinson C. (2004), "Health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: determining a meaningful deterioration". Qual Life Res. Oct;13(8):1409-14.

O'Boyle Ciaran A, Waldron Dymrna J. (1997), "Quality of live issues in palliative medicine", en J Neurol 244 (Suppl 4): S18-S25

Pelechano Barberá Vicente. (2002), "Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: datos y sugerencias para un modelo". Proyecto número P594-0078 concedido por la Comisión Interministerial para la Ciencia y la Tecnología. Madrid (inédito)

Pledger G y Watson H (1988), "Health promotion and disease prevention: Two definition, and another framework to use in developing district plans", en community Medicine, 8, 337-339

Prown Ivan and Brown Roy I. (2003), "Quality of Life and Disability. An Approach for Community Practitioners", 272 pp ISBN 1 84310 005 3

Symister Petra and Friend Ronald. (2003), "The influence of social support and problematic support on optimism and depresión in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator". State University of New York at Story Brook. Health psychology, Vol. 22, N° 2, 123-129.

Strickland D, Smith SA, Dolliff G, Goldman L, Roelofs R. (1996), "Physical activity, trauma, and ALS: a case-control study". Acta Neurol Scand: 94: 45-50

Sedeño C. (2000), "La familia y el entorno de las personas con minusvalía". Centro base de minusválidos de Málaga. Delegación en Madrid de la Consejería de Asuntos Sociales. Pag. 865

Sanjak M, Reddan W, Brooks BR. (1987), "Role of muscular exercise in amyotrophic lateral sclerosis". *Neurol Clin*; 5: 251-268

Sinaki M, Mulder DW. (1978), "Rehabilitation techniques for patients with amyotrophic lateral sclerosis". *Mayo Clin Proc*; 53: 173-178

Souza MC, Minayo Hartz M, Marchiori Buss Paulo. (1998) "Quality of life and health: a necessary debate".

Strickland D, Smith SA, Dolliff G, Goldman L, Roelofs R. (1996), "Physical activity, trauma, and ALS: a case-control study". *Acta Neurol Scand*: 94: 45-50

Stuart JH. Biddle and Nanette Mutrie. (...), "Psychology of physical Activity. Determinants, well-being and intervention".

Task Force on DSM-IV: *Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association. Editorial Masson, 1994

Thomson Judith E. (2000), "The place of spiritual well-being in hospice patients' overall quality of life". *The Hospice Journal*, Vol. 15 (2).

Verdugo MA, Martínez JL y Caballo C. (2001), "Un estudio sobre Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Física". INICO, Universidad de Salamanca; 791-798

Vicki S. Helgeson (Carnegie Mellon University). (2003), "Cognitive adaptation, psychological adjustment and disease progression among angioplasty patients: 4 years later". *Health psychology*, Vol. 22, Nº 1, 30-38.

Timothy G. Heckman. (2003), "The chronic illness quality of life (CIQOL) model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease". *Health psychology*, Vol. 22, N° 2, 140-147.

Wellard Sally. (1998), "Constructions of chronic illness". *International Journal of Nursing Studies* 35, 49-55.

APÉNDICE

Apéndice I

**TABLAS DE LA PRIMERA
EVALUACION(Segundo Estudio)**

Apéndice I.- TABLAS DE LA PRIMERA EVALUACIÓN (Segundo Estudio) Epi Info 2000 (versión 3.2.2)

MOVILIDAD FÍSICA MF 1-10

MEANS MF_1

MF_1	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	54	23.4%	23.4%	
1	13	5.6%	29.0%	
2	28	12.1%	41.1%	
3	53	22.9%	64.1%	
4	83	35.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	560.0000	2.4242	2.4888	1.5776	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2

MF_2	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	91	39.4%	39.4%	
1	28	12.1%	51.5%	
2	57	24.7%	76.2%	
3	14	6.1%	82.3%	
4	41	17.7%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	348.0000	1.5065	2.2337	1.4945	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS MF_3

MF_3	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	55	23.8%	23.8%	
1	30	13.0%	36.8%	
2	75	32.5%	69.3%	
3	29	12.6%	81.8%	
4	42	18.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	435.0000	1.8831	1.9298	1.3892	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000

MEANS MF_4

MF_4	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	52	22.5%	22.5%	
1	28	12.1%	34.6%	
2	66	28.6%	63.2%	
3	27	11.7%	74.9%	
4	58	25.1%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	473.0000	2.0476	2.1499	1.4663

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	4.0000	2.0000

MEANS MF_5

MF_5	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	54	23.4%	23.4%	
1	16	6.9%	30.3%	
2	28	12.1%	42.4%	
3	50	21.6%	64.1%	
4	83	35.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	554.0000	2.3983	2.5103	1.5844

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_6


MF_6	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	22	9.5%	9.5%	
1	7	3.0%	12.6%	
2	46	19.9%	32.5%	
3	74	32.0%	64.5%	
4	82	35.5%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	649.0000	2.8095	1.5027	1.2258

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_7







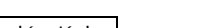
MF_7	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	89	38.5%	38.5%	
1	27	11.7%	50.2%	
2	31	13.4%	63.6%	
3	29	12.6%	76.2%	
4	55	23.8%	100.0%	

Total	231	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	---

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	396.0000	1.7143	2.6658	1.6327

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000







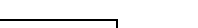
MEANS MF_8

MF_8	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	28	12.1%	12.1%	
1	9	3.9%	16.0%	
2	22	9.5%	25.5%	
3	66	28.6%	54.1%	
4	106	45.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	675.0000	2.9221	1.8026	1.3426

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000








MEANS MF_9

MF_9	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	66	28.6%	28.6%	
1	24	10.4%	39.0%	
2	43	18.6%	57.6%	
3	30	13.0%	70.6%	
4	68	29.4%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	472.0000	2.0433	2.5633	1.6010

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_10

MF_10	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	46	19.9%	19.9%	
1	18	7.8%	27.7%	
2	46	19.9%	47.6%	
3	42	18.2%	65.8%	
4	79	34.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

231	552.0000	2.3896	2.2823	1.5107
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF1TES

MF1TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	8	3.5%	3.5%	
1	2	0.9%	4.3%	
2	5	2.2%	6.5%	
3	2	0.9%	7.4%	
4	2	0.9%	8.2%	
5	5	2.2%	10.4%	
6	4	1.7%	12.1%	
7	4	1.7%	13.9%	
8	3	1.3%	15.2%	
9	4	1.7%	16.9%	
10	5	2.2%	19.0%	
11	4	1.7%	20.8%	
12	8	3.5%	24.2%	
13	5	2.2%	26.4%	
14	4	1.7%	28.1%	
15	9	3.9%	32.0%	
16	6	2.6%	34.6%	
17	5	2.2%	36.8%	
18	7	3.0%	39.8%	
19	3	1.3%	41.1%	
20	6	2.6%	43.7%	
21	9	3.9%	47.6%	
22	8	3.5%	51.1%	
23	3	1.3%	52.4%	
24	11	4.8%	57.1%	
25	7	3.0%	60.2%	
26	7	3.0%	63.2%	
27	5	2.2%	65.4%	
28	2	0.9%	66.2%	
29	7	3.0%	69.3%	
30	9	3.9%	73.2%	
31	4	1.7%	74.9%	
32	8	3.5%	78.4%	
33	7	3.0%	81.4%	
35	1	0.4%	81.8%	
36	3	1.3%	83.1%	
37	2	0.9%	84.0%	
38	1	0.4%	84.4%	
39	4	1.7%	86.1%	
40	32	13.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

231	5114.0000	22.1385	142.0329	11.9178	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	13.0000	22.0000	32.0000	40.0000	40.0000

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD1-10)

MEANS AVD_1

AVD_1	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	45	19.5%	19.5%	
1	13	5.6%	25.1%	
2	32	13.9%	39.0%	
3	77	33.3%	72.3%	
4	64	27.7%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	564.0000	2.4416	2.0911	1.4461	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	3.0000

MEANS AVD_2

AVD_2	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	47	20.3%	20.3%	
1	21	9.1%	29.4%	
2	38	16.5%	45.9%	
3	54	23.4%	69.3%	
4	71	30.7%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	543.0000	2.3506	2.2548	1.5016	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3

AVD_3	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	47	20.3%	20.3%	
1	20	8.7%	29.0%	
2	36	15.6%	44.6%	
3	58	25.1%	69.7%	
4	70	30.3%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	546.0000	2.3636	2.2411	1.4970	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_4

AVD_4	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	58	25.1%	25.1%	
1	18	7.8%	32.9%	
2	34	14.7%	47.6%	
3	54	23.4%	71.0%	
4	67	29.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	516.0000	2.2338	2.4321	1.5595		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_5

AVD_5	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	56	24.2%	24.2%	
1	14	6.1%	30.3%	
2	26	11.3%	41.6%	
3	57	24.7%	66.2%	
4	78	33.8%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	549.0000	2.3766	2.4967	1.5801		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000


MEANS AVD_6

AVD_6	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	26	11.3%	11.3%	
1	13	5.6%	16.9%	
2	27	11.7%	28.6%	
3	61	26.4%	55.0%	
4	104	45.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	666.0000	2.8831	1.7993	1.3414		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_7








AVD_7	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	66	28.6%	28.6%	
1	16	6.9%	35.5%	
2	35	15.2%	50.6%	
3	48	20.8%	71.4%	
4	66	28.6%	100.0%	

Total	231	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	---

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	494.0000	2.1385	2.5546	1.5983

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000








MEANS AVD_8

AVD_8	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	66	28.6%	28.6%	
1	14	6.1%	34.6%	
2	34	14.7%	49.4%	
3	43	18.6%	68.0%	
4	74	32.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	507.0000	2.1948	2.6445	1.6262

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000








MEANS AVD_9

AVD_9	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	33	14.3%	14.3%	
1	18	7.8%	22.1%	
2	35	15.2%	37.2%	
3	46	19.9%	57.1%	
4	99	42.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	622.0000	2.6926	2.0921	1.4464

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_10

AVD_10	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	67	29.0%	29.0%	
1	15	6.5%	35.5%	
2	34	14.7%	50.2%	
3	37	16.0%	66.2%	
4	78	33.8%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

231	506.0000	2.1905	2.7114	1.6466
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD1TES

AVD1TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	6	2.6%	2.6%	
2	12	5.2%	7.8%	
3	5	2.2%	10.0%	
4	4	1.7%	11.7%	
5	4	1.7%	13.4%	
6	3	1.3%	14.7%	
7	1	0.4%	15.2%	
8	3	1.3%	16.5%	
9	3	1.3%	17.7%	
10	3	1.3%	19.0%	
11	6	2.6%	21.6%	
12	3	1.3%	22.9%	
13	6	2.6%	25.5%	
14	6	2.6%	28.1%	
16	6	2.6%	30.7%	
17	7	3.0%	33.8%	
18	3	1.3%	35.1%	
19	2	0.9%	35.9%	
20	4	1.7%	37.7%	
21	7	3.0%	40.7%	
22	6	2.6%	43.3%	
23	5	2.2%	45.5%	
24	1	0.4%	45.9%	
25	2	0.9%	46.8%	
26	8	3.5%	50.2%	
27	8	3.5%	53.7%	
28	5	2.2%	55.8%	
29	6	2.6%	58.4%	
30	13	5.6%	64.1%	
31	6	2.6%	66.7%	
32	4	1.7%	68.4%	
33	5	2.2%	70.6%	
34	4	1.7%	72.3%	
35	4	1.7%	74.0%	
36	10	4.3%	78.4%	
37	3	1.3%	79.7%	
38	5	2.2%	81.8%	
39	11	4.8%	86.6%	
40	31	13.4%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	5513.0000	23.8658	163.4558	12.7850	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	13.0000	26.0000	36.0000	40.0000	40.0000

COMER Y BEBER (CB1-3)

MEANS CB_1

CB_1	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	97	42.0%	42.0%	
1	22	9.5%	51.5%	
2	37	16.0%	67.5%	
3	40	17.3%	84.8%	
4	35	15.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	356.0000	1.5411	2.3537	1.5342	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB_2

CB_2	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	117	50.6%	50.6%	
1	21	9.1%	59.7%	
2	27	11.7%	71.4%	
3	28	12.1%	83.5%	
4	38	16.5%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	311.0000	1.3463	2.4795	1.5747	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB_3

CB_3	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	112	48.5%	48.5%	
1	13	5.6%	54.1%	
2	31	13.4%	67.5%	
3	37	16.0%	83.5%	
4	38	16.5%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	338.0000	1.4632	2.5367	1.5927

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB1TES

CB1TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	92	39.8%	39.8%	
1	5	2.2%	42.0%	
2	9	3.9%	45.9%	
3	13	5.6%	51.5%	
4	12	5.2%	56.7%	
5	5	2.2%	58.9%	
6	17	7.4%	66.2%	
7	10	4.3%	70.6%	
8	11	4.8%	75.3%	
9	21	9.1%	84.4%	
10	4	1.7%	86.1%	
11	3	1.3%	87.4%	
12	29	12.6%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	1005.0000	4.3506	19.7765	4.4471

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	8.0000	12.0000	0.0000

COMUNICACIÓN (de C1 a C7)

MEANS C_1

C_1	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	99	42.9%	42.9%	
1	21	9.1%	51.9%	
2	21	9.1%	61.0%	
3	44	19.0%	80.1%	
4	46	19.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	379.0000	1.6407	2.6747	1.6354

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_2

C_2	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	90	39.0%	39.0%	
1	19	8.2%	47.2%	
2	34	14.7%	61.9%	
3	42	18.2%	80.1%	
4	46	19.9%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	397.0000	1.7186	2.5509	1.5972		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_3

C_3	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	91	39.4%	39.4%	
1	26	11.3%	50.6%	
2	28	12.1%	62.8%	
3	37	16.0%	78.8%	
4	49	21.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	389.0000	1.6840	2.6084	1.6151		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_4

C_4	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	85	36.8%	36.8%	
1	17	7.4%	44.2%	
2	30	13.0%	57.1%	
3	39	16.9%	74.0%	
4	60	26.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	434.0000	1.8788	2.7505	1.6585		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_5

C_5	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	87	37.7%	37.7%	
1	9	3.9%	41.6%	
2	25	10.8%	52.4%	
3	46	19.9%	72.3%	
4	64	27.7%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	453.0000	1.9610	2.8637	1.6922	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_6

C_6	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	110	47.6%	47.6%	
1	14	6.1%	53.7%	
2	22	9.5%	63.2%	
3	34	14.7%	77.9%	
4	51	22.1%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	364.0000	1.5758	2.8279	1.6816	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_7

C_7	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	113	48.9%	48.9%	
1	14	6.1%	55.0%	
2	26	11.3%	66.2%	
3	30	13.0%	79.2%	
4	48	20.8%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	348.0000	1.5065	2.7467	1.6573	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C1TES

C1TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	65	28.1%	28.1%	
1	6	2.6%	30.7%	
2	8	3.5%	34.2%	
3	2	0.9%	35.1%	
4	7	3.0%	38.1%	
5	3	1.3%	39.4%	
6	4	1.7%	41.1%	
7	3	1.3%	42.4%	
8	7	3.0%	45.5%	
9	6	2.6%	48.1%	

10	8	3.5%	51.5%	
12	3	1.3%	52.8%	
13	3	1.3%	54.1%	
14	5	2.2%	56.3%	
15	1	0.4%	56.7%	
16	10	4.3%	61.0%	
17	8	3.5%	64.5%	
18	5	2.2%	66.7%	
19	1	0.4%	67.1%	
20	5	2.2%	69.3%	
21	16	6.9%	76.2%	
22	6	2.6%	78.8%	
23	3	1.3%	80.1%	
24	4	1.7%	81.8%	
25	2	0.9%	82.7%	
26	4	1.7%	84.4%	
27	2	0.9%	85.3%	
28	34	14.7%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	2764.0000	11.9654	113.5292	10.6550	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	10.0000	21.0000	28.0000	0.0000


FUNCIÓN EMOCIONAL (FE1-10)
MEANS FE_1

FE_1	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	131	56.7%	56.7%	
1	21	9.1%	65.8%	
2	40	17.3%	83.1%	
3	16	6.9%	90.0%	
4	23	10.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	241.0000	1.0433	1.9199	1.3856	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000








MEANS FE_2

FE_2	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	87	37.7%	37.7%	
1	31	13.4%	51.1%	
2	62	26.8%	77.9%	
3	25	10.8%	88.7%	
4	26	11.3%	100.0%	

Total	231	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	--








Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	334.0000	1.4459	1.9003	1.3785	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3

FE_3	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	116	50.2%	50.2%	
1	31	13.4%	63.6%	
2	43	18.6%	82.3%	
3	19	8.2%	90.5%	
4	22	9.5%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	








Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	262.0000	1.1342	1.8645	1.3655	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_4

FE_4	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	37	16.0%	16.0%	
1	26	11.3%	27.3%	
2	69	29.9%	57.1%	
3	59	25.5%	82.7%	
4	40	17.3%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	501.0000	2.1688	1.6801	1.2962	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_5

FE_5	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	17	7.4%	7.4%	
1	25	10.8%	18.2%	
2	76	32.9%	51.1%	
3	57	24.7%	75.8%	
4	56	24.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
231	572.0000	2.4762	1.3983	1.1825	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda

0.0000	2.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000
--------	--------	--------	--------	--------	--------

MEANS FE_6

FE_6	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	92	39.8%	39.8%	
1	29	12.6%	52.4%	
2	51	22.1%	74.5%	
3	34	14.7%	89.2%	
4	25	10.8%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	333.0000	1.4416	1.9955	1.4126

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_7

FE_7	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	44	19.0%	19.0%	
1	33	14.3%	33.3%	
2	60	26.0%	59.3%	
3	52	22.5%	81.8%	
4	42	18.2%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	477.0000	2.0649	1.8610	1.3642

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_8

FE_8	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	39	16.9%	16.9%	
1	41	17.7%	34.6%	
2	74	32.0%	66.7%	
3	47	20.3%	87.0%	
4	30	13.0%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
231	450.0000	1.9481	1.5799	1.2569

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_9

FE_9	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	14	6.1%	6.1%	
1	16	6.9%	13.0%	
2	63	27.3%	40.3%	
3	75	32.5%	72.7%	
4	63	27.3%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	619.0000	2.6797	1.2708	1.1273		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	3.0000

MEANS FE_10

FE_10	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	36	15.6%	15.6%	
1	27	11.7%	27.3%	
2	43	18.6%	45.9%	
3	55	23.8%	69.7%	
4	70	30.3%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
231	558.0000	2.4156	2.0265	1.4236		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS FE1TES

FE1TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	1	0.4%	0.4%	
1	2	0.9%	1.3%	
2	1	0.4%	1.7%	
3	4	1.7%	3.5%	
4	6	2.6%	6.1%	
5	3	1.3%	7.4%	
6	11	4.8%	12.1%	
7	2	0.9%	13.0%	
8	4	1.7%	14.7%	
9	6	2.6%	17.3%	
10	8	3.5%	20.8%	
11	4	1.7%	22.5%	
12	8	3.5%	26.0%	
13	12	5.2%	31.2%	
14	8	3.5%	34.6%	
15	8	3.5%	38.1%	
16	14	6.1%	44.2%	

17	8	3.5%	47.6%	
18	9	3.9%	51.5%	
19	10	4.3%	55.8%	
20	5	2.2%	58.0%	
21	11	4.8%	62.8%	
22	11	4.8%	67.5%	
23	5	2.2%	69.7%	
24	13	5.6%	75.3%	
25	3	1.3%	76.6%	
26	4	1.7%	78.4%	
27	6	2.6%	81.0%	
28	4	1.7%	82.7%	
29	7	3.0%	85.7%	
30	7	3.0%	88.7%	
31	5	2.2%	90.9%	
32	1	0.4%	91.3%	
33	1	0.4%	91.8%	
34	2	0.9%	92.6%	
35	2	0.9%	93.5%	
36	3	1.3%	94.8%	
38	2	0.9%	95.7%	
39	2	0.9%	96.5%	
40	8	3.5%	100.0%	
Total	231	100.0%	100.0%	

Observaciones Total Media Varianza Desviación típica
231 4347.0000 18.8182 90.3581 9.5057
Mínimo 25% Mediana 75% Máximo Moda
0.0000 12.0000 18.0000 24.0000 40.0000 16.0000

Apéndice II

TABLAS DE LA SEGUNDA

EVALUACION (Segundo Estudio)

Apéndice II.- TABLAS DE LA SEGUNDA EVALUACIÓN (Segundo Estudio)

Epi Info 2000 (versión 3.2.2)

MOVILIDAD FÍSICA MF 1-10

MEANS MF_2.1: He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias por ejemplo alrededor de la casa

MF_21	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	24	15.0%	15.0%	
1	2	1.3%	16.3%	
2	17	10.6%	26.9%	
3	39	24.4%	51.3%	
4	78	48.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	465.0000	2.9063	1.9974	1.4133		
	Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.2: Me he caído mientras caminaba

MF_22	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	50	31.3%	31.3%	
1	22	13.8%	45.0%	
2	26	16.3%	61.3%	
3	13	8.1%	69.4%	
4	49	30.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	309.0000	1.9313	2.7059	1.6450		
	Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS MF_2.3: Me he tropezado mientras caminaba

MF_23	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	30	18.8%	18.8%	
1	16	10.0%	28.8%	
2	31	19.4%	48.1%	
3	30	18.8%	66.9%	
4	53	33.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	380.0000	2.3750	2.2358	1.4953	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.4: He perdido el equilibrio mientras caminaba

MF_24	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	38	23.8%	23.8%	
1	17	10.6%	34.4%	
2	22	13.8%	48.1%	
3	23	14.4%	62.5%	
4	60	37.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	370.0000	2.3125	2.6187	1.6182	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.5: He tenido que concentrarme mientras caminaba

MF_25	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	32	20.0%	20.0%	
1	9	5.6%	25.6%	
2	19	11.9%	37.5%	
3	23	14.4%	51.9%	
4	77	48.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	424.0000	2.6500	2.5182	1.5869	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.6: Caminar me ha cansado

MF_26	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	9	5.6%	5.6%	
1	7	4.4%	10.0%	
2	23	14.4%	24.4%	
3	36	22.5%	46.9%	
4	85	53.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	501.0000	3.1313	1.3474	1.1608

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.7: Me han dolido las piernas mientras caminaba

MF_27	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	58	36.3%	36.3%	
1	12	7.5%	43.8%	
2	12	7.5%	51.3%	
3	19	11.9%	63.1%	
4	59	36.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	329.0000	2.0563	3.1352	1.7706

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.8: He encontrado dificultad para bajar y subir escaleras

MF_28	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	12	7.5%	7.5%	
1	5	3.1%	10.6%	
2	11	6.9%	17.5%	
3	31	19.4%	36.9%	
4	101	63.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	524.0000	3.2750	1.4333	1.1972

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.9: He encontrado dificultad para mantenerme de pie

MF_29	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	42	26.3%	26.3%	
1	11	6.9%	33.1%	
2	15	9.4%	42.5%	
3	20	12.5%	55.0%	
4	72	45.0%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	389.0000	2.4313	2.8757	1.6958

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_2.10: He encontrado dificultad para levantarme de la silla

MF_210	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	23	14.4%	14.4%	
1	9	5.6%	20.0%	
2	24	15.0%	35.0%	
3	29	18.1%	53.1%	
4	75	46.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	444.0000	2.7750	2.1000	1.4491		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF2TES

MF2TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	2	1.3%	1.3%	
1	1	0.6%	1.9%	
2	4	2.5%	4.4%	
3	2	1.3%	5.6%	
6	3	1.9%	7.5%	
7	1	0.6%	8.1%	
8	1	0.6%	8.8%	
9	4	2.5%	11.3%	
10	2	1.3%	12.5%	
11	4	2.5%	15.0%	
12	4	2.5%	17.5%	
13	1	0.6%	18.1%	
14	3	1.9%	20.0%	
15	2	1.3%	21.3%	
16	3	1.9%	23.1%	
17	4	2.5%	25.6%	
18	2	1.3%	26.9%	
19	5	3.1%	30.0%	
20	3	1.9%	31.9%	
21	7	4.4%	36.3%	
22	3	1.9%	38.1%	
23	5	3.1%	41.3%	
24	9	5.6%	46.9%	
25	2	1.3%	48.1%	
26	3	1.9%	50.0%	
27	3	1.9%	51.9%	
28	7	4.4%	56.3%	
29	4	2.5%	58.8%	
30	4	2.5%	61.3%	

31	2	1.3%	62.5%	
32	2	1.3%	63.8%	
33	4	2.5%	66.3%	
34	4	2.5%	68.8%	
35	1	0.6%	69.4%	
36	4	2.5%	71.9%	
37	1	0.6%	72.5%	
38	2	1.3%	73.8%	
39	4	2.5%	76.3%	
40	38	23.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	4135.0000	25.8438	141.7930	11.9077	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	17.0000	26.5000	39.0000	40.0000	40.0000

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD1-10)

MEANS AVD_2.1: He tenido dificultad para usar mis brazos y manos

AVD_21	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	24	15.0%	15.0%	
1	13	8.1%	23.1%	
2	21	13.1%	36.3%	
3	40	25.0%	61.3%	
4	62	38.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	423.0000	2.6438	2.0798	1.4422	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.2: He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama

AVD_22	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	29	18.1%	18.1%	
1	14	8.8%	26.9%	
2	18	11.3%	38.1%	
3	31	19.4%	57.5%	
4	68	42.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	415.0000	2.5938	2.3685	1.5390	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.3: He encontrado dificultad para coger objetos

AVD_23	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	27	16.9%	16.9%	
1	12	7.5%	24.4%	
2	27	16.9%	41.3%	
3	34	21.3%	62.5%	
4	60	37.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	408.0000	2.5500	2.1736	1.4743	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.4: He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos o pasar las hojas

AVD_24	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	29	18.1%	18.1%	
1	16	10.0%	28.1%	
2	19	11.9%	40.0%	
3	35	21.9%	61.9%	
4	61	38.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	403.0000	2.5188	2.3141	1.5212	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.5: He tenido dificultad para escribir con claridad

AVD_25	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	32	20.0%	20.0%	
1	8	5.0%	25.0%	
2	21	13.1%	38.1%	
3	29	18.1%	56.3%	
4	70	43.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	417.0000	2.6063	2.4289	1.5585	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.5000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.6: He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa

AVD_26	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	19	11.9%	11.9%	
1	3	1.9%	13.8%	
2	14	8.8%	22.5%	
3	33	20.6%	43.1%	
4	91	56.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	494.0000	3.0875	1.8036	1.3430

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.7: He encontrado dificultad para alimentarme

AVD_27	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	36	22.5%	22.5%	
1	9	5.6%	28.1%	
2	23	14.4%	42.5%	
3	31	19.4%	61.9%	
4	61	38.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	392.0000	2.4500	2.4881	1.5774

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.8: He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes

AVD_28	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	31	19.4%	19.4%	
1	16	10.0%	29.4%	
2	19	11.9%	41.3%	
3	26	16.3%	57.5%	
4	68	42.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	404.0000	2.5250	2.4774	1.5740

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.9: He tenido dificultad para vestirme

AVD_29	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	17	10.6%	10.6%	
1	8	5.0%	15.6%	

2	12	7.5%	23.1%	
3	32	20.0%	43.1%	
4	91	56.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	492.0000	3.0750	1.8057	1.3437	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_2.10: He tenido dificultad para lavarme en el lavabo

AVD_210	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	39	24.4%	24.4%	
1	11	6.9%	31.3%	
2	10	6.3%	37.5%	
3	24	15.0%	52.5%	
4	76	47.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	407.0000	2.5438	2.8157	1.6780	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD2TES

AVD2TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	5	3.1%	3.1%	
1	1	0.6%	3.8%	
2	3	1.9%	5.6%	
3	1	0.6%	6.3%	
4	2	1.3%	7.5%	
6	3	1.9%	9.4%	
7	1	0.6%	10.0%	
8	6	3.8%	13.8%	
10	2	1.3%	15.0%	
11	3	1.9%	16.9%	
12	2	1.3%	18.1%	
13	3	1.9%	20.0%	
14	2	1.3%	21.3%	
16	5	3.1%	24.4%	
17	3	1.9%	26.3%	
18	3	1.9%	28.1%	
19	4	2.5%	30.6%	
20	2	1.3%	31.9%	

21	3	1.9%	33.8%	
22	2	1.3%	35.0%	
23	4	2.5%	37.5%	
24	3	1.9%	39.4%	
25	4	2.5%	41.9%	
26	5	3.1%	45.0%	
27	2	1.3%	46.3%	
28	2	1.3%	47.5%	
29	4	2.5%	50.0%	
30	5	3.1%	53.1%	
31	2	1.3%	54.4%	
32	2	1.3%	55.6%	
33	4	2.5%	58.1%	
34	4	2.5%	60.6%	
35	6	3.8%	64.4%	
36	4	2.5%	66.9%	
37	3	1.9%	68.8%	
38	5	3.1%	71.9%	
39	7	4.4%	76.3%	
40	38	23.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	4255.0000	26.5938	161.7270	12.7172	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	17.0000	29.5000	39.0000	40.0000	40.0000

COMER Y BEBER (CB1-3)




MEANS CB_2.1: Tengo dificultad para tragar

CB_21	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	68	42.5%	42.5%	
1	12	7.5%	50.0%	
2	22	13.8%	63.8%	
3	24	15.0%	78.8%	
4	34	21.3%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	264.0000	1.6500	2.6692	1.6338	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.5000	3.0000	4.0000	0.0000







MEANS CB_2.2: He tenido dificultad para comer alimentos sólidos

CB_22	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	74	46.3%	46.3%	
1	14	8.8%	55.0%	
2	20	12.5%	67.5%	

3	17	10.6%	78.1%	
4	35	21.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	















Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	245.0000	1.5313	2.7160	1.6480	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB_2.3: He encontrado dificultad para beber líquidos

CB_23	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	73	45.6%	45.6%	
1	9	5.6%	51.3%	
2	18	11.3%	62.5%	
3	20	12.5%	75.0%	
4	40	25.0%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	265.0000	1.6563	2.9063	1.7048	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.5000	4.0000	0.0000

MEANS CB2TES

CB2TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	60	37.5%	37.5%	
1	4	2.5%	40.0%	
2	6	3.8%	43.8%	
3	7	4.4%	48.1%	
4	7	4.4%	52.5%	
5	7	4.4%	56.9%	
6	9	5.6%	62.5%	
7	5	3.1%	65.6%	
8	7	4.4%	70.0%	
9	11	6.9%	76.9%	
10	3	1.9%	78.8%	
11	8	5.0%	83.8%	
12	26	16.3%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	774.0000	4.8375	22.3508	4.7277	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	4.0000	9.0000	12.0000	0.0000

COMUNICACIÓN (de C1 a C7)

MEANS C_2.1: He encontrado dificultad para participar en conversaciones

C_21	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	55	34.4%	34.4%	
1	10	6.3%	40.6%	
2	20	12.5%	53.1%	
3	34	21.3%	74.4%	
4	41	25.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	316.0000	1.9750	2.6912	1.6405	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_2.2: He sentido que mi forma de hablar no es fácil de comprender

C_22	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	57	35.6%	35.6%	
1	10	6.3%	41.9%	
2	23	14.4%	56.3%	
3	24	15.0%	71.3%	
4	46	28.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	312.0000	1.9500	2.8025	1.6741	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_2.3: He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba

C_23	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	55	34.4%	34.4%	
1	12	7.5%	41.9%	
2	21	13.1%	55.0%	
3	25	15.6%	70.6%	
4	47	29.4%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	317.0000	1.9813	2.7984	1.6728	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_2.4: He tenido que hablar más despacio

C_24	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	49	30.6%	30.6%	
1	10	6.3%	36.9%	
2	11	6.9%	43.8%	
3	33	20.6%	64.4%	
4	57	35.6%	100.0%	

Total	160	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	--

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	359.0000	2.2438	2.8773	1.6963

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS C_2.5: He hablado menos de lo que solía hablar

C_25	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	49	30.6%	30.6%	
1	10	6.3%	36.9%	
2	11	6.9%	43.8%	
3	27	16.9%	60.6%	
4	63	39.4%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	365.0000	2.2813	2.9707	1.7236

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS C_2.6: He estado frustrado por mi forma de hablar

C_26	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	66	41.3%	41.3%	
1	9	5.6%	46.9%	
2	17	10.6%	57.5%	
3	24	15.0%	72.5%	
4	44	27.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	291.0000	1.8188	2.9418	1.7152

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_2.7: Me he sentido cohibido por mi forma de hablar

C_27	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	76	47.5%	47.5%	
1	12	7.5%	55.0%	
2	14	8.8%	63.8%	
3	19	11.9%	75.6%	
4	39	24.4%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	253.0000	1.5813	2.9116	1.7063	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C2TES






C2TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	35	21.9%	21.9%	
1	4	2.5%	24.4%	
2	6	3.8%	28.1%	
3	4	2.5%	30.6%	
4	4	2.5%	33.1%	
5	2	1.3%	34.4%	
6	3	1.9%	36.3%	
7	3	1.9%	38.1%	
8	2	1.3%	39.4%	
9	2	1.3%	40.6%	
10	3	1.9%	42.5%	
11	2	1.3%	43.8%	
12	2	1.3%	45.0%	
13	2	1.3%	46.3%	
14	2	1.3%	47.5%	
15	2	1.3%	48.8%	
16	2	1.3%	50.0%	
17	7	4.4%	54.4%	
18	6	3.8%	58.1%	
19	3	1.9%	60.0%	
20	4	2.5%	62.5%	
21	6	3.8%	66.3%	
22	10	6.3%	72.5%	
23	4	2.5%	75.0%	
24	4	2.5%	77.5%	
25	2	1.3%	78.8%	
26	2	1.3%	80.0%	
27	2	1.3%	81.3%	
28	30	18.8%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	2213.0000	13.8313	118.0657	10.8658	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	16.5000	23.5000	28.0000	0.0000

FUNCIÓN EMOCIONAL (FE1-10)







MEANS FE_2.1: Me he sentido solo

FE_21	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	88	55.0%	55.0%	

1	11	6.9%	61.9%	
2	23	14.4%	76.3%	
3	20	12.5%	88.8%	
4	18	11.3%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

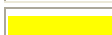





Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	189.0000	1.1813	2.1871	1.4789	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_2.2: He estado aburrido

FE_22	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	61	38.1%	38.1%	
1	15	9.4%	47.5%	
2	37	23.1%	70.6%	
3	22	13.8%	84.4%	
4	25	15.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	







Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	255.0000	1.5938	2.2301	1.4934	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_2.3: Me he sentido avergonzado en situaciones sociales

FE_23	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	83	51.9%	51.9%	
1	16	10.0%	61.9%	
2	27	16.9%	78.8%	
3	15	9.4%	88.1%	
4	19	11.9%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	191.0000	1.1938	2.1069	1.4515	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_2.4: Me he sentido desesperado acerca del futuro

FE_24	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	35	21.9%	21.9%	
1	16	10.0%	31.9%	
2	38	23.8%	55.6%	
3	29	18.1%	73.8%	
4	42	26.3%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	347.0000	2.1688	2.1915	1.4804

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS FE_2.5: Me he preocupado por ser una carga para otra gente

FE_25	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	22	13.8%	13.8%	
1	10	6.3%	20.0%	
2	53	33.1%	53.1%	
3	28	17.5%	70.6%	
4	47	29.4%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	388.0000	2.4250	1.7931	1.3391

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	2.0000	4.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_2.6: Me he preguntado por qué sigo adelante

FE_26	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	67	41.9%	41.9%	
1	11	6.9%	48.8%	
2	31	19.4%	68.1%	
3	26	16.3%	84.4%	
4	25	15.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	251.0000	1.5688	2.3600	1.5362

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_2.7: Me he sentido enfadado por causa de la enfermedad

FE_27	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	29	18.1%	18.1%	
1	19	11.9%	30.0%	
2	45	28.1%	58.1%	
3	26	16.3%	74.4%	
4	41	25.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
160	351.0000	2.1938	2.0063	1.4164

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_2.8: Me he sentido deprimido

FE_28	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	36	22.5%	22.5%	
1	28	17.5%	40.0%	
2	48	30.0%	70.0%	
3	20	12.5%	82.5%	
4	28	17.5%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	296.0000	1.8500	1.8893	1.3745		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	1.0000	2.0000	3.0000	4.0000	2.0000

MEANS FE_2.9: Me he preocupado por cómo la enfermedad me afectará en el futuro

FE_29	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	27	16.9%	16.9%	
1	9	5.6%	22.5%	
2	36	22.5%	45.0%	
3	39	24.4%	69.4%	
4	49	30.6%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	394.0000	2.4625	1.9986	1.4137		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS FE_2.10: Me he sentido como si no tuviera libertad

FE_210	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	29	18.1%	18.1%	
1	7	4.4%	22.5%	
2	24	15.0%	37.5%	
3	31	19.4%	56.9%	
4	69	43.1%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica		
160	424.0000	2.6500	2.2792	1.5097		
	Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

FE2TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	3	1.9%	1.9%	
2	2	1.3%	3.1%	

4	6	3.8%	6.9%	
5	5	3.1%	10.0%	
6	6	3.8%	13.8%	
7	3	1.9%	15.6%	
8	10	6.3%	21.9%	
9	4	2.5%	24.4%	
10	3	1.9%	26.3%	
11	5	3.1%	29.4%	
12	6	3.8%	33.1%	
13	3	1.9%	35.0%	
14	1	0.6%	35.6%	
15	2	1.3%	36.9%	
16	4	2.5%	39.4%	
17	6	3.8%	43.1%	
18	7	4.4%	47.5%	
19	4	2.5%	50.0%	
20	11	6.9%	56.9%	
21	3	1.9%	58.8%	
22	3	1.9%	60.6%	
23	6	3.8%	64.4%	
24	3	1.9%	66.3%	
25	5	3.1%	69.4%	
26	1	0.6%	70.0%	
27	8	5.0%	75.0%	
28	4	2.5%	77.5%	
29	3	1.9%	79.4%	
30	3	1.9%	81.3%	
31	7	4.4%	85.6%	
32	1	0.6%	86.3%	
33	3	1.9%	88.1%	
34	2	1.3%	89.4%	
35	3	1.9%	91.3%	
36	9	5.6%	96.9%	
37	2	1.3%	98.1%	
38	1	0.6%	98.8%	
40	2	1.3%	100.0%	
Total	160	100.0%	100.0%	

MEANS FE2TES

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
160	3086.0000	19.2875	110.3571	10.5051	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	10.0000	19.5000	27.5000	40.0000	20.0000

Apéndice III

TABLAS DE LA TERCERA

EVALUACION (Segundo

Estudio)

Apéndice III.- TABLAS DE LA TERCERA EVALUACIÓN (Segundo Estudio)

Epi Info 2000 (versión 3.2.2)

MOVILIDAD FÍSICA MF 1-10

MEANS MF_3.1: He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias por ejemplo alrededor de la casa

MF_31	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	8	7.8%	7.8%	
1	4	3.9%	11.7%	
2	13	12.6%	24.3%	
3	22	21.4%	45.6%	
4	56	54.4%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	320.0000	3.1068	1.5277	1.2360	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.2: Me he caído mientras caminaba

MF_32	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	25	24.3%	24.3%	
1	9	8.7%	33.0%	
2	20	19.4%	52.4%	
3	7	6.8%	59.2%	
4	42	40.8%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	238.0000	2.3107	2.6868	1.6392	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.3: Me he tropezado mientras caminaba

MF_33	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	8	7.8%	7.8%	
1	11	10.7%	18.4%	
2	20	19.4%	37.9%	
3	19	18.4%	56.3%	
4	45	43.7%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	288.0000	2.7961	1.7325	1.3163	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.4: He perdido el equilibrio mientras caminaba

MF_34	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	18	17.5%	17.5%	
1	10	9.7%	27.2%	
2	15	14.6%	41.7%	
3	15	14.6%	56.3%	
4	45	43.7%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	265.0000	2.5728	2.3844	1.5441

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.5: He tenido que concentrarme mientras caminaba

MF_35	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	14	13.6%	13.6%	
1	6	5.8%	19.4%	
2	9	8.7%	28.2%	
3	17	16.5%	44.7%	
4	57	55.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	303.0000	2.9417	2.1142	1.4540

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.6: Caminar me ha cansado

MF_36	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	3	2.9%	2.9%	
1	2	1.9%	4.9%	
2	15	14.6%	19.4%	
3	20	19.4%	38.8%	
4	63	61.2%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	344.0000	3.3398	.9912	.9956

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.7: Me han dolido las piernas mientras caminaba

MF_37	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	34	33.0%	33.0%	
1	7	6.8%	39.8%	
2	6	5.8%	45.6%	
3	11	10.7%	56.3%	
4	45	43.7%	100.0%	

Total	103	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	--

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	232.0000	2.2524	3.2102	1.7917

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.8: He encontrado dificultad para bajar y subir escaleras

MF_38	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	3	2.9%	2.9%	
1	3	2.9%	5.8%	
2	9	8.7%	14.6%	
3	15	14.6%	29.1%	
4	73	70.9%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	358.0000	3.4757	.9577	.9786

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.9: He encontrado dificultad para mantenerme de pie

MF_39	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	14	13.6%	13.6%	
1	10	9.7%	23.3%	
2	11	10.7%	34.0%	
3	15	14.6%	48.5%	
4	53	51.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	289.0000	2.8058	2.2168	1.4889

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF_3.10: He encontrado dificultad para levantarme de la silla

MF_310	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	12	11.7%	11.7%	
1	4	3.9%	15.5%	
2	17	16.5%	32.0%	
3	13	12.6%	44.7%	
4	57	55.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

103	305.0000	2.9612	1.9397	1.3927	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS MF3TES

MF3TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	1	1.0%	1.0%	
4	2	1.9%	2.9%	
5	1	1.0%	3.8%	
7	1	1.0%	4.8%	
8	1	1.0%	5.8%	
9	1	1.0%	6.7%	
10	2	1.9%	8.7%	
11	1	1.0%	9.6%	
12	1	1.0%	10.6%	
13	1	1.0%	11.5%	
14	2	1.9%	13.5%	
15	1	1.0%	14.4%	
16	2	1.9%	16.3%	
17	4	3.8%	20.2%	
18	2	1.9%	22.1%	
19	1	1.0%	23.1%	
20	6	5.8%	28.8%	
21	3	2.9%	31.7%	
22	4	3.8%	35.6%	
23	1	1.0%	36.5%	
24	2	1.9%	38.5%	
26	6	5.8%	44.2%	
27	1	1.0%	45.2%	
28	1	1.0%	46.2%	
29	1	1.0%	47.1%	
30	3	2.9%	50.0%	
31	3	2.9%	52.9%	
32	1	1.0%	53.8%	
33	2	1.9%	55.8%	
34	3	2.9%	58.7%	
35	2	1.9%	60.6%	
36	4	3.8%	64.4%	
37	2	1.9%	66.3%	
39	2	1.9%	68.3%	
40	33	31.7%	100.0%	
Total	104	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

104	2942.0000	28.2885	127.8771	11.3083	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	20.0000	30.5000	40.0000	40.0000	40.0000

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD1-10)

MEANS AVD_3.1: He tenido dificultad para usar mis brazos y manos

AVD_31	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	14	13.6%	13.6%	
1	4	3.9%	17.5%	
2	7	6.8%	24.3%	
3	31	30.1%	54.4%	
4	47	45.6%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	299.0000	2.9029	1.9121	1.3828	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.2: He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama

AVD_32	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	14	13.6%	13.6%	
1	9	8.7%	22.3%	
2	19	18.4%	40.8%	
3	20	19.4%	60.2%	
4	41	39.8%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	271.0000	2.6311	2.0390	1.4279	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.3: He encontrado dificultad para coger objetos

AVD_33	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	17	16.5%	16.5%	
1	5	4.9%	21.4%	
2	11	10.7%	32.0%	
3	25	24.3%	56.3%	
4	45	43.7%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	282.0000	2.7379	2.1757	1.4750	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.4: He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos o pasar las hojas

AVD_34	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	18	17.5%	17.5%	
1	4	3.9%	21.4%	
2	12	11.7%	33.0%	
3	22	21.4%	54.4%	
4	47	45.6%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	282.0000	2.7379	2.2541	1.5014

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.5: He tenido dificultad para escribir con claridad

AVD_35	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	16	15.5%	15.5%	
1	6	5.8%	21.4%	
2	11	10.7%	32.0%	
3	18	17.5%	49.5%	
4	52	50.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	290.0000	2.8155	2.2303	1.4934

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.6: He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa

AVD_36	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	7	6.8%	6.8%	
1	5	4.9%	11.7%	
2	5	4.9%	16.5%	
3	18	17.5%	34.0%	
4	68	66.0%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	341.0000	3.3107	1.4319	1.1966

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.7: He encontrado dificultad para alimentarme

AVD_37	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	19	18.4%	18.4%	
1	7	6.8%	25.2%	
2	10	9.7%	35.0%	
3	18	17.5%	52.4%	
4	49	47.6%	100.0%	

Total	103	100.0%	100.0%	
--------------	-----	--------	--------	--

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	277.0000	2.6893	2.4319	1.5595	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.8: He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes

AVD_38	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	19	18.4%	18.4%	
1	7	6.8%	25.2%	
2	11	10.7%	35.9%	
3	18	17.5%	53.4%	
4	48	46.6%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	275.0000	2.6699	2.4194	1.5554	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.9: He tenido dificultad para vestirme

AVD_39	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	2	1.9%	1.9%	
1	6	5.8%	7.8%	
2	10	9.7%	17.5%	
3	20	19.4%	36.9%	
4	65	63.1%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	346.0000	3.3592	1.0168	1.0083	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS AVD_3.10: He tenido dificultad para lavarme en el lavabo

AVD_310	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	16	15.5%	15.5%	
1	4	3.9%	19.4%	
2	11	10.7%	30.1%	
3	16	15.5%	45.6%	
4	56	54.4%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	298.0000	2.8932	2.2140	1.4879	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda

0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000	4.0000
--------	--------	--------	--------	--------	--------

MEANS AVD3TES

AVD3TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	1	1.0%	1.0%	
1	2	1.9%	2.9%	
2	1	1.0%	3.8%	
3	1	1.0%	4.8%	
4	1	1.0%	5.8%	
6	2	1.9%	7.7%	
8	3	2.9%	10.6%	
10	2	1.9%	12.5%	
11	2	1.9%	14.4%	
12	1	1.0%	15.4%	
13	1	1.0%	16.3%	
14	2	1.9%	18.3%	
15	1	1.0%	19.2%	
16	1	1.0%	20.2%	
17	2	1.9%	22.1%	
18	1	1.0%	23.1%	
20	2	1.9%	25.0%	
21	1	1.0%	26.0%	
22	2	1.9%	27.9%	
24	2	1.9%	29.8%	
25	3	2.9%	32.7%	
26	4	3.8%	36.5%	
27	3	2.9%	39.4%	
28	3	2.9%	42.3%	
29	3	2.9%	45.2%	
30	1	1.0%	46.2%	
31	2	1.9%	48.1%	
32	2	1.9%	50.0%	
33	3	2.9%	52.9%	
34	2	1.9%	54.8%	
35	3	2.9%	57.7%	
36	3	2.9%	60.6%	
37	5	4.8%	65.4%	
38	2	1.9%	67.3%	
39	5	4.8%	72.1%	
40	29	27.9%	100.0%	
Total	104	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
104	2961.0000	28.4712	148.2904	12.1775
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo
0.0000	20.5000	32.5000	40.0000	40.0000

COMER Y BEBER (CB1-3)

MEANS CB_3.1: Tengo dificultad para tragar

CB_31	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	35	34.0%	34.0%	
1	14	13.6%	47.6%	
2	16	15.5%	63.1%	
3	16	15.5%	78.6%	
4	22	21.4%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	182.0000	1.7670	2.4746	1.5731

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB_3.2: He tenido dificultad para comer alimentos sólidos

CB_32	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	47	45.6%	45.6%	
1	8	7.8%	53.4%	
2	13	12.6%	66.0%	
3	15	14.6%	80.6%	
4	20	19.4%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	159.0000	1.5437	2.6427	1.6256

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB_3.3: He encontrado dificultad para beber líquidos















CB_33	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	44	42.7%	42.7%	
1	6	5.8%	48.5%	
2	16	15.5%	64.1%	
3	14	13.6%	77.7%	
4	23	22.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	172.0000	1.6699	2.7135	1.6473

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS CB3TES

CB3TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	







0	32	30.8%	30.8%	
1	8	7.7%	38.5%	
2	6	5.8%	44.2%	
3	4	3.8%	48.1%	
4	2	1.9%	50.0%	
5	6	5.8%	55.8%	
6	7	6.7%	62.5%	
7	4	3.8%	66.3%	
8	3	2.9%	69.2%	
9	8	7.7%	76.9%	
10	5	4.8%	81.7%	
11	1	1.0%	82.7%	
12	18	17.3%	100.0%	
Total	104	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
104	513.0000	4.9327	21.5585	4.6431

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	4.5000	9.0000	12.0000	0.0000

COMUNICACIÓN (de C1 a C7)







MEANS C_3.1: He encontrado dificultad para participar en conversaciones

C_31	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	35	34.0%	34.0%	
1	7	6.8%	40.8%	
2	14	13.6%	54.4%	
3	23	22.3%	76.7%	
4	24	23.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	200.0000	1.9417	2.6044	1.6138

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_3.2: He sentido que mi forma de hablar no es fácil de comprender

C_32	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	40	38.8%	38.8%	
1	6	5.8%	44.7%	
2	15	14.6%	59.2%	
3	19	18.4%	77.7%	
4	23	22.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	185.0000	1.7961	2.6737	1.6351

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_33: He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba

C_33	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	40	38.8%	38.8%	
1	9	8.7%	47.6%	
2	12	11.7%	59.2%	
3	17	16.5%	75.7%	
4	25	24.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	184.0000	1.7864	2.7579	1.6607

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_3.4: He tenido que hablar más despacio

C_34	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	27	26.2%	26.2%	
1	8	7.8%	34.0%	
2	13	12.6%	46.6%	
3	14	13.6%	60.2%	
4	41	39.8%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	240.0000	2.3301	2.7723	1.6650

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS C_3.5: He hablado menos de lo que solía hablar



C_35	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	34	33.0%	33.0%	
1	4	3.9%	36.9%	
2	15	14.6%	51.5%	
3	14	13.6%	65.0%	
4	36	35.0%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	220.0000	2.1359	2.9029	1.7038

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	4.0000	4.0000

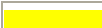






MEANS C3.6: He estado frustrado por mi forma de hablar

C36	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	47	45.6%	45.6%	
1	6	5.8%	51.5%	
2	11	10.7%	62.1%	
3	12	11.7%	73.8%	

4	27	26.2%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	






















Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	172.0000	1.6699	2.9684	1.7229	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	4.0000	4.0000	0.0000

MEANS C_3.7: Me he sentido cohibido por mi forma de hablar

C_37	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	52	50.5%	50.5%	
1	7	6.8%	57.3%	
2	11	10.7%	68.0%	
3	10	9.7%	77.7%	
4	23	22.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	151.0000	1.4660	2.8199	1.6793	
Minimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS C3TES

C3TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	20	19.4%	19.4%	
1	2	1.9%	21.4%	
2	7	6.8%	28.2%	
3	4	3.9%	32.0%	
4	2	1.9%	34.0%	
5	1	1.0%	35.0%	
7	2	1.9%	36.9%	
8	3	2.9%	39.8%	
10	1	1.0%	40.8%	
11	5	4.9%	45.6%	
12	4	3.9%	49.5%	
13	3	2.9%	52.4%	
14	2	1.9%	54.4%	
15	2	1.9%	56.3%	
16	1	1.0%	57.3%	
17	3	2.9%	60.2%	
18	2	1.9%	62.1%	
19	2	1.9%	64.1%	
20	4	3.9%	68.0%	
21	2	1.9%	69.9%	

22	1	1.0%	70.9%	
23	7	6.8%	77.7%	
24	4	3.9%	81.6%	
25	2	1.9%	83.5%	
26	2	1.9%	85.4%	
27	1	1.0%	86.4%	
28	14	13.6%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	1352.0000	13.1262	108.5231	10.4174

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	13.0000	23.0000	28.0000	0.0000

FUNCIÓN EMOCIONAL (FE1-10)

MEANS FE_3.1: Me he sentido solo

FE_31	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	64	62.1%	62.1%	
1	3	2.9%	65.0%	
2	13	12.6%	77.7%	
3	13	12.6%	90.3%	
4	10	9.7%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	108.0000	1.0485	2.1447	1.4645

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.2: He estado aburrido





FE_32	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	39	37.9%	37.9%	
1	12	11.7%	49.5%	
2	26	25.2%	74.8%	
3	9	8.7%	83.5%	
4	17	16.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
103	159.0000	1.5437	2.1917	1.4804

Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000







MEANS FE_3.3: Me he sentido avergonzado en situaciones sociales

FE_33	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	54	52.4%	52.4%	
1	14	13.6%	66.0%	

2	19	18.4%	84.5%	
3	8	7.8%	92.2%	
4	8	7.8%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	







Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	108.0000	1.0485	1.7329	1.3164	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	0.0000	2.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.4: Me he sentido desesperado acerca del futuro

FE_34	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	29	28.2%	28.2%	
1	12	11.7%	39.8%	
2	20	19.4%	59.2%	
3	19	18.4%	77.7%	
4	23	22.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	







Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	201.0000	1.9515	2.3408	1.5300	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.5: Me he preocupado por ser una carga para otra gente

FE_35	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	16	15.5%	15.5%	
1	8	7.8%	23.3%	
2	27	26.2%	49.5%	
3	21	20.4%	69.9%	
4	31	30.1%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	249.0000	2.4175	1.9515	1.3969	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS FE_3.6: Me he preguntado por qué sigo adelante

FE_36	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	45	43.7%	43.7%	
1	10	9.7%	53.4%	
2	18	17.5%	70.9%	
3	14	13.6%	84.5%	
4	16	15.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	152.0000	1.4757	2.3499	1.5329	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.7: Me he sentido enfadado por causa de la enfermedad

FE_37	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	26	25.2%	25.2%	
1	12	11.7%	36.9%	
2	26	25.2%	62.1%	
3	15	14.6%	76.7%	
4	24	23.3%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	205.0000	1.9903	2.2254	1.4918	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.8: Me he sentido deprimido

FE_38	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	31	30.1%	30.1%	
1	13	12.6%	42.7%	
2	29	28.2%	70.9%	
3	12	11.7%	82.5%	
4	18	17.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	179.0000	1.7379	2.0973	1.4482	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	0.0000

MEANS FE_3.9: Me he preocupado por cómo la enfermedad me afectará en el futuro

FE_39	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	21	20.4%	20.4%	
1	7	6.8%	27.2%	
2	17	16.5%	43.7%	
3	23	22.3%	66.0%	
4	35	34.0%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica
---------------	-------	-------	----------	-------------------

103	250.0000	2.4272	2.3059	1.5185	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	1.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000












MEANS FE_3.10: Me he sentido como si no tuviera libertad

FE_310	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	12	11.7%	11.7%	
1	9	8.7%	20.4%	
2	12	11.7%	32.0%	
3	20	19.4%	51.5%	
4	50	48.5%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	293.0000	2.8447	1.9952	1.4125	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	2.0000	3.0000	4.0000	4.0000	4.0000

MEANS FE3TES

FE3TES	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
0	2	1.9%	1.9%	
1	2	1.9%	3.9%	
2	5	4.9%	8.7%	
3	2	1.9%	10.7%	
4	7	6.8%	17.5%	
6	3	2.9%	20.4%	
7	4	3.9%	24.3%	
8	3	2.9%	27.2%	
10	2	1.9%	29.1%	
11	3	2.9%	32.0%	
12	3	2.9%	35.0%	
13	1	1.0%	35.9%	
14	3	2.9%	38.8%	
15	2	1.9%	40.8%	
16	3	2.9%	43.7%	
17	2	1.9%	45.6%	
18	3	2.9%	48.5%	
19	2	1.9%	50.5%	
20	3	2.9%	53.4%	
21	4	3.9%	57.3%	
22	3	2.9%	60.2%	
23	3	2.9%	63.1%	
24	4	3.9%	67.0%	
25	2	1.9%	68.9%	
26	1	1.0%	69.9%	
27	5	4.9%	74.8%	
28	2	1.9%	76.7%	

29	5	4.9%	81.6%	
30	3	2.9%	84.5%	
31	2	1.9%	86.4%	
32	3	2.9%	89.3%	
34	2	1.9%	91.3%	
36	2	1.9%	93.2%	
37	4	3.9%	97.1%	
38	1	1.0%	98.1%	
39	1	1.0%	99.0%	
40	1	1.0%	100.0%	
Total	103	100.0%	100.0%	

Observaciones	Total	Media	Varianza	Desviación típica	
103	1904.0000	18.4854	127.2915	11.2824	
Mínimo	25%	Mediana	75%	Máximo	Moda
0.0000	8.0000	19.0000	28.0000	40.0000	4.0000

Apéndice IV
CUESTIONARIO ALSAQ-40

1. CUESTIONARIO

NOMBRE Y APELLIDOS:
HOSPITAL:
FECHA:
POBLACION:

ALSAQ-40
CALIDAD DE VIDA

Por favor complete este cuestionario tan pronto como le sea posible. Si tiene alguna dificultad en rellenarlo solicite ayuda. De cualquier forma son **sus respuestas las que nos interesan.**

El cuestionario consiste en un número de frases sobre las dificultades que haya experimentando **durante las dos últimas semanas.** No existen respuestas correctas o equivocadas: su primera respuesta es probablemente la más adecuada. **Por favor marque el cuadro con el mayor detalle de su experiencia o sentimiento.**

Intente contestar a todas las preguntas, a pesar de que algunas se puedan parecer a otras, o no parecer relevantes para usted.

Toda la información que nos dé será tratada con estricta confidencialidad.

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas.** Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

ATENCIÓN: Si no puede andar marque el cuadro **“siempre o no puedo andar”**

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?
Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
1. <i>He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias, por ejemplo alrededor de la casa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. <i>Me he caído mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. <i>Me he tropezado mientras ----- caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. <i>He perdido el equilibrio ----- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. <i>He tenido que concentrarme --- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas**. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

ATENCIÓN: Si no puede andar marque el cuadro “siempre o no puedo andar”

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real? Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
6. <i>Caminar me ha cansado</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. <i>Me han dolido las piernas ---- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. <i>He encontrado dificultad para subir y bajar escaleras.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. <i>He encontrado dificultad para mantenerme de pie.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. <i>He encontrado dificultad para levantarme de las sillas.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. <i>He tenido dificultad para usar mis brazos y manos.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. <i>He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. <i>He encontrado dificultad para coger objetos.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. <i>He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos, o – pasar las hojas.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas**. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

ATENCIÓN: Si no puede andar marque el cuadro “siempre o no puedo andar”

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real? Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
15. <i>He tenido dificultad para escribir con claridad.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. <i>He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. <i>He encontrado dificultad para alimentarme.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. <i>He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. <i>He tenido dificultad para ----- vestirme.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. <i>He tenido dificultad para ----- lavarme en el lavabo.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. <i>He tenido dificultad para ----- tragar.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. <i>He tenido dificultad para ----- comer alimentos sólidos.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. <i>He encontrado dificultad para beber líquidos.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas.** Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

ATENCIÓN: Si no puede andar marque el cuadro “siempre o no puedo andar”

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?

Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
24. <i>He encontrado dificultad para participar en conversaciones.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. <i>He sentido que mi forma de --- hablar no es fácil de comprender.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. <i>He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. <i>He tenido que hablar muy ----- despacio.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. <i>He hablado menos de lo que -- solía hablar.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. <i>He estado frustrado por mi --- forma de hablar.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Me he sentido cohibido por --
mi forma de hablar.

31. Me he sentido solo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

32. He estado aburrido.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta.

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas**. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

ATENCIÓN: Si no puede andar marque el cuadro "siempre o no puedo andar"

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real? Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
33. Me he sentido avergonzado en situaciones sociales .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Me he sentido desesperanzado - acerca del futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Me he preocupado por ser una carga para otra gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Me he preguntado por qué ---- sigo adelante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Me he sentido enfadado por -- causa de la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Me he sentido deprimido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Me he preocupado por como la enfermedad me afectará en el futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Me he sentido como si no tuviera Libertad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta.

Gracias por haber contestado a este cuestionario

Apéndice V

CUESTIONARIO MCGILL

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE MCGILL

(Cohen et al., 1993)

Este cuestionario tiene 17 preguntas que nos ayudarán a saber cómo se siente. Por favor, asegúrese de que contesta a todas.

- ☒ En las tres preguntas siguientes, por favor, nombre los síntomas físicos que le causan un mayor problema.
- ☒ Escoja el número que mejor describa el grado del problema que le ha provocado cada uno de los síntomas EN LOS DOS ÚLTIMOS DÍAS.
- ☒ Aquí tiene algunos ejemplos de posibles síntomas: dolor, cansancio, debilidad, náusea, estreñimiento, diarrea, problemas para dormir, problemas para respirar, falta de apetito. Puede utilizar otros ejemplos si es necesario.
- ☒ Si Ud. tiene menos de tres problemas físicos, escriba “Ninguno” para esta pregunta.

1) El síntoma 1° que me ha causado más problemas es: _____

Ningún problema 1 2 3 4 5 6 7 **Enorme problema.**

2) El síntoma 2° que me ha causado más problemas es: _____

Ningún problema 1 2 3 4 5 6 7 **Enorme problema.**

3) El síntoma 3° que me ha causado más problema es: _____

Ningún problema 1 2 3 4 5 6 7 **Enorme problema.**

- ☒ Por favor, escoja el número que mejor describa cómo se ha sentido EN LOS DOS ÚLTIMOS DÍAS.

4) Físicamente, me he sentido muy mal 1 2 3 4 5 6 7 **Bien**

5) No he estado deprimido en absoluto 1 2 3 4 5 6 7 **Extremadamente deprimido**

6) No he estado ansioso o preocupado en absoluto 1 2 3 4 5 6 7 **Extremadamente deprimido o preocupado**

- ☒ El siguiente grupo de preguntas hace referencia a sus sentimientos y sus pensamientos. Por favor, marque el número que mejor describa cómo se ha sentido en LOS DOS ÚLTIMOS DÍAS.

7) ¿Con qué frecuencia se siente triste?:

Nunca 1 2 3 4 5 6 7 **Siempre**

8) Marque el grado en que se siente miedo del futuro:

No tengo miedo aterrorizado	1	2	3	4	5	6	7	Constantemente
--	---	---	---	---	---	---	---	-----------------------

9) Su existencia personal:

No tiene sentido ni es útil en absoluto	1	2	3	4	5	6	7	Muy útil y llena de sentido.
--	---	---	---	---	---	---	---	---

10) A la hora de lograr meta en la vida:

No he encontrado nada	1	2	3	4	5	6	7	Lo he logrado todo.
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------------------

11) Mi vida hasta ahora:

No ha merecido la pena	1	2	3	4	5	6	7	Ha valido mucho la pena
-------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------------------

12) Mi vida está:

Fuera de mi control y no está en mis manos	1	2	3	4	5	6	7	esta en mis manos
---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------------

13) Me siento cerca de la gente:

Completamente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	Completamente. de acuerdo.
--	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------------------

14) Me siento a gusto conmigo mismo como persona:

Completamente de acuerdo	1	2	3	4	5	6	7	Completamente. en desacuerdo.
-------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	--

15) Para mí, cada día parece que es:

Una carga	1	2	3	4	5	6	7	Un regalo
------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------

16) El mundo es:

Un lugar impersonal y sin sentimientos	1	2	3	4	5	6	7	Un lugar agradable y que responde a mis necesidades.
---	---	---	---	---	---	---	---	---

17) Considerando todos los aspectos de mi vida físicos, emocionales, sociales, espirituales y financieros, MI CALIDAD DE VIDA EN LOS ÚLTIMOS DÍAS HA SIDO:

Muy mala	1	2	3	4	5	6	7	Excelente
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------

Apéndice VI
ESCALA DE FUNCIONALIDAD
ALSFRS

The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS).rtf

En cada una de las 10 funciones siguientes, marque con un círculo la opción que mejor responde a la pregunta "¿Qué tal se encuentra con respecto a ... ?".

Las comparaciones de su situación actual deben hacerse con su situación antes de iniciarse la enfermedad, y no con la situación en la última visita.

a. Lenguaje

- 4 Lenguaje verbal normal
- 3 Tengo alteraciones del lenguaje verbal detectables
- 2 Lenguaje inteligible, pero precisa de repetición
- 1 Uso lenguaje verbal combinado con comunicación no verbal
- 0 Pérdida de lenguaje verbal útil

b. Salivación

- 4 Normal
- 3 Exceso de saliva leve (pero claro) en boca; posible babeo nocturno
- 2 Exceso de saliva moderado; posible babeo mínimo
- 1 Exceso de saliva marcado con algo de babeo
- 0 Babeo marcado; que requiere uso de pañuelo constante

c. Deglución

- 4 Hábitos de comida normales
- 3 Problemas precoces en la comida (atragantamiento ocasional)
- 2 Cambios en la consistencia de la dieta
- 1 Necesidad de alimentación suplementaria por sonda
- 0 NPO (alimentación exclusiva parenteral o enteral)

d. Escritura

- 4 Normal
- 3 Lenta; pero todas las palabras son legibles
- 2 No todas las palabras son legibles
- 1 Es capaz de coger el lápiz pero no es capaz de escribir
- 0 Incapaz de coger el lápiz

e. Cortar comida y manejo de utensilios (pacientes sin gastrostomía)

- 4 Normal
- 3 Lento y torpe pero no precisa ayuda
- 2 Capaz de cortar la mayoría de las comidas, torpe y lento, necesita alguna ayuda
- 1 Otra persona tiene que cortarle la comida, luego puede alimentarse lentamente.
- 0 Precisa ser alimentado

Cortar la comida y manejar utensilios (escala alternativa para pacientes con gastrostomía)

- 4 Normal
- 3 Torpe pero capaz de realizar todas las manipulaciones independientemente
- 2 Precisa algo de ayuda con cierres y ajustes

- 1 Ayuda mínimamente al cuidador
- 0 Incapaz de realizar ningún tipo de tarea

f. Vestido e higiene

- 4 Función normal
- 3 Cuidado personal independiente y completo, pero con mayor esfuerzo
- 2 Precisa asistencia intermitente o el uso de métodos sustitutivos
- 1 Precisa ayuda para la mayor parte de las tareas.
- 0 Dependencia completa

g. Giros en la cama y ajuste de la ropa de la cama

- 4 Normal
- 3 Algo lento y torpe, pero no precisa ayuda
- 2 Puede girarse o ajustar sábanas solo, pero con mucha dificultad
- 1 Puede iniciar el giro o el ajuste de sábanas pero no lo hace solo
- 0 Dependiente

h. Marcha

- 4 Normal
- 3 Dificultades incipientes para caminar
- 2 Camina con ayuda
- 1 Puede realizar movimientos con piernas pero no puede caminar
- 0 No puede realizar movimiento voluntario alguno con las piernas

i. Subir escaleras

- 4 Normal
- 3 Lento
- 2 Leve inestabilidad o fatiga
- 1 Precisa ayuda
- 0 No puede hacerlo

j. Respiración.

- 4 Normal
- 3 Sensación de falta de aire con esfuerzos mínimos (ej. caminando, hablando)
- 2 Sensación de falta de aire en reposo
- 1 precisa ventilación asistida intermitente (ej. nocturna)
- 0 Dependiente de un ventilador las 24 horas.

Apéndice VII
CARTA DECLARACIÓN DE LOS
DERECHOS DE LOS ENFERMOS
TERMINALES

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte
- Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe la situación
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar"
- Tengo derecho a no morir solo
- Tengo derecho a no experimentar dolor
- Tengo derecho a que mis preguntas se respondan con sinceridad
- Tengo derecho a no ser engañado
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte
- Tengo derecho a ser asistido espiritualmente de acuerdo con mi religión

ANEXO

ARTÍCULO: "Spanish adaptation of the ALSAQ-40 Questionnaire for ALS patients", ENVIADO A UNA REVISTA CIENTIFICA (AÚN ESTA EN REVISIÓN)

Título: Spanish adaptation of the ALSAQ-40 Questionnaire for ALS patients.

Keywords: Quality of Life. Amyotrophic Lateral Sclerosis. ALSAQ-40. Questionnaire.

Summary

Objective

Cross-cultural Spanish adaptation of the ALSAQ-40 questionnaire to assess the subjective health status in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) patients.

Methods

The ALSAQ-40 questionnaire was adapted and applied in 53 ALS patients randomly selected from different Spanish regions. Reliability assessment and factorial analysis were done in order to determine the dimensions of the scale. The validation was done by means of comparing the ALSAQ-40 questionnaire with two instruments usually used in the assessment of ALS patients; the ALS Functional Rating Scale (ALFRS) and the McGill's Quality of Life Questionnaire (MQOL), comparing the latter with the emotional dimension of ALSAQ-40 questionnaire.

Results

This Spanish adaptation closely resembles the ALSAQ-40 although the emotional dimension is more heterogeneous and there is a cluster gathering Feeding and Communication dimensions. ALSAQ-40 and ALSFRS questionnaires showed a high correlation, as did the emotional dimension of ALSAQ-40 with the Psychologic Symptoms, Life Expectancy, Meaningful Existence and the whole score of MQOL.

Conclusion

This Spanish adaptation of ALSAQ-40 questionnaire shares statistical results with the original English version.

INTRODUCTION

ALS is the most frequent degenerative motoneuron illness in adults. ⁽¹⁻⁷⁾ Excessive tiredness, general fasciculations, progressive muscular weakening and atrophy, spasticity, pyramidal tract signs, dysarthria, dysphagia and dyspnea ⁽⁸⁾ are typical with cognitive ⁽⁹⁾, fronto-temporal ⁽¹⁰⁾ and bulbar symptoms ⁽¹¹⁾. ALS affects the personal and social life of the patient. Patients suffer psycho-social stress that may damage their perceived sense of health and quality of life ^(12,13).

Studies of ALS have usually used clinical measures, although some have also used global health assessments, especially muscular strength, function and mortality. It is nonetheless important to carry out a broad assessment of subjective health status, with regard to the impact of the illness on the well-being of the patient. Several questionnaires are available to assess subjective health in ALS patients ⁽¹⁴⁾. Of these, the ALSAQ-40 and an abbreviated version with five items (ALSAQ-5), are the most widely applied instruments. The aim of this study is to evaluate the Spanish adaptation of the ALSAQ-40 questionnaire and to assess its statistical properties.

MATERIALS AND METHODS

The *Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)* consists of 40 items grouped in five representative dimensions of the construct quality of life: physical mobility, daily life activities, eating and drinking, communication and emotional function (Table I). Each item is scored from 0 to 4, according to a gradation of frequency of appearing of the symptom (never, rarely, sometimes, frequently, always). From the direct scores, an index is obtained from 0 to 100 for each dimension, which allows accomplishing comparisons with the remaining dimensions as well as a simple interpretation of the results (0 - best health status measured by the questionnaire, 100 - worst health status). The first four scales make reference to deficiencies and subsequent disabilities as a consequence of the disease. The fifth scale reflects the way that the patient faces emotionally their physical deterioration.

The original scale items were constructed in several work stages from exploratory interviews in depth, with the aim of generating overall information about the symptoms that a patient with ALS suffers. The English version of the questionnaire has been validated in a large sample of patients with ALS. This scale has been used to analyze the changes in health status during the progress of the disease, and shows sensitivity to change, supporting the empirical theoretical basis underlying the ALSAQ-40 ⁽¹⁵⁾.

The *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFERS)* is administered by the healthcare staff. It is scored on a scale from 0 (worst health status) to 4 (best health status). The functional dimensions are speech, salivation, deglutition, writing, cutting food and using utensils (there is an alternative scale for this dimension for patients with gastrostomy), dressing and hygiene, turning around in bed, adjustment of bed linen, walking, going upstairs and respiration. This questionnaire has been applied in our study as a standard to ascertain the validity of the ALSAQ-40.

The *McGill Quality of Life (MQOL)* questionnaire consists of 17 items. The patient has to assess their own status assigning scores from 1 to 7. The dimensions considered by the questionnaire are physical symptoms, psychological symptoms, prospects of life, and significant existence. In addition, the questionnaire includes an item in which a global assessment of quality of life is required to the patient. This questionnaire has been applied in our study evaluate its correlation with the emotional dimension of the ALSAQ-40.

Selection of patients: We studied 53 patients diagnosed with ALS, according to the El Escorial criteria ⁽¹⁸⁾. The geographic origins of the patients were: Madrid, Cuenca, Valladolid, Canary Islands, Extremadura, Jaén, Toledo, Balearic Islands, Murcia and Ávila. They came to the Hospital Carlos III, where the study was carried out. The patients were in different stages of development of the disease and they obtained multidisciplinary care, including Neurology, Psychology and Rehabilitation.

Translation procedure: The following procedure for translation was followed: 1) first translation of the original questionnaire from English to Spanish was made by two bilingual individuals; 2) the resulting translation was reviewed by the investigation team together with the two translators in order to detect any possible errors; 3) back-translation to the original English version, was made by two additional bilingual persons who had not previously seen the original version; and 4) a second review by the investigation team together with all four translators was carried out to provide a final version.

Ratification of the questionnaire: The ratification process required application of the Spanish version of ALSAQ-40, and two questionnaires relative to the state of health of the patients: the Quality of Life of MQOL Questionnaire and the ALSFRS scale. Advantage was taken of the patients' visits to the Hospital Carlos III of Madrid to apply the ALSQ-40 and MQOL questionnaires. In certain cases, the questionnaires were sent by mail to the patients'

homes after having been previously contacted by telephone. Additionally, we counted on the collaboration of speech therapists and physiotherapists who work with some of the patients. With respect to the third test carried out, ALSFRS was applied directly by the investigation team through telephone interviews or in person at the hospital. Help was required of speech therapists and physiotherapists in a small number of cases given the difficulty of making contact with some of the patients.

Statistics: For the statistical analysis the statistical software SPSS 11.0 for Windows was used. The internal feasibility was evaluated by means of Alpha Statistics of Cronbach. A correlative “test-retest” analysis with the ALSAQ-40 questionnaire using the Spearman’s statistical Rho was carried out. Also, an analysis of factors with removal of principal components with varimax rotation and Kaiser standardisation was employed in order to make a comparison with the original scale of values. In order to verify the groupings, correlations between questionnaires ALSAQ-40 and ALSFRS were sought, and also analysis of the Emotional component of the ALSAQ-40 and MQOL using the same statistic.

RESULTS

The translation and back-translation revealed no discrepancies in understanding of the contents of the factors given that reference was made to specific behaviours. The final version of the questionnaire was reviewed by a philologist, members of the investigation team, a neurologist and three psychologists. The mean age of the 53 individuals was 58 ± 14 , (range 86 to 27); 55% were men ($n=29$) and 45% women ($n=24$).

Questionnaire ALSAQ-40 was applied on two occasions, the average time between each questionnaire being 1.8 months, with the purpose of subsequently obtaining the feasibility index of “test-retest”. For various reasons (death or abandoning the study), the three tests could not be used in all the patients. Only the first questionnaire (ALSAQ-40) was completed by everyone. The second ALSAQ-40 test was completed by 77.4% - MQOL by 86.8% and ALSFRS by 94.3%. Cronbach’s alpha showed that all the scales showed high internal consistency, ranging from 0.86 to 0.95; it was particularly high regarding Communication. The mark for the whole questionnaire was 0.92 (Table I).

A “test-retest” analysis with ALSAQ-40 was carried out in order to confirm reliability (Table II). The results indicate significant correlations with respect to all the scales of values, the most significant being those of AVD and Communication and the least Emotional Functioning. Six factors account for 65.9% of the variation. From the description it is possible to identify the original dimensions of ALSAQ-40. The dimensions of mobility are

the expected; however, another factor groups together actions such as “stumbling, loss of balance and leg pains”. The items corresponding to Emotional dimension can be described as heterogeneous, thus grouping together “boredom, desperation about the future, anger, depression and sensation of lack of freedom”. On the other hand, “loneliness, embarrassment and doubts about life” are grouped under another factor. The validity of grouping has been evaluated analysing the correlation between ALSAQ-40 and the ALSFRS questionnaires. The result shows a significant negative correlation ($Rho=-0.77$, $p<0.001$). This is due to the fact that the higher the marks in ALSAQ-40, worse is the perception of health, the converse of the ALSFRS questionnaire.

With respect to the different scales, a high correlation between data that are conceptually similar between ALSAQ-40 and ALSFRS was found (Table III). Significantly, there was a correlation between the Emotional scale and Language, Salivation and Swallowing in ALSFRS; this could be due to the relation between communication and nutrition of these patients, as demonstrated by the high correlation between these factors for both scales.

Analysis of the correlations between Emotional dimensions and the dimensions measures by MQOL show a significant high level in reference to Psychological Symptoms ($Rho= 0.60$, $p<0.01$), longevity ($Rho=0.4$, $p<0.01$) and Total Score ($Rho=0.55$, $p<0.01$), and to a lesser degree, to Significant Existence ($Rho=0.4$, $p<0.05$). However, no significant correlations were detected between the Emotional dimension of ALSAQ-40 and Physical Symptoms nor global evaluation of Quality of Life of MQOL (Table III).

- **Discussion**

The results obtained affirm that the Spanish adaptation of the ALSAQ-40 questionnaire preserves the statistical attributes of the original version in English and the US adaptation (Table IV). Equally a high level of consistency was found in the Japanese evaluation of the ALSAQ-40 questionnaire, oscillating between 0.95-0.97. A pronounced homogeneity has been found in our study, as well as in other investigations, between levels of Nutrition and Communication. This may be due to the relationship between the changes produced in articulation (“fonoarticulaciones”) which prevents normal speech, swallowing and chewing. However, we also found homogeneity in other dimensions, particularly in mobility and day-to-day activities, especially in the Emotional dimension. This appears to refer to two aspects; one related to the lack of defence to illness (boredom, despair, depression, lack of freedom) and the other with the awareness of illness and its consequences

(loneliness, embarrassment, doubts about living). This concept could be assessed in studies of elderly people. However, this latter dimension shows a good correlation between the MQOL questionnaire and the total score. In addition, the negative relationship of the Emotional dimension of the ALSAQ-40 questionnaire with aspects related to speech, salivation and swallowing is consistent with the concept that difficulties in such capabilities will negatively impact emotional perception more than mobility, personal care or other such variables. Another of the variables analysed, breathing (in the ALSFRS questionnaire), correlated with nutrition and communication but not with emotional aspects. We did not use the ALSFRS-R and so cannot further. Physical symptoms, measured by MQOL, showed no correlation with the Emotional dimension of the ALSAQ-40 questionnaire suggesting a relationship prompted by other studies that find no connection between quality of life and physical decline.

The “test-retest” analysis showed variations between dimensions. These appear to be due to an effect of aging on illness perception. The low correlation is significant as regards the Emotional dimension, which seemed to vary the most. The low correlation found, far from being an inconvenience, probably reflects the sensitivity of the scale in measuring progression of the illness.

The main aim of this study has been achieved, ie, the adaptation of the scale of values to Spanish people. In order to obtain other data with respect to the ALSAQ-40 test for measuring state of health, new studies are required to increase the number of subjects and evaluate other aspects related to interpersonal relationships; social well-being; personal development; self-determination; social acceptance; and whether patients feel that their social rights in society and public organisations are satisfied.

Acknowledgements: We are grateful to R. Ferrando, M. Brito, L.Ortega, P. Martínez, Yenny Martínez, José Luis Crespo, Raquel Rojo, Laura Parra, Laura Barreales for generously providing time and effort for this research.

REFERENCES

- ✂ Traynor BJ, Codd MB, Corr B, Forde C, Frost E, Hardiman O. Incidence and prevalence of ALS in Ireland, 1995-1997: a population-based study. *Neurology* 1999; 52: 504-509
- ✂ The Scottish Motor Neuron Disease Register: a prospective study of adult onset motor neuron disease in Scotland. Methodology, demography and clinical features of incident cases in 1989. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992; 55: 536-541
- ✂ Piamonte and Valle d'Aosta. Register for Amyotrophic Lateral Sclerosis (PARALS). Incidence of ALS in Italy: evidence for a uniform frequency in Western countries. *Neurology* 2001; 56:239-244
- ✂ Chazot F, Vallat JM, Hugon J, Lubeau M, Dumas M. Amyotrophic lateral Sclerosis in Limousin (Limoges area, France). *Neuroepidemiology* 1986; 5: 39-46
- ✂ Tysnes OB, Vollset SE, Aarli JA. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis in Hodaland country, western Norway. *Acta Neurol Scand* 1991; 83: 280-285
- ✂ Forsgren L, Almay BG, Holmgren G, Wall S. Epidemiology of motor neuron disease in northern Sweden. *Acta Neurol Scand* 1983; 68: 20-29
- ✂ Alcaz S, Jarebinski M, Pekmezovic T, Stevic-Marinkovic Z, Pavlovic S, Apostolski S. Epidemiological and clinical characteristics of ALS in Belgrade, Yugoslavia. *Acta Neurol Scand* 1996; 94:264-268
- ✂ Mora, JS (ed). La Esclerosis Lateral Amiotrónica: Una enfermedad tratable. Prous Science, Barcelona ; 1999, pp. 1-506.
- ✂ Goldstein LH, Atkins L, Leigh PN. Correlates of Quality of Life in people with motor neuron disease (MND). *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002; 3: 123-9.
- ✂ Portet F, Cadilhac C, Touchon J, Camu W. Cognitive impairment in motor neuron disease with bulbar onset. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2001; 2: 23-9.
- ✂ Borasio GD, Voltz R, Miller RG. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurol Clin* 2001; 19: 829-47.
- ✂ Kilani M, Micallef J, Soubrouillard C, Rey-Lardiller D, Demattei C, Dib M, Philippot P, Ceccaldi M, Pouget J, Blin O. A longitudinal study of the evolution of cognitive function and affective state in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004; 5: 46-54.

- ✂ Dunkel-Schetter C, Wortman CB. The interpersonal dynamics of cancer: Problems in social relationships and their impact on the patient. In HS Friedman, MR DiMatteo (eds.) *Interpersonal issues in health care*. Nueva York: Academic Press. 1982.
- ✂ Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M, Levvy G. *ALSAQ User Manual*. Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire. Health Services Research Unit: University of Oxford; 2001
- ✂ Norquist JM, Fitzpatrick R, Jenkinson C. Health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: determining a meaningful deterioration. *Qual Life Res* 2004; 13: 1409-14.
- ✂ Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9: 207-19.
- ✂ The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase I-II Study Group. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol* 1996; 53: 141-7.
- ✂ Brook BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis workshop contributors. *J Neurol Sci* 1994; 124 (Suppl): 96-107
- ✂ Yamaguchi T, Ohbu S, Saito M, Ito Y, Moriwaka F, Tashiro K, Ohashi Y, Fukuhara S. Validity and clinical applicability of the Japanese version of amyotrophic lateral sclerosis-assessment questionnaire 40 (ALSAQ-40) . *No To Shinkei*. 2004; 56: 483-94.
- ✂ Jenkinson C, Fitzpatrick R, Brennan C, Swash M. Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment Questionnaire: the ALSAQ-40. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 1999; 1: 33-40.
- ✂ Kiebert GM, Green C, Murphy C, Mitchell JD, O'Brien M, Burrell A, Leigh PN. Patients' health-related quality of life and utilities associated with different stages of amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*. 2001; 191:87-93.
- ✂ Kaub-Wittmer D, Steinbuchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003; 26: 890-6.

APPENDIX

Table I. Dimensions measured by the ALSAQ-40 and Internal ratification ALSAQ-40 in relation to Spanish adaptation

		(Alpha N=53 Cronbach)
Physical mobility (10 items)	Difficulties for walking, standing up, going up and down the stairs, falls, etc.	0.92
Daily Life Activities / Independence (10 items)	Limitations in activities of the quotidian life as: washing, getting dressed, doing the housework or writing .	0.94
Eating and drinking (3 items)	Problems to eat, swallow and drink liquids.	0.91
Communication (7 items)	Speech difficulties, stuttering, feeling inhibited because of the way one talks, etc.	0.95
Emotional functioning (10 items)	Emotional problems like feeling lonely, bored, depressed, ashamed in social situations or worried about the disease and the future.	0.86
Total scale of values		0.92

Table II. Correlation “test-retest” (Rho of Spearman)

	Post-Mobility	Post AVD	Post -food/drink	Post-Communication	Post-Emotional Functioning
Pre-Mobility	0.840**	0.445**	-0.003	-0.16	0.077
Pre-AVD	0.348*	0.910**	0.220	0.89	0.220
Pre-food/drink	0.090	0.363*	0.925**	0.789**	0.583**
Pre-Communication	-0.025	0.157	0.823**	0.886**	0.655**
Pre-Emotional Functioning	0.082	0.324	0.380*	0.487**	0.641**

** Significant correlation $p < 0.01$ (2-line)

* Significant correlation $p < 0.05$ (2-line)

Table III. Correlations between ALSAQ-40 and ALSFRS and MQOL

	Mobility	AVD	Food & drink	Communication	Emotional
ALSFRS					
Language	0.8	-0.8	-0.67**	-0.71**	-0.34*
Salivation	-0.7	-0.13	-0.67**	-0.69**	-0.38*
Swallowing	0.19	-0.06	-0.72**	-0.76**	-0.53**
Writing	-0.40**	-0.64**	-0.05	-0.01	-0.1
Tools	-0.31*	-0.72**	-0.11	-0.03	-0.09
Dressing/hygiene	-0.37**	-0.60**	-0.16	-0.16	-0.09
Bed rotating	-0.55**	-0.72**	-0.29*	-0.28	-0.21
Walking	-0.67**	-0.47**	-0.19	-0.13	-0.11
Stairs	-0.62**	-0.57**	-0.19	-0.19	-0.13
Breathing	-0.17	-0.24	-0.41**	-0.48**	-0.25
MQOL					
Physical Symptoms	0.43	-0.21	0.153	0.237	0.178
Psychological Symptoms	0.24	0.126	0.202	0.340*	0.579**
Longevity	-0.023	0.096	0.259	0.209	0.403**
Significant Existence	0.126	0.106	0.175	0.268	0.392*
Total MQOL	0.162	0.218	0.311*	0.361*	0.544**

** Significant correlation $p < 0.01$ (2-line)

* Significant correlation $p < 0.05$ (2-line)

Table IV. Internal evaluation of the ALSAQ-40 questionnaire in different studies

	Great Britain (alfa) N=32	USA (alfa) N=15-17	Our study (alfa) N=53
Physical mobility	0.94	0.96	0.92
AVD/independence	0.95	0.94	0.94
Nutrition	0.94	0.94	0.91
Communication	0.98	0.97	0.95
Emotional functioning	0.93	0.91	0.86