



Análisis/estudio breve sobre la situación socioeconómica de las familias tras el fallecimiento del/la paciente afectado/a por la ELA en el ámbito de la isla de Tenerife

Financiado por:



2024

Resumen

El objetivo de este estudio es investigar la situación socioeconómica de las familias después del fallecimiento de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), centrándose en el apoyo social percibido y las repercusiones económicas que enfrentan. La ELA es una enfermedad devastadora que no solo afecta a los/as pacientes sino también a sus familias, incluso después de su fallecimiento.

Dado el rol crucial que juega el/la paciente como proveedor/a principal y los costes asociados con la enfermedad, es fundamental comprender las dinámicas socioeconómicas que enfrentan las familias afectadas para diseñar apoyos más efectivos. El estudio utilizó una metodología mixta para evaluar las dimensiones económicas y de apoyo social de las familias afectadas. Se emplearon el Cuestionario MOS de apoyo social percibido y un cuestionario diseñado específicamente para este estudio, recolectando datos de nueve familias vinculadas a la Asociación TeidELA.

Los resultados revelaron niveles medios-bajos de apoyo emocional e instrumental y un nivel medio-alto de apoyo afectivo. Se identificó la importancia del rol del paciente fallecido como principal proveedor de ingresos y se observaron altos costes asociados con servicios asistenciales y adaptaciones en el hogar. El estudio concluye la necesidad crítica de servicios post-ELA de apoyo económico y psicológico para las familias. Estas familias enfrentan dificultades financieras importantes, lo que sugiere que las intervenciones deben enfocarse no sólo en el paciente sino también en brindar un soporte continuo a las familias con el fin de mejorar su bienestar y estabilidad económica tras la pérdida.

Abstract

The objective of this study is to investigate the socioeconomic situation of families after the death of a patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), focusing on perceived social support and the economic repercussions they face. ALS is a devastating disease that affects not only patients but also their families, even after their death.

Given the crucial role that the patient plays as the main provider and the costs associated with the disease, it is essential to understand the socioeconomic dynamics that affected families face in order to design more effective supports. The study employed a mixed-methodology approach to assess the economic and social support dimensions of the affected families. The MOS Perceived Social Support Questionnaire and a questionnaire specifically designed for this study were used, collecting data from nine families linked to the TeidELA Association.

The results revealed medium-low levels of emotional and instrumental support and a medium-high level of affective support. The importance of the role of the deceased patient as the main income provider was identified and high costs associated with care services and home adaptations were observed. The study concludes the critical need for post-ALS economic and psychological support services for families. These families face significant financial difficulties, suggesting that interventions should focus not only on the patient but also on providing continuous support to the families to improve their well-being and economic stability after the loss.

Índice

Resumen.....	2
Abstract.....	3
1. Introducción.....	5
1.1 Claves para entender la ELA.....	6
2. Apoyo social: concepto.....	8
2.1 Instrumentos que miden el apoyo social.....	9
2.2 Validación del Cuestionario MOS de apoyo social.....	10
3. Situación económica: concepto.....	10
4. Objetivos y metodología.....	12
4.1 Objetivos.....	12
4.1.1 Objetivo General.....	12
4.2 Hipótesis.....	12
4.3 Metodología.....	12
4.4 Muestra.....	12
4.5 Procedimiento.....	13
5. Resultados.....	13
5.1 Cuestionario MOS de apoyo social.....	13
5.2 Cuestionario económico.....	22
6. Conclusiones.....	28
7. Bibliografía.....	29
8. Conflicto de interés	30
9. Agradecimientos.....	30
10. Anexos.....	31

1. Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras del cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal. Estas células que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, sufren un deterioro progresivo que conduce a la pérdida de la capacidad del cerebro para controlar el movimiento de los músculos.

A medida que las neuronas se debilitan y mueren, se produce parálisis, pérdida de masa muscular y rigidez, amenazando gravemente la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente, la ELA no ataca a la motilidad ocular, a los esfínteres ni a los órganos sensoriales y las personas que la sufren son plenamente conscientes de su deterioro, ya que no afecta a su capacidad cognitiva.

La ELA atrapa a quienes la padecen en un cuerpo que gradualmente deja de funcionar hasta alcanzar la parálisis total, lo que conlleva una enorme carga de discapacidad y dependencia. Es, además, una de las enfermedades con mayor impacto emocional, social y económico para las personas que la sufren y sus familias, alterando de manera drástica la calidad de vida de ambos.

Aunque el inicio de la enfermedad ocurre comúnmente a mediados de la edad adulta (a una edad promedio de 55 años), la ELA puede llegar a comenzar en la primera o segunda década de vida, o surgir en edades más avanzadas. Entre el 10-20% de los casos de ELA tienen antecedentes familiares (ELA). El 80% restante no tiene antecedentes aparentes y se denomina ELA esporádica (ELAs) (Al-Chalabi & Hardiman, 2013) (Nguyen et al., 2018).

La ELA es una enfermedad que se diagnostica en 1-2 personas de cada 100.000 cada año, en la mayoría de los países. La prevalencia de la ELA es de unos 5 casos por cada 100.000 habitantes, lo que refleja la rápida letalidad de la enfermedad (Al-Chalabi & Hardiman, 2013) (Mehta et al., 2018).

1.1 Claves para entender la ELA:

- Las personas enfermas de ELA pierden gradualmente la capacidad de andar, hablar, comer, moverse, tragar y, finalmente, respirar.
- Sus causas son en un 90% aleatorias y solo en un 10% de origen hereditario.
- En función de la región en la que se presentan los síntomas iniciales se distingue entre ELA bulbar y ELA espinal.
- No tiene cura y sus tratamientos se centran en mejorar la calidad de vida de los y las pacientes y ralentizar la progresión de la enfermedad.
- Su incidencia es más frecuente entre los 40 y los 70 años.
- La esperanza de vida media tras el diagnóstico se encuentra en un rango de entre 3 y 5 años.
- Con una prevalencia de 5,4 casos por cada 100.000 habitantes, se estima que existen unas 4.000 personas afectadas en España.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) impone una carga económica significativa en el seno de las familias afectadas. Los y las pacientes se ven incapacitados/as para ejercer sus actividades profesionales, así como para llevar una vida autónoma, lo que a su vez conlleva que los miembros más cercanos de la familia asuman roles de cuidadores/as, abandonando sus propias ocupaciones laborales para atender las necesidades de los y las pacientes. Este cambio drástico repercute negativamente en los ingresos y en la estabilidad financiera del hogar.

Además, se presentan gastos adicionales derivados de la adquisición de dispositivos de asistencia, de la realización de terapias y de las adaptaciones necesarias de la vivienda. Asimismo, se incurre en costes asociados a la contratación de cuidadores/as profesionales para satisfacer demandas específicas de atención. Esta acumulación de gastos conduce a la familia a enfrentar una situación económica desafiante, tanto durante la evolución de la enfermedad como después de su fallecimiento.

Según la Fundación Luzón en su guía "La ELA: una realidad ignorada" (2017) el impacto económico asumido por los y las pacientes y sus familias es de 34.593 euros anuales.

El deceso de un ser querido afectado por la ELA no solo implica una pérdida emocional y el consiguiente proceso de duelo, sino que también acarrea dificultades financieras, como el endeudamiento o la disminución de los ahorros acumulados.

Esta situación económica precaria limita el acceso de la familia a servicios profesionales de apoyo psicológico que les permitirían afrontar de manera más serena su situación emocional y económica. Como resultado, pueden quedar atrapados en un ciclo pernicioso que obstaculiza su progreso y los coloca en mayor riesgo de exclusión social, convirtiéndolos en un colectivo vulnerable.

2. Apoyo social: concepto

El apoyo social se refiere al conjunto de recursos y relaciones que una persona percibe tras la valoración de su entorno social para hacer frente a situaciones estresantes, enfrentar desafíos o satisfacer necesidades emocionales y prácticas. Este apoyo puede manifestarse de diversas formas, como el apoyo emocional (expresiones de afecto, empatía, comprensión), el apoyo instrumental (ayuda tangible, como dinero, servicios o recursos materiales), el apoyo informativo (consejos, información útil) y el apoyo social integrativo (sentimiento de pertenencia, inclusión en grupos sociales).

El apoyo social puede provenir de diferentes fuentes, como la familia, amigos, pareja, compañeros de trabajo, grupos comunitarios, entre otros. Se considera un factor clave para la salud mental y emocional de las personas, ya que proporciona un amortiguador contra el estrés, fomenta el bienestar psicológico y promueve la resiliencia. Además, puede influir en la forma en que las personas perciben y enfrentan los desafíos de la vida, así como en su capacidad para adaptarse a cambios y superar dificultades.

Desde un punto de vista estructural, Lin, Ensel, Simeone y Kuo (1979) definen el apoyo social como "provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos" (p. 109).

A su vez, Yanguas y Leturia (2013) consideran que el apoyo social es "el conjunto de relaciones sociales, entre las que destacan las familiares, que proveen al sujeto de afecto, ayuda, imagen positiva, información, etc., y que es, al mismo tiempo, un mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos estresantes como las pérdidas, las enfermedades, los problemas económicos, etc."

2.1 Instrumentos que miden el apoyo social

Uno de los instrumentos disponibles para poder medir el apoyo social es el cuestionario MOS, creado en Estados Unidos en el año 1991. Según de la Revilla, Luna, Bailón, y Medina (2005) "se trata de un cuestionario breve y multidimensional, que permite investigar tanto los aspectos cuantitativos, red social, como los cualitativos, dimensiones del apoyo social".

Dicho cuestionario fue creado por Sherbourne y utilizado en su investigación "*The MOS social support survey*" y, como afirma de la Revilla, Luna, Bailón, y Medina (2005) "permite conocer la red familiar y extrafamiliar y medir cuatro dimensiones: confidencial/emocional, instrumental, interacción social positiva y afectivo. Mantiene la ventaja de su brevedad y sencillez, que permite su aplicación en las consultas de los centros de salud".

El cuestionario MOS está constituido por 20 ítems y Losa (2009) detalla que, "el ítem número 1 se encarga de medir el tamaño de la red social de la persona y los 19 restantes se dividen en cuatro dimensiones del apoyo social: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. En él, se pregunta a partir de una escala de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible cada tipo de apoyo en la vida del entrevistado."

Para la valoración del test se utiliza la suma del valor correspondiente a:

- El índice global de apoyo social: todas las respuestas.
- La dimensión del apoyo emocional: respuestas número 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.
- La dimensión del apoyo instrumental: respuestas número 2, 5, 12 y 15.
- La dimensión de las relaciones sociales de ocio y distracción: respuestas número 7, 11, 14 y 18.
- La dimensión del apoyo afectivo: respuestas número 6, 10 y 20.

Tabla de interpretación de los datos:

	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	94	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Apoyo instrumental	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3

2.2 Validación del Cuestionario MOS de apoyo social

Dicho cuestionario fue validado por de la Revilla, Luna, Bailón y Medina (2005) en su artículo *"Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria"*, mediante una investigación con una muestra total de 301 personas que presentan diversas patologías. Se llevó a cabo un análisis dividido en cuatro constructos: en relación al género, a la edad, a la relación de la red y las dimensiones del apoyo social. Además, se realizó el coeficiente de Cronbach para comprobar la fiabilidad de la escala y todos los resultados se aproximaron al valor máximo. Por todo ello, se afirma en el artículo que la escala MOS es un instrumento fiable y válido para medir el apoyo social.

3. Situación económica: concepto

La situación económica de un individuo o familia es un indicador complejo que abarca múltiples dimensiones del bienestar material, incluyendo ingresos, capacidad de consumo, acceso a servicios básicos y la posesión de activos. Este concepto está intrínsecamente vinculado a la capacidad de satisfacer necesidades esenciales y a la seguridad financiera, aspectos que influyen significativamente en la calidad de vida.

Los ingresos, como componente principal de la situación económica, se refieren al flujo de dinero que reciben los individuos o hogares, proveniente de diversas fuentes tales como salarios, beneficios sociales, pensiones, y otras transferencias. La estabilidad y suficiencia de estos ingresos son cruciales para determinar el nivel de vida

y la capacidad de los hogares para enfrentar gastos imprevistos o emergencias, pero también pueden verse comprometidos por factores como el desempleo o la necesidad de reinserción laboral tras períodos de inactividad, especialmente después de enfermedades graves que desafían la continuidad laboral (Stiglitz, Sen, & Fitoussi, 2009).

El acceso a servicios esenciales, como la atención sanitaria, la educación, y la vivienda, también forma parte integral de la situación económica. La disponibilidad y asequibilidad de estos servicios son indicativos de la inclusión económica y social de un individuo o familia. Sin embargo, la desigualdad en el acceso a estos recursos puede intensificarse en situaciones donde el aumento de la deuda familiar complica aún más la capacidad de acceder a servicios básicos (World Bank, 2018).

La capacidad de consumo, por otro lado, se refiere a la habilidad de adquirir bienes y servicios que son fundamentales para el bienestar del hogar, más allá de las necesidades básicas. Esto incluye la habilidad de participar en actividades que son culturalmente importantes y que contribuyen al desarrollo personal y social de los individuos. No obstante, esta capacidad puede verse severamente afectada por periodos prolongados de desempleo o por dificultades en la reinserción laboral, que limitan el flujo económico necesario para mantener un consumo adecuado (OECD, 2013).

Finalmente, la posesión de activos, tanto físicos como financieros, es un componente crítico que proporciona a los individuos y familias una red de seguridad económica. Sin embargo, el incremento de la deuda puede erosionar esta base de activos, limitando las opciones futuras y aumentando la vulnerabilidad económica ante crisis (Sherraden, 2001).

La medición de la situación económica es crucial para diseñar políticas efectivas que promuevan la equidad y la inclusión en diversos contextos sociales y económicos, considerando especialmente los retos asociados al desempleo, la reinserción laboral y el aumento de la deuda familiar.

4. Objetivos y Metodología

4.1 Objetivos

4.1.1 Objetivo general:

Conocer la situación socioeconómica de las familias tras el fallecimiento del/la paciente ELA.

4.2 Hipótesis

La precariedad económica derivada de la enfermedad (agotamiento de ahorros, endeudamiento...) limita el acceso de las familias a servicios profesionales de apoyo psicológico.

4.3 Metodología

Para la realización del estudio llevado a cabo, se han empleado dos tipos de cuestionarios:

Con el fin de medir el apoyo social percibido, se ha empleado el cuestionario MOS, de tipo cuantitativo. Por lo tanto, se recogerán resultados numéricos, que mostrarán de manera precisa y cuantificable la realidad estudiada. (Anexo 1)

Con el fin de medir la situación económica de la unidad de convivencia tras el fallecimiento del paciente de ELA se ha empleado un cuestionario compuesto por preguntas de tipo cuantitativo y preguntas abiertas de tipo cualitativo, creado específicamente para este estudio por el personal técnico de TeidELA. (Anexo 2).

4.4 Muestra

La muestra recogida en el presente estudio está integrada por nueve familiares de pacientes afectados por la ELA tras su fallecimiento vinculados a la Asociación. Siete de las personas, asumían el rol de cuidador/a principal durante proceso de la enfermedad. Todas ellas residentes en la isla de Tenerife.

El 55,6% de la muestra está constituido por cónyuges; el 33,3% de la muestra por hijos/as y el 11,1% restante, por sobrinos/as.

4.5 Procedimiento

Para poder llevar a cabo la recogida de la muestra, se han realizado entrevistas presenciales con cada uno/a de los/as familiares que han participado en el estudio.

Durante dicha entrevista, se ha cumplimentado de manera conjunta el cuestionario correspondiente a la parte económica. Con respecto al cuestionario MOS de apoyo social, se ha enviado a través del correo electrónico o mensajería instantánea, con el fin de proveer a la persona de un espacio de privacidad e intimidad para su respuesta.

Una vez cumplimentados, se llevó a cabo el registro de las respuestas, dividiéndolas en dos tablas de datos en función de los diferentes cuestionarios utilizados. (Anexo 3 y 4).

Por último, se realizó el tratamiento estadístico de los datos, desarrollando así el análisis de los resultados y de las conclusiones derivadas del presente estudio.

5. Resultados

5.1 Cuestionario MOS de apoyo social

Dimensión 1: Apoyo emocional

Comprendida como la medida o alcance del respaldo, consuelo y comprensión que una persona recibe en términos emocionales. Puede variar dependiendo de diversos factores, como la calidad de las relaciones interpersonales, la disposición de redes de apoyo social, la capacidad de comunicación emocional y la percepción de soporte por parte de la persona que lo recibe.

La dimensión del apoyo emocional se mide en función de las respuestas número: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

Cuestión n.º 3: ¿Cuenta con alguien cuando necesite hablar?



Gráfico 2. Cuestión n.º 3 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 4: ¿Cuenta con alguien que le aconseje cuando tenga problemas?



Gráfico 3. Cuestión n.º 4 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 8: ¿Cuenta con alguien que le informe y ayude a entender la situación?



Gráfico 7. Cuestión n.º 8 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 9: ¿Cuenta con alguien en quien confiar o con quién hablar de sí mismo y sus preocupaciones?



Gráfico 8. Cuestión n.º 9 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 13: ¿Cuenta con alguien cuyo consejo realmente desee?



Gráfico 12. Cuestión n.º 13 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 16: ¿Cuenta con alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos?



Gráfico 12. Cuestión n.º 16 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º. 17: ¿Cuenta con alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales?



Gráfico 16. Cuestión n.º.17 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º. 19: ¿Cuenta con alguien que comprenda sus problemas?



Gráfico 18. Cuestión n.º.19 del cuestionario MOS de apoyo social

Tras la baremación de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas, la media de la dimensión equivalente al apoyo emocional da como resultado un índice de 23,6. Como nos indica la tabla de interpretación (citada en la pág. 10), corresponde a un índice de apoyo emocional **medio-bajo**.

Dimensión 2: Apoyo instrumental

Comprendido como el apoyo tangible proporcionado a individuos o comunidades en forma de recursos materiales para satisfacer necesidades básicas y promover el bienestar social y económico (vivienda, asistencia financiera, cuidado de la salud, ropa, transporte u otros).

La dimensión del apoyo instrumental se mide en función de las respuestas número: 2, 5, 12 y 15.

Cuestión n.º 2: ¿Cuenta con alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama?

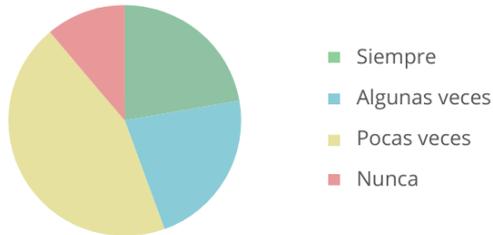


Gráfico 1. Cuestión n.º 2 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 5: ¿Cuenta con alguien que le lleve al médico cuando lo necesite?



Gráfico 4. Cuestión n.º 5 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 12: ¿Cuenta con alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo?



Gráfico 11. Cuestión n.º 12 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 15: ¿Cuenta con alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo?



Gráfico 14. Cuestión n.º.15 del cuestionario MOS de apoyo social

Tras la baremación de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas, la media de la dimensión equivalente al apoyo instrumental da como resultado un índice de 11,1. Como nos indica la tabla de interpretación (citada en la pág. 10), corresponde a un índice de apoyo instrumental **bajo**.

Dimensión 3: Relaciones sociales de ocio y distracción

Comprendidas como aquellas relaciones que implican la realización de actividades con el propósito de divertirse, relajarse y disfrutar del tiempo libre. Las relaciones sociales de ocio y distracción desempeñan un papel crucial en la calidad de vida de las personas, ya que contribuyen significativamente a su bienestar emocional y social.

La dimensión que mide las relaciones sociales de ocio y distracción está determinada por las respuestas número: 7, 11, 14 y 18.

Cuestión n.º 7: ¿Cuenta con alguien con quien pasar un buen rato?



Gráfico 6. Cuestión n.º 7 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 11: ¿Cuenta con alguien con quien pueda relajarse?



Gráfico 10. Cuestión n.º 11 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 14: ¿Cuenta con alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas?



Gráfico 13. Cuestión n.º 14 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 18: ¿Cuenta con alguien con quien divertirse?



Gráfico 17. Cuestión n.º 18 del cuestionario MOS de apoyo social

Tras la baremación de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas, la media de la dimensión equivalente a las relaciones sociales de ocio y distracción da como resultado un índice de 12,5. Como nos indica la tabla de interpretación (citada en la pág. 10), corresponde a un índice de relaciones sociales **medio**.

Dimensión 4: Apoyo afectivo

Comprendido como el respaldo emocional que una persona brinda a otra, ofreciendo consuelo, comprensión, aliento y afecto en momentos de necesidad o dificultad. El apoyo afectivo es fundamental para sobrellevar situaciones estresantes, crisis emocionales y situaciones emocionalmente desafiantes.

La dimensión que mide el apoyo afectivo está determinada por las respuestas número: 6, 10 y 20.

Cuestión n.º 6: ¿Cuenta con alguien que le muestre amor y afecto?



Gráfico 5. Cuestión n.º 6 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 10: ¿Cuenta con alguien que le abrace?



Gráfico 9. Cuestión n.º.10 del cuestionario MOS de apoyo social

Cuestión n.º 20: ¿Cuenta con alguien a quien amar y hacerle sentirse querido?



Gráfico 19. Cuestión n.º.20 del cuestionario MOS de apoyo social

Tras la baremación de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas, la media de la dimensión equivalente al apoyo afectivo da como resultado un índice de 11,1. Como nos indica la tabla de interpretación (citada en la pág. 10), corresponde a un índice de apoyo afectivo **medio- alto**.

Índice global

El índice global de apoyo social, obtenido tras el sumatorio de todas las respuestas de los cuestionarios realizados, da como resultado una media de 57,8. Interpretado, en función de la tabla de valoración (citada en la pág. 10) del cuestionario MOS, determina un índice de apoyo social **intermedio**.

5.2 Cuestionario económico

Cuestión n.º 1: En el momento del diagnóstico, ¿el paciente de ELA se encontraba en edad activa laboralmente?

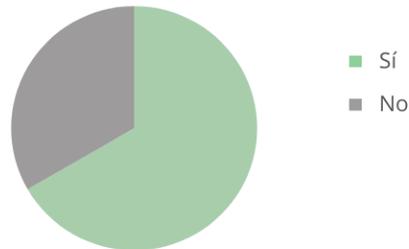


Gráfico 1. Cuestión n.º 1 del cuestionario económico.

En el momento del diagnóstico seis de los/as nueve pacientes se encontraban activos/as laboralmente. Con edades comprendidas entre los 46 y los 63 años.

Tres de ellos/as disfrutaban del periodo de jubilación. Con edades comprendidas entre los 66 y los 74 años.

Cuestión n.º 2: Ingresos mensuales que obtenía la unidad de convivencia. Rango.

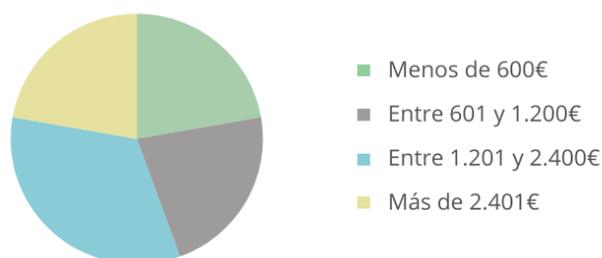


Gráfico 2. Cuestión n.º 2 del cuestionario económico.

Con respecto a los ingresos obtenidos por la unidad de convivencia, dos de las nueve familias se encuentran por debajo del umbral de los 600 euros mensuales. La mayor parte de los ingresos percibidos se concentra en un rango intermedio, entre 601 y 2.400€ mensuales.

Cuestión n.º 3: Fuentes de los ingresos. Principal mantenedor de la unidad de convivencia.

En la mayoría de los casos, la principal fuente de los ingresos provenía de la actividad laboral del/la paciente diagnosticado/a de ELA quien asumía un papel crucial como proveedor/a principal de ingresos dentro de la unidad familiar.

Cuestión n.º 4: ¿Percibían algún servicio público o privado?

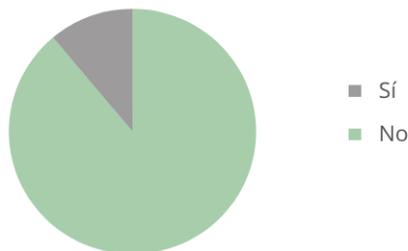


Gráfico 3. Cuestión n.º 4 del cuestionario económico.

Durante el proceso de la enfermedad, ocho de los nueve pacientes que constituyen la muestra, percibían servicios asistenciales públicos o privados.

Solamente dos de ellos percibían servicios públicos (servicio de ayuda a domicilio municipal) y seis unidades familiares habían contratado servicios privados, asumiendo el coste total de éstos.

Cuestión n.º 5: Coste mensual de los servicios.



Gráfico 4. Cuestión n.º.5 del cuestionario económico.

Con respecto al coste de los servicios, solamente dos unidades familiares percibían servicios subvencionados al cien por cien por administraciones públicas (servicio de ayuda a domicilio municipal).

El 33,3% de las familias que componen la muestra, asumían un coste superior a los 1.001€ mensuales.

Cuestión n.º 6: ¿Se realizó alguna reforma en el domicilio familiar para la accesibilidad?

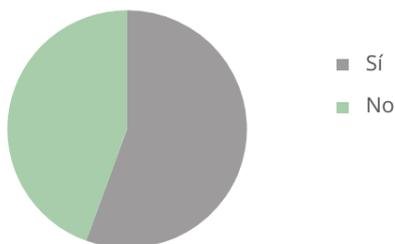


Gráfico 5. Cuestión n.º.6 del cuestionario económico.

Cinco de las nueve unidades familiares entrevistadas realizaron reformas en la vivienda para la accesibilidad, entre ellas: reforma del aseo, instalación de rampas y sillas salva-escaleras, ampliación de puertas y pasillos para permitir el paso de sillas de ruedas, eliminación de barreras arquitectónicas, etc.

Cuestión n.º 7: ¿Qué coste supuso esa reforma?



Gráfico 6. Cuestión n.º.7 del cuestionario económico.

Las cinco unidades familiares han asumido un coste superior a los 501€ por la reforma de la vivienda. Dos de ellas han realizado una inversión superior a los 4.500€.

Cuestión n.º 8: ¿Se produjo alguna situación de desempleo o baja laboral de alguno de los miembros de la unidad de convivencia?

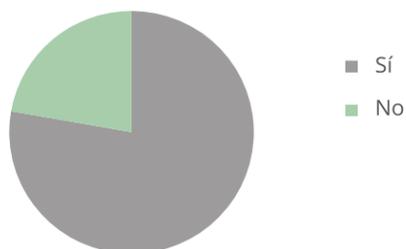


Gráfico 7. Cuestión n.º.8 del cuestionario económico.

Como refleja el gráfico, siete de las nueve unidades familiares afrontaron una situación de baja laboral o desempleo tras el diagnóstico del/la paciente.

No solamente de la persona afectada por la ELA, que se encuentra impedida para continuar ejerciendo su labor profesional, sino de los/as cuidadores/as principales (cónyuges e hijos/as).

Esto se debe principalmente a la incompatibilidad entre el desempeño de una jornada laboral y la exigencia de los cuidados que requiere el/la paciente y la carga emocional y psicológica que conlleva el afrontamiento de la enfermedad.

Cuestión n.º 9: ¿Cómo afecta la pérdida del/la paciente a la economía de la unidad de convivencia?

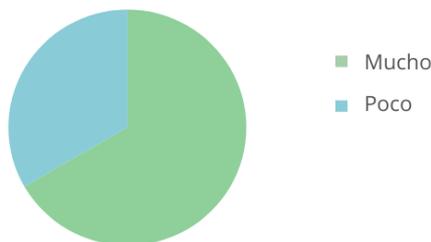


Gráfico 8. Cuestión n.º 9 del cuestionario económico.

Seis de los/as familiares entrevistados/as afirman que la pérdida del/la paciente afecta mucho a la economía de la unidad de convivencia. Esto se debe a la supresión de los ingresos, en la mayoría de los casos, de uno/a de los principales mantenedores/as de la unidad de convivencia.

Cuestión n.º 10: Para cubrir las necesidades básicas de la unidad de convivencia, se solicitaron:

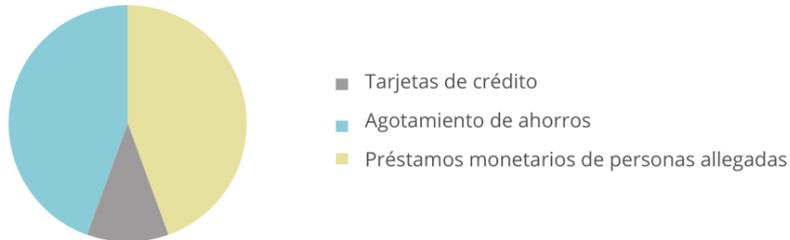


Gráfico 9. Cuestión n.º 10 del cuestionario económico.

Para poder asumir los costes derivados de la contratación de servicios asistenciales, reformas y adaptabilidad de la vivienda y todos aquellos recursos necesarios para el afrontamiento de la enfermedad del/la paciente, ocho de las nueve familias entrevistadas precisaron apoyo económico proveniente principalmente del agotamiento de los ahorros acumulados y préstamos monetarios de personas allegadas.

Una de las familias precisó, además, el uso de tarjetas de crédito.

- Cuestión n.º 11: Tras el fallecimiento, ¿en cuánto tiempo se saldó la deuda?

El 50% de las familias que solicitaron apoyo económico afirman que a día de hoy no han saldado la deuda contraída.

El periodo de tiempo transcurrido desde el fallecimiento del/la paciente varía considerablemente, oscilando entre periodos recientes, en algunos casos de varios meses, hasta intervalos más prolongados de dos a cuatro años.

6. Conclusiones

Dimensión Emocional

1. Apoyo emocional insuficiente: según los resultados del cuestionario MOS, se observa un nivel medio-bajo de apoyo emocional, indicando que las familias enfrentan dificultades para recibir apoyo emocional adecuado de su entorno social.
2. Necesidad de servicios de apoyo psicológico: se destaca la necesidad de servicios de apoyo económico y psicológico para las familias afectadas por la ELA tras la pérdida del/la paciente, determinando que requieren asistencia para manejar el impacto emocional de la enfermedad y dotarlas de herramientas para el enfrentamiento de los procesos de duelo.

Dimensión Económica

1. Impacto de la pérdida del proveedor principal: el estudio resalta que el/la paciente con ELA suele ser el/la principal proveedor/a de ingresos en la unidad familiar. La pérdida de ingresos debido a la enfermedad tiene un impacto significativo en la estabilidad financiera de la familia.
2. Costes asociados a la ELA: se identifican varios costes asociados a la ELA, como servicios asistenciales, adaptaciones en el hogar, y otros recursos necesarios para el cuidado del/la paciente que generan una carga económica adicional para las familias afectadas.
3. Dificultades financieras: la mayoría de las familias enfrentan dificultades financieras, como endeudamiento y disminución de ahorros, debido a los costes asociados a la enfermedad. Esto destaca la importancia de implementar medidas que ayuden a aliviar la carga económica.

Dimensión Estadística

1. Ampliación de la muestra del estudio: la muestra empleada es útil como análisis exploratorio, pero puede resultar limitada para hacer un estudio estadístico más exhaustivo.

2. Ampliación temporal del estudio: el seguimiento en el tiempo de los casos ya estudiados puede aportar información sobre la evolución de las familias en los aspectos emocionales y económicos.

7. Bibliografía

Al-Chalabi, A., & Hardiman, O. (2013). The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time. *Nature Reviews. Neurology*, 9(11), 617-628. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2013.203>.

Aranda, C., y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245.

Fundación Francisco Luzón. La ELA una realidad ignorada. (2017).

Lin, N., Ensel, W. M., Simeone, R. S., y Kuo, W. (1979). Social support, stressful life events, and illness: A model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behavior*, 108-119.

Losa, E. (2009). Apoyo Social: Estructura, función y repercusión en el espectro esquizofrénico. *Psiquiatría.com*, 13(3).

Mehta, P., Kaye, W., Raymond, J., Punjani, R., Larson, T., Cohen, J., Muravov, O., & Horton, K. (2018). Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis—United States, 2015. *67*(46), 5.

Nguyen, H. P., Van Broeckhoven, C., & van der Zee, J. (2018). ALS Genes in the Genomic Era and their Implications for FTD. *Trends in Genetics*, 34(6), 404-423. <https://doi.org/10.1016/j.tig.2018.03.001>.

OECD. (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*.

Revilla, L., Luna, J., Bailón, E., y Medina, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de familia*, 6(1), 10-18.

Sherraden, M. (2001). *Assets and the Poor: A New American Welfare Policy*.

Stiglitz, J. E., Sen, A., & Fitoussi, J. P. (2009). Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress.

World Bank. (2018). Poverty and Shared Prosperity 2018: Piecing Together the Poverty Puzzle.

8. Conflicto de intereses

Se declara no tener ningún conflicto de intereses.

Este estudio ha sido financiado por la Fundación la Caixa. La fundación no ha intervenido en el diseño del estudio, la recopilación, análisis e interpretación de los datos, ni en la redacción del manuscrito. Su contribución financiera ha hecho posible la puesta en marcha del proyecto "Dotando de recursos a la ELA" en el que se enmarca el presente estudio/análisis, por lo que, se reconoce como un posible conflicto de interés. Ambas partes han acordado procedimientos para garantizar la objetividad, transparencia y rigor científico del estudio.

9. Agradecimientos

Al Dr. Alessandro Marrero, por su apoyo incondicional.

A todas las personas que han consolidado la Asociación TeidELA, por su lucha incansable.

A las familias que han participado en este estudio, por su compromiso, su agradecimiento y su cariño.

10. Anexos

Anexo 1: Cuestionario MOS de apoyo social

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL:

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Vd. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Vd.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre).

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia Vd. dispone de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)

CUESTIONES: ¿Cuenta con ALGUIEN?	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2. Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Con quien pueda contar cuando necesite hablar	1	2	3	4	5
4. Que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Que le lleve al médico cuando lo necesite	1	2	3	4	5
6. Que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Que le informe y ayude a entender la situación	1	2	3	4	5
9. En quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Que le abrace	1	2	3	4	5
11. Con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Que le ayude en sus tareas domésticas si esta enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Con quién divertirse	1	2	3	4	5
19. Que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. A quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Anexo 2: Cuestionario bloque económico



Estudio de la situación socioeconómica de las familias tras la pérdida del/la paciente afectado/a por la ELA

Estudio enmarcado en el Proyecto "Dotando de Recursos a la ELA" subvencionado por Fundación La Caixa.

1. En el momento del diagnóstico, ¿el/la paciente de ELA se encontraba en edad activa laboralmente? *(Marcar solamente una opción)*

Sí Edad: _____ Profesión: _____

No Edad: _____ Profesión: _____

2. Ingresos que obtenía la unidad de convivencia. Rango económico. *(Marcar solamente una opción)*

Menos de 600 euros

Entre 601 y 1.200 euros

Entre 1.201 y 2.400 euros

Más de 2.401 euros

3. Fuentes de los ingresos. Principal mantenedor de la unidad de convivencia. *(Marcar solamente una opción)*

4. ¿Percibían algún servicio público (gratuito o con copago) y/o privado de atención domiciliaria? *(Marcar solamente una opción)*

5. ¿Cuál era el coste mensual de estos servicios? *(Marcar solamente una opción)*

Menos de 100 euros

Entre 101 y 300 euros

Entre 301 y 500 euros



- Entre 501 y 1.000 euros
- Más de 1.001 euros

6. Durante el proceso de la enfermedad, ¿se realizó alguna reforma en el domicilio familiar para la accesibilidad? (Marcar solamente una opción)

- Sí ¿Cuál?: _____
- No

7. ¿Qué coste supuso esta reforma? (Marcar solamente una opción)

- Menos de 500 euros
- Entre 501 y 1.500 euros
- Entre 1.501 y 3.000 euros
- Entre 3.001 y 4.500 euros
- Más de 4.500 euros

8. ¿Se produjo alguna situación de desempleo o baja laboral en alguno de los miembros de la unidad de convivencia durante el proceso de la enfermedad? (Marcar solamente una opción)

- Sí, se produjo una situación de desempleo.
¿De quién y cómo afectó a la economía de la unidad de convivencia?

- Sí, se produjo una situación de baja laboral.
¿De quién y cómo afectó a la economía de la unidad de convivencia?

- No

9. ¿Cómo afecta la pérdida del/la paciente de ELA a la economía de la unidad de convivencia? (Marcar solamente una opción)

- Poco
¿De qué manera?



- Mucho
¿De qué manera?

- Nada
¿De qué manera?

10. Para poder cubrir las necesidades básicas de la unidad de convivencia del/la paciente afectado/a por la ELA, se solicitaron: (Marcar solamente una opción)

- Préstamos bancarios
 Préstamos monetarios de personas allegadas
 Tarjetas de crédito
 Venta de bienes patrimoniales
 Ampliación de préstamo hipotecario
 Otro: _____

11. Tras el fallecimiento, ¿En cuánto tiempo se saldó la deuda derivada de la enfermedad? (Marcar solamente una opción)

- 6 meses
 1 año
 3 años
 Más de 3 años
 No se ha saldado aún

12. Observaciones:

Anexo 3: Tablas de datos del Cuestionario MOS de apoyo social

Vaciado de datos estudio breve sobre la situación socioeconómica de las familias.xlsx
- Hojas de cálculo de Google