



15/11/2023

## Trabajo de Investigación

Número de registro MSP

8278469

### Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes atendidos en el Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay en 2023

Ciclo de Metodología Científica II - 2023

#### Grupo 7

##### Autores:

Br. María Ángela BARBOZA RUBIO<sup>1</sup>, Br. Anahi Lourdes BERMUDEZ FERNANDEZ<sup>1</sup>, Br. Natasha Agustina IZQUIERDO CÓCARO<sup>1</sup>, Br. Juan Gabriel PENA VASSALLO<sup>1</sup>, Br. María Ximena PEREZ BACCINO<sup>1</sup>, Br. Lucía PORFILIO CAMACHO<sup>1</sup>.

##### Tutores:

Dra. Viviana BELLA<sup>2,3</sup>, Asist. Lic. Psic. Fiorella GAGO<sup>3,4</sup>, Lic. Psic. Ana GARCÍA PÉREZ<sup>2,3,4</sup>, Prof. Adj. Dra. Laura MARTÍNEZ<sup>3,5</sup>, Asist. Lic. Psic. Eric ROMERO<sup>3,4</sup>.

##### Instituciones:

Unidad Académica de Psicología Médica  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Unidad Académica de Histología y Embriología  
Programa CELAU Hospital de Clínicas

<sup>1</sup> Ciclo de Metodología Científica II 2023 - Facultad de Medicina. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

<sup>2</sup> Unidad de Cuidados Paliativos - Facultad de Medicina. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

<sup>3</sup> Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay.

<sup>4</sup> Unidad Académica de Psicología Médica - Facultad de Medicina. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

<sup>5</sup> Unidad Académica de Histología y Embriología - Facultad de Medicina. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

## **ÍNDICE DE CONTENIDOS**

<b>RESUMEN</b> .....	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>9</b>
Objetivo General:.....	9
Objetivos Específicos:.....	9
<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>10</b>
Participantes.....	10
Instrumentos.....	10
Procedimientos.....	10
Recolección de datos.....	10
Análisis de datos.....	10
Aspectos éticos.....	11
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>12</b>
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>18</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>21</b>
Perspectivas a futuro.....	21
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>22</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>24</b>

## **ANEXOS**

### **ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS**

*Tabla 1.* Porcentaje de pacientes según el tiempo del diagnóstico y aparición de primeros síntomas

*Tabla 2.* Datos Sociodemográficos, características de la enfermedad y resultados de instrumentos

*Tabla 3.* Valores medios para los instrumentos aplicados

*Gráfico 1.* Niveles de ansiedad y depresión según HADS

*Gráfico 2.* Comparación entre pacientes con ELA espinal y bulbar en funcionamiento y calidad de vida

*Gráfico 3.* Matriz de correlación de Pearson entre los instrumentos ALSFRS-R, EQ y HADS

## **RESUMEN**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las motoneuronas superiores e inferiores, ocasionando manifestaciones clínicas variables y heterogéneas que afectan la funcionalidad y calidad de vida de los pacientes. Al momento, no se cuentan con datos de la población uruguaya sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con ELA.

Esta investigación buscó dar a conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes diagnosticados con ELA que concurrieron al Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay (CELAU) del Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela durante el período de julio a finales de octubre del año 2023.

Se llevó a cabo un estudio observacional de tipo transversal descriptivo, donde se utilizó la escala EQ-5D-5L como medida de salud autopercebida, un cuestionario ad hoc para los datos sociodemográficos relevantes, la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) con el fin de evaluar la prevalencia de ansiedad y depresión. Se utilizó además la escala ALSFRS-R que fue aplicada por neurólogos del CELAU.

De una muestra de 23 pacientes, el 73,9% presentaron inicio espinal, mientras que el 26,1% fue de inicio bulbar. Se observó una relación significativa entre el EQ-5D-5L y el ALSFRS-R ( $p < 0.01$ ), así como una correlación negativa moderada entre los datos del EQ-5D-5L y las subescalas del HADS-A/D ( $p = 0,03 / p < 0.01$ ). La prevalencia de depresión fue de 43,4% y para la ansiedad de 60,8%. Existe una fuerte correlación entre el EQ-VAS y el índice general del EQ-5D-5L.

La declinación funcional y la depresión son buenos predictores de la calidad de vida de esta población. El EQ-VAS es una buena medida de calidad de vida autopercebida.

**Palabras claves:** CALIDAD DE VIDA, ELA, DEPRESIÓN, ANSIEDAD, CUIDADOS PALIATIVOS, CVRS.

## **ABSTRACT**

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that affects upper and lower motor neurons, causing variable and heterogeneous clinical manifestations that impact the functionality and quality of life of patients. Currently, there is a lack of data for the Uruguayan population regarding the quality of life of individuals diagnosed with ALS.

This research aimed to appraise the health-related quality of life in patients diagnosed with ALS who attended the Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay (CELAU) of the Hospital de Clínicas, Dr. Manuel Quintela, from July to the end of October 2023.

A descriptive cross-sectional observational study was conducted, where the EQ-5D-5L scale was used as a measure of self-perceived health, an ad hoc questionnaire for relevant sociodemographic data, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) to evaluate the prevalence of anxiety and depression. In addition, the result of the ALSFRS-R scale was obtained, which was applied by CELAU's neurologists.

Among a sample of 23 patients, 73.9% had spinal onset, while 26.1% showed bulbar onset. A significant association was observed between the EQ-5D-5L and the ALSFRS-R ( $p < 0.01$ ), as well as a moderate negative correlation between the EQ-5D-5L data and the HADS-A/D subscales ( $p = 0.03/p < 0.01$ ). The prevalence of depression was 43.4% whereas for anxiety was 60.8%. The coefficients of determination between all scales were studied, obtaining them for the HADS-D and ALSFRS-R scores. There is a strong correlation between the EQ-VAS and the general index of the EQ-5D-5L. Functional decline and depression are good predictors of quality of life in this population. The EQ-VAS is a good measure of self-perceived quality of life.

**Keywords:** QUALITY OF LIFE, ALS, DEPRESSION, ANXIETY, PALLIATIVE CARE, HRQoL.

## **INTRODUCCIÓN**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las motoneuronas superiores (corticales) e inferiores (médula espinal y tronco encefálico), ocasionando manifestaciones clínicas variables y heterogéneas. Junto con el Alzheimer y la Enfermedad de Parkinson representan las tres enfermedades neurodegenerativas más frecuentes (1). Esta enfermedad posee un curso progresivo y rápido que genera discapacidad en diversas áreas (movimientos voluntarios, el habla, la deglución, la respiración, las reacciones emocionales), las cuales impactan en la calidad de vida de los pacientes (2). La incidencia global de esta enfermedad es de 2 a 3 casos por cada 100.000 habitantes/año y la prevalencia es de 4 a 5 por cada 100.000 habitantes (3). En Uruguay las cifras son de 1,42 casos por cada 100.000 habitantes/año y de 1,92 por cada 100.000 habitantes respectivamente (4), siendo más prevalente en personas entre 50 y 60 años. Entre 5 y 10% de los afectados tienen antecedentes familiares y los restantes tienden a ser casos esporádicos (3).

Su manifestación clínica varía según las neuronas afectadas, dependiendo si están alteradas las corticoespinales o motoneuronas del tronco encefálico y médula espinal. Una disfunción de motoneuronas inferiores genera una pérdida de fuerza asimétrica, con fasciculaciones y la consiguiente disminución de masas musculares. Cuando la afección comienza a nivel bulbar los primeros síntomas son dificultad en la deglución, masticación y la realización de movimientos de la cara y lengua. La alteración de las proyecciones corticobulbares que inervan el tronco encefálico generan una alteración en la palabra y la aparición involuntaria de llanto o risa fácil. Cualquier zona puede ser afectada de forma primaria, pero con el tiempo se van afectando progresivamente los músculos hasta adoptar una distribución simétrica en todo el cuerpo. No obstante, las motoneuronas encargadas de la movilidad ocular, de las funciones sensitivas, intestinal, vesical se encuentran conservadas hasta las etapas más avanzadas de la enfermedad (5). A su vez, actualmente investigaciones recientes plantean que la ELA no se limita a la neurona motora sino que tiene importantes manifestaciones no motoras, como es el deterioro cognitivo y alteraciones conductuales debidos a la afectación de la corteza fronto-temporal (1).

El diagnóstico de esta enfermedad se basa en aspectos clínicos y electrofisiológicos. Los criterios están en constante revisión para mejorar la sensibilidad y detectar la enfermedad más tempranamente. El primero de ellos fue el Escorial, publicado en 1994, el cual sólo tomaba en cuenta aspectos clínicos, y su aplicación presentó limitaciones que requirieron incluir criterios

electrofisiológicos. En 2020 se presentó la última revisión que crea un nuevo criterio para facilitar su aplicación clínica e incluye tres ítems para realizar el diagnóstico de la enfermedad. El primero es la discapacidad motora progresiva precedida de la función motora normal. El segundo, la afectación de al menos una región del cuerpo con síntomas de motoneurona superior e inferior, o sólo motoneurona inferior con afectación de al menos dos regiones. Por último, el tercero incluye el haber descartado previamente otras enfermedades relacionadas (6). No obstante, a pesar del desarrollo de estrategias diagnósticas la etiología del ELA es aún incierta. Sin embargo, existen factores genéticos y ambientales que se han relacionado con su desarrollo.

Actualmente se conocen más de 40 genes involucrados en la enfermedad, siendo las mutaciones más comunes la C9orf72, TARDBP, SOD1 y FUS. Algunos de ellos no necesariamente inducen la enfermedad, sino que confieren un mayor riesgo para su desarrollo. El reconocimiento de estos genes ha permitido desarrollar terapias génicas dirigidas en fase de investigación(7).

En cuanto a su tratamiento, el mismo se ha enfocado en el control sintomático dado que actualmente no existe una opción curativa. De todas formas, existen tratamientos específicos destinados a enlentecer la progresión de la enfermedad, siendo el Riluzol aprobado por la FDA en 1995 el fármaco con mayor evidencia (7). En Uruguay esta droga es de difícil acceso para los pacientes debido a su alto costo y falta de financiación por los prestadores de salud. A su vez, en los últimos años se han aprobado otros tratamientos para la ELA tales como el Edaravone en 2017(8), el AMX0035 (2022) y el TOFERSEN (9) para las presentaciones de la enfermedad que tienen mutación en el gen SOD (9).

Tomando en consideración todo lo expuesto previamente, esta enfermedad impacta de manera directa la calidad de vida, por lo que resulta de especial importancia ofrecer determinadas intervenciones para mejorarla. Por esto, resultan pertinentes los abordajes multidisciplinarios, los cuales se conforman por un equipo asistencial integrado por: neurólogos, fisiatras, neumólogos, paliativistas, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, entre otros (3). En Uruguay, el Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica (CELAU) ofrece este servicio en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

El objetivo de este centro, que funciona como referencia nacional, es brindar un abordaje integral a los pacientes con ELA y sus familias provenientes de todo el país. La atención se realiza en el hospital universitario con una frecuencia semanal y, para facilitar la dinámica

asistencial se organiza en equipos: neurología - neumología - medicina física y rehabilitación, fonoaudiología-nutrición, psicología médica - cuidados paliativos. Como aspecto novedoso se integra la asociación civil, la fundación de pacientes “Tenemos ELA” en la dinámica asistencial. El centro asesora y orienta a los equipos de profesionales que asisten a los pacientes en sus prestadores de salud y funciona como segunda opinión. Tiene un costo arancelado para los privados, siendo gratuito para los pacientes de ASSE y hospital de clínicas. Además realiza actividades de formación, investigación y difusión sobre la enfermedad con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados (10).

La Calidad de Vida se define por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “las percepciones de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”(11). La misma representa un concepto complejo que abarca diversos ámbitos, como las condiciones materiales de vida, educación, entorno, experiencia general de vida y salud.

En forma tradicional el abordaje de la salud se planteó desde el punto de vista estrictamente médico, enfocado en curar la enfermedad y aliviar el dolor. Con el tiempo se comprobó que ésto era insuficiente dado que no se tenía en cuenta la visión subjetiva del paciente, por lo que este enfoque fue ampliado, dando origen a los estudios de medicina basada en la evidencia y los de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) (12).

La CVRS es la percepción del paciente sobre su propio estado de salud y su vinculación con los cuidados sanitarios, abarcando diferentes dimensiones entre las cuales se encuentran el funcionamiento físico, el bienestar psicológico y estado emocional, así como el dolor, el funcionamiento social y la percepción general de la salud (12). Este es un concepto multidimensional que comprende múltiples facetas de la vida y la autonomía del paciente.

En relación con el funcionamiento físico, se incluyen aspectos vinculados con las repercusiones que la sintomatología tiene sobre la salud. El bienestar psicológico se relaciona con la vitalidad o energía y la capacidad para afrontar las adversidades derivadas de la enfermedad o tratamiento, por lo que resulta pertinente indagar sobre el estado emocional del paciente, la sintomatología depresiva y de ansiedad, así como sus expectativas y preocupaciones (12).

Otra de las dimensiones que comprende la CVRS es la interferencia del dolor, teniendo en

cuenta su gran variabilidad entre individuos por su percepción subjetiva. Por otro lado, también se evalúa la dimensión social considerando las afectaciones en el desempeño de roles en los ámbitos familiar y laboral, así como situaciones de aislamiento(12).

En cuanto a la percepción general de la salud, la misma hace alusión a las evaluaciones subjetivas del paciente, e incluye sus preferencias, creencias y necesidades. Es propia de cada persona y refiere a la forma en que afronta el dolor, percibe las dificultades y se preocupa por su estado de salud (12).

La importancia de medir la CVRS radica en analizar las afectaciones de la enfermedad en los pacientes y el impacto de su tratamiento. Esto adquiere aún más relevancia cuando no existe cura definitiva, dado que las mejoras de la CVRS constituyen el único abordaje terapéutico disponible hasta el momento. Las investigaciones han demostrado que existen factores que interfieren en la Calidad de Vida de los pacientes con ELA y han evidenciado variaciones en los niveles de ansiedad y depresión en función de distintas variables. Puntuaciones bajas en la calidad de vida presentan niveles de depresión más altos; mostrando así una correlación entre el proceso de adaptación a la enfermedad y la declinación funcional medida con el ALSFRS-R (13).

En el año 2021 se realizó un estudio prospectivo en Reino Unido en el que se utilizaron distintas herramientas para analizar la prevalencia de depresión en esta población de pacientes, concluyendo mayor frecuencia de depresión en jóvenes y de sexo femenino (14). Igualmente, otro estudio analizó estas variables mediante la aplicación del EQ-5D-5L, el ALSFRS-R y HDRS/HARS, y llegaron a la conclusión de que la calidad de vida se relaciona con la pérdida de funcionalidad y la variación del estado de ánimo (15). A partir de estos antecedentes para nuestra investigación seleccionamos instrumentos estandarizados para la evaluación de la CVRS. Hay dos tipos de instrumentos de medida genéricos y específicos. Los primeros evalúan aspectos sobre el bienestar físico, emocional y social, y pueden ser utilizados para cualquier población de pacientes. Los específicos, evalúan síntomas de una condición de salud en particular (12).

En el presente estudio se utilizó el EQ-5D-5L para evaluar la calidad de vida (Anexo 1) y para evaluar la ansiedad y depresión la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Anexo 2). A su vez, se empleó un *cuestionario ad hoc* (Anexo 3) creado para satisfacer las restantes demandas de información de la investigación. Para valorar la capacidad funcional se

utilizaron los datos obtenidos a través del instrumento Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale versión reducida (ALSFRS-R) (Anexo 5), aplicado por los neurólogos del centro.

**EQ-5D-5L:** Es un instrumento genérico de medición de la CVRS que puede ser usado en población general o sujetos con diferentes patologías. Los sujetos de estudio determinan su estado de salud mediante la valoración del nivel de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y por una escala visual analógica de evaluación más general (EVA) (Anexo 1). Un tercer elemento que se evalúa en esta escala es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado. El sistema descriptivo evalúa 5 dimensiones (movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas, tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados, y problemas graves). Investigaciones han demostrado la utilidad de este instrumento para la valoración del CVRS en pacientes con ELA, comprobando cómo esta se relaciona con la gravedad de la enfermedad y las alteraciones del estado de ánimo (15).

**Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS):** Es un instrumento clínico de elevada fiabilidad y validez para evaluar la ansiedad y depresión, resulta de fácil y rápida aplicación (16). Abarca aspectos de especial relevancia en el contexto de salud como lo son las respuestas emocionales y comportamentales, y se compone de catorce reactivos dentro de los cuales siete corresponden a interrogantes relacionadas con la ansiedad y las siete restantes con depresión, cada uno con una respuesta Likert entre 0 y 3. Para su corrección, se obtienen puntuaciones diferentes para cada una de las subescalas y los puntos de cohorte son: 0-7 normalidad, 8-10 caso probable de ansiedad o depresión, 11-12 caso de ansiedad o depresión confirmado. Al momento de cuantificar el total de los puntos obtenidos por el paciente, los puntajes mayor o igual a 8 se considerarán como indicador de un trastorno clínicamente significativo; y si alcanza o supera un puntaje de 11 se estaría en condiciones de considerarlo como un trastorno moderado a severo. Este instrumento, posee un alpha de Cronbach de 0,90 para la escala completa, 0,84 para la subescala de depresión y 0,85 para la subescala de ansiedad en versiones españolas. También, posee una especificidad del 87%, una sensibilidad del 72% y un poder predictivo del 80%.

**Escala Revisada de Valoración Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R):**

El ALSFRS-R es un instrumento diseñado para medir la progresión de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de ELA. Está conformada por 12 ítems, agrupados en 4 campos que

evalúan el grado de discapacidad en la vida diaria (AVD). Esta, es una de las escalas más usadas para la evaluación neurológica y funcional de los pacientes con ELA. Es de implementación sencilla y rápida, así como fácilmente entendible por los pacientes y sus cuidadores. Puede ser aplicada en contextos clínicos y de investigación. Se puntúan de 0 a 4, y la obtención de 4 puntos se clasifica como función normal y 0 puntos representa la incapacidad total de realizar la tarea, pudiendo contabilizarse un puntaje máximo de 48 puntos. Las diferentes acciones que se plasman en este cuestionario, con las cuales se puntúan a cada paciente, son: el lenguaje, la salivación, la deglución, la escritura, el cortado de comida y utensilios, vestido e higiene, entre otros elementos. Su validación al español cuenta con una alta consistencia interna (alfa Cronbach 0,77-0,95), una buena correlación test-retest (Rho de Spearman 0,80-0,95) (17). En el presente estudio la escala ALSFRS-R fue aplicada por el equipo de neurología del CELAU. El resultado fue brindado por dicho equipo tomando en consideración el consentimiento del paciente.

Tomando en consideración todo lo expuesto previamente, a como la ELA tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y cómo diversas investigaciones han utilizado instrumentos estandarizados para evaluar la relación entre estas variables, la presente investigación pretende conocer la realidad de los pacientes con ELA en nuestro país.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General:**

Conocer la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes diagnosticados con ELA que concurren al Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay (CELAU).

### **Objetivos Específicos:**

- Describir aspectos sociodemográficos de la muestra objetivo y determinar su distribución.
- Estudiar la calidad de vida del paciente mediante una medida de salud autopercebida.
- Estudiar la prevalencia de ansiedad y depresión en dicha población.
- Analizar el estado funcional en relación a la calidad de vida.

## **METODOLOGÍA**

Se realizó un estudio descriptivo observacional y transversal con una metodología cuantitativa.

### **Participantes**

La muestra fue por conveniencia de pacientes que acudieron al CELAU durante el período comprendido entre principios de julio y fines de octubre del año 2023.

- **Criterios de inclusión:** pacientes mayores de 18 años con diagnóstico confirmado de ELA.
- **Criterios de exclusión:** pacientes con diagnóstico de deterioro cognitivo severo.

### **Instrumentos**

Se aplicaron los siguientes instrumentos: la calidad de vida se evaluó con el EQ-5D-5L, la ansiedad y la depresión con el HADS, el nivel funcional con ALSFRS-R y un cuestionario *ad-hoc* que fue diseñado para obtener información sociodemográfica, la atención sanitaria y los tratamientos recibidos (Anexo 4).

### **Procedimientos**

Los datos fueron recabados durante la consulta al CELAU, luego de ser valorados por neurología y rehabilitación y medicina física. Se aplicaron de forma secuencial, el formulario AD-HOC, el HADS y el EQ-5D-5L. Aquellos pacientes que presentaban dificultades motrices fueron asistidos por los investigadores para poder completar los formularios. El ALSFRS-R, fue aplicado por neurología y proporcionado al equipo investigador.

### **Recolección de datos**

Se recolectaron datos en formato papel, anonimizados con la creación de un id y digitalizados en planillas de Microsoft Excel. Los mismos fueron almacenados en el procesador PC del servicio, con clave de protección a la cuál solo accedió el equipo investigador.

### **Análisis de datos**

Para el análisis de datos y la elaboración de los gráficos se utilizó el software PAST (v.4)(18) y el Microsoft Excel. Se realizaron análisis descriptivos, bivariados y un modelo de regresión múltiple.

El cálculo de los valores del EQ-5D-5L fueron analizados utilizando la calculadora de Excel del grupo EUROQol con los baremos generados para la población española (19).

Para todos los análisis se consideraron los valores de significancia para  $p < 0.05$ .

**Aspectos éticos**

El estudio realizado contó con la aprobación del Comité de Ética del Hospital de Clínicas y fue realizado bajo el marco legal que rige la investigación en seres humanos decreto 158/2019 (20). Para participar del mismo fue requisito la firma del consentimiento informado previo a realizar los cuestionarios. Los datos obtenidos fueron registrados y protegidos en una base de datos confidencial, cumpliendo con lo establecido en la Ley de Protección de datos personales N° 18331/2008 (21). Luego de la aplicación de los instrumentos el paciente fue valorado por el equipo de Cuidados Paliativos y Psicología Médica, aspecto que facilitó la contención emocional.

## **RESULTADOS**

Se recogieron datos de 23 participantes, de los cuales un 52,2% eran de sexo masculino. La media de edad de los participantes fue 61,5 años. Aproximadamente la mitad de los participantes (56,5%) procedían de Montevideo. Un 95,6% se encontraba viviendo en su domicilio, dado que sólo un paciente se encontraba institucionalizado. Un 60,8% estaban laboralmente activos al momento de la entrevista. En cuanto al prestador de salud, un 39,1% se atendían en prestador público, mientras que el 60,8 % restante se atendía en prestadores privados (Tabla 2).

En relación a la enfermedad, el 26,1% de los pacientes presentaron al momento del diagnóstico signos y síntomas de inicio de ELA bulbar, y el 73,9% fue de inicio espinal. Esta distribución resultó significativa para esta muestra ( $\chi^2= 5.26, p= 0.02$ ).

El 8,7% de los pacientes manifestaron los primeros síntomas en un tiempo menor de 6 meses previo a la consulta con el equipo del CELAU, seguido de un 21,7% que tuvieron sus primeros síntomas entre 6 meses y 1 año; y por último, el 69,5% manifestó el inicio de síntomas en un tiempo mayor a 1 año (Tabla 1).

Un 34,7% de los pacientes habían recibido el diagnóstico de la enfermedad 6 meses antes de concurrir a la entrevista con el equipo investigador, mientras que un 30,4% lo recibió entre 6 meses a 1 año previos y el restante 34,7% en un período mayor a 1 año.

**Tabla 1.** *Porcentaje de pacientes según el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y aparición de primeros síntomas hasta la entrevista en el CELAU.*

Fecha de diagnóstico	Primeros síntomas			Total
	Menor a 6 meses	Entre 6 y 12 meses	Mayor a 12 meses	
Menor a 6 meses	9%	17%	9%	<b>35%</b>
Entre 6 y 12 meses	0%	4%	26%	<b>30%</b>
Mayor a 12 meses	0%	0%	35%	<b>35%</b>
<b>Total</b>	<b>9%</b>	<b>21%</b>	<b>70%</b>	<b>100%</b>

**Tabla 2.** Datos Sociodemográficos, características de la enfermedad y resultados de instrumentos(n=23)

Variable numérica	Rango	Media (DE)	
Edad (en años)	36 : 75	61,52 (11,00)	
Variable categórica	Categoría	Porcentaje §	p
Sexo	Femenino	47,80	0,83
	Masculino	52,20	
Procedencia	Montevideo	56,52	0,53
	Interior	43,48	
Residencia	Domicilio	95,65	<0,001***
	Institucionalizado	4,35	
Ocupación	Activo	39,13	0,29
	Pasivo	60,87	
Nivel Educativo	Primaria incompleta	4,34	0,12
	Primaria completa	34,78	
	Secundaria	30,43	
	Terciaria	17,39	
	Universitaria	13,04	
Prestador de Salud	Público	39,13	0,29
	Privado	60,87	
Tipo de ELA	Bulbar	26,09	0,02*
	Espinal	73,91	
Fecha de inicio de Síntomas	menor a 6 meses	8,70	<0,001***
	6 meses a 1 año	21,74	
	mayor a 1 año	69,57	
Fecha de diagnóstico	menor a 6 meses	34,78	0,95
	6 meses a 1 año	30,43	
	mayor a 1 año	34,78	
Uso de Rulizol	-	34,78	0,29
Ayudas técnicas	-	26,09	0,29

§ Porcentaje sobre el n total.

Valores p analizados por prueba de Chi cuadrado o prueba de Fisher. \* Valor p < 0.05, \*\* Valor p < 0.01, \*\*\* Valor p < 0.001

Para los datos de prestador de salud, se considera privado a quienes cuentan con cobertura de salud mutual.

Un 26,0% requerían ayudas técnicas al momento de la entrevista, tales como: bastón, andador, silla de ruedas, asistencia ventilatoria, etc.

El 34,7% de los pacientes se encontraba bajo tratamiento con Riluzol al momento de ser encuestados.

Un 86,9% de los pacientes reportaron haber recibido atención de al menos un profesional de la salud de forma ambulatoria, registrando hasta un máximo de 9 profesionales por paciente. Al momento de ingresar al CELAU, únicamente un paciente no reportó datos de asistencia, ya sea de forma ambulatoria como en domicilio. El 39,1% de los pacientes fue atendido en domicilio por al menos un profesional de la salud y el máximo de atención domiciliaria fue de 6.

El tratamiento de rehabilitación y medicina física es el más requerido para la atención domiciliaria, seguido por cuidados paliativos y psicología; y en menor medida fonoaudiología, nutrición y terapia ocupacional. Por otro lado, en el abordaje ambulatorio hubo un predominio de atención neurológica, de rehabilitación y medicina física, nutrición, psicología, neumología, fonoaudiología, fisioterapia; solicitando en menor medida la atención por equipos de cuidados paliativos y terapia ocupacional.

**Tabla 3.** Valores medios para los instrumentos aplicados

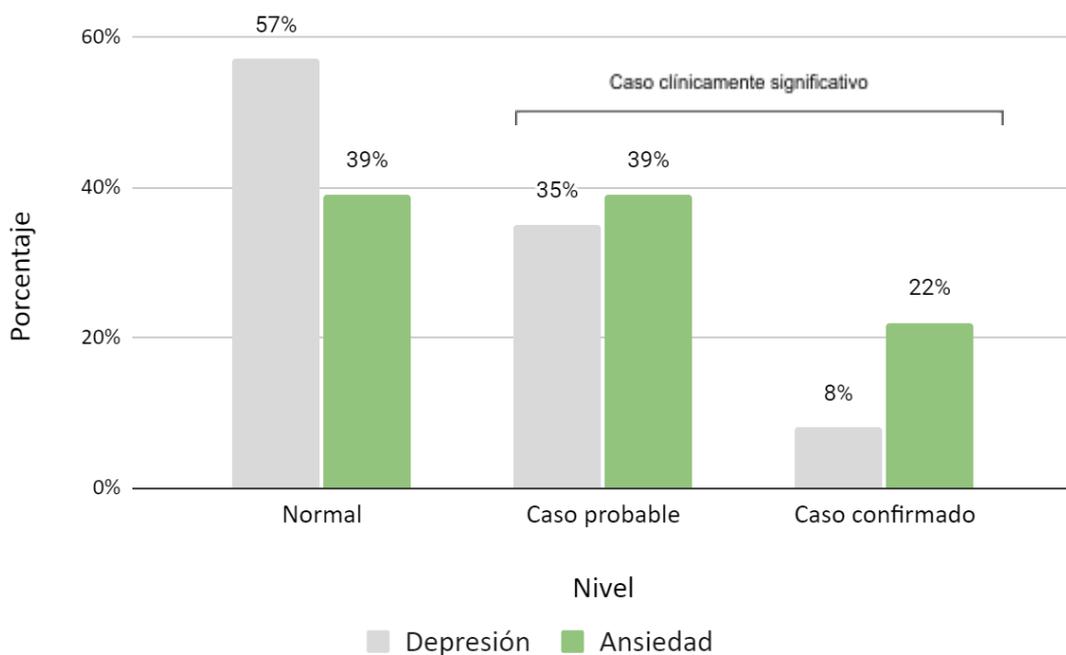
Variable	Subescala	n	Rango	Media (DE)
ALSFRS-R	Total general	23	11 : 47	35,17 (9,50)
HADS	-	23	-	-
	Ansiedad	23	4 : 19	9,17 (3,92)
	Depresión	23	1 : 17	6,57 (3,82)
EQ-5D-5L	Índice Global	23	-0,65 : 0,87	0,39 (0,46)
	VAS	22	0 : 100	57,95 (28,27)

El rango de valores obtenidos del EQ-5D-5L oscilaron entre -0,65 y 0,87 con una media 0,39. Los pacientes registraron valores de la escala visual analógica (VAS) en su rango completo (entre 0 y 100) con una media de 57,95. Se observó una correlación positiva fuerte entre los valores correspondientes a la escala visual analógica y los valores del índice del EQ-5D-5L ( $\rho=0,81$ ). La mayoría de los pacientes con valores negativos en el EQ-5D-5L también registraron

valores bajos (de 0 a 30) en la VAS. Un paciente con valores negativos en el índice global registró un valor de 60 en la VAS, lo cual corresponde con una autopercepción de su calidad de vida superior a la media.

La media de puntaje obtenido para el HADS en la subescala ansiedad fue de 9,1 y para la depresión de 6,57. Los rangos de valores para las subescalas oscilaron entre 4 y 19 para la primera y 1 y 17 para la segunda. Estos valores se vieron reflejados en los puntos de corte para establecer niveles clínicos de la escala, donde el 60,8% de los pacientes reportó screening positivo de ansiedad superior a 8 puntos, lo cual corresponde con casos posibles y probables de diagnóstico de ansiedad, y un 43,4% reportó screening positivo de depresión (Gráfico 1).

**Gráfico 1. Niveles de ansiedad y depresión según HADS.**



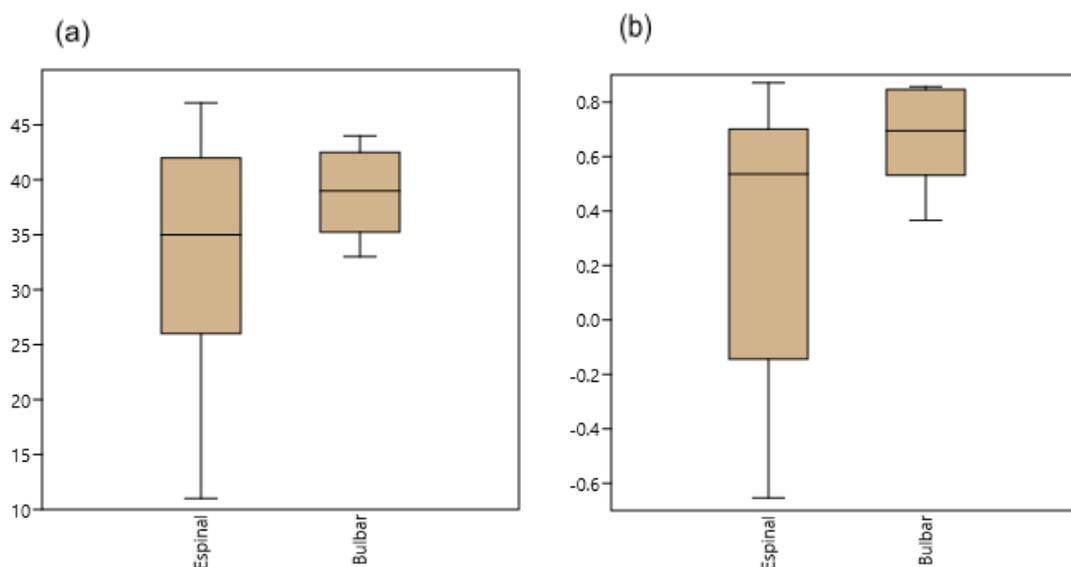
En relación al ALSFRS-R, los pacientes entrevistados obtuvieron valores entre 11 y 47 puntos en esta escala, con una media de 35,17.

Se realizó una comparación de medias mediante una prueba t de Student del ALSFRS-R de los distintos tipos de presentación de la ELA (Gráfico 2a). Los pacientes con ELA de inicio espinal presentaron una media de ALSFRS-R de 33,88 (IC 95%: 28,44 - 39,32), mientras que la del grupo

bulbar fue de 38,83 (IC 95%: 34,46 - 43,21). No se observaron diferencias significativas entre ambos grupos ( $t=1,1029$ ,  $p=0,28$ ).

Del mismo modo, se compararon las medias del EQ-5D-5L para ambos grupos (Gráfico 2b), obteniendo una media de 0,28 (IC 95%: 0,03 - 0,53) en los pacientes con ELA de inicio espinal y 0,67 (IC 95%: 0,48 - 0,87) para los de inicio bulbar. No se observaron diferencias significativas entre ambos grupos ( $t=1,8986$ ,  $p=0,07$ ).

**Gráfico 2.** Comparación entre pacientes con ELA espinal y bulbar en funcionamiento y calidad de vida

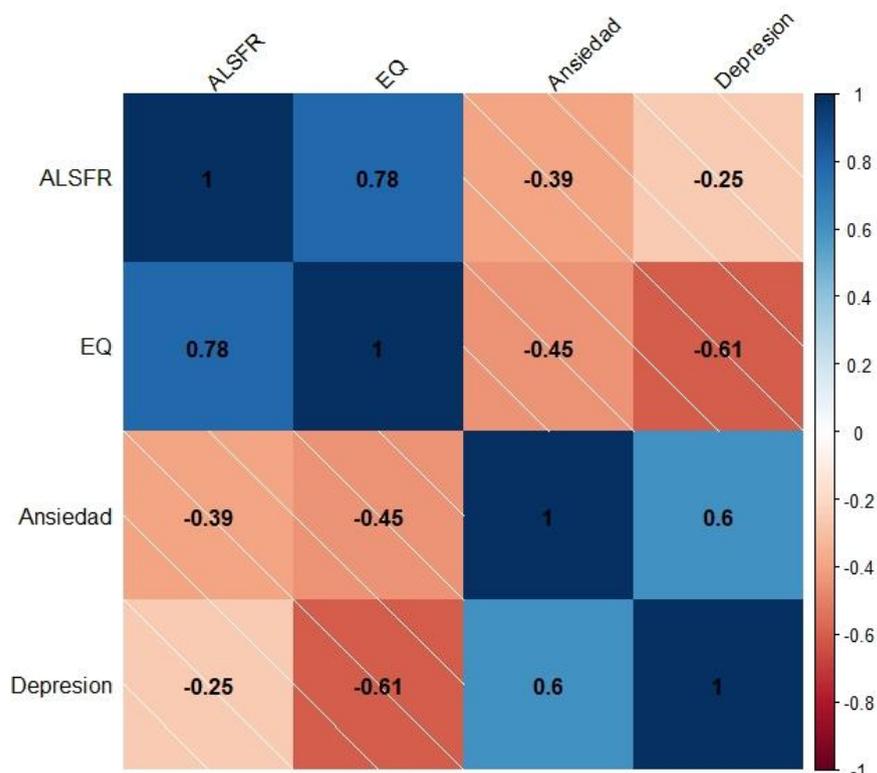


(a) Diagrama de caja comparando los valores del ALSFRS-R para cada tipo de ELA. (b) Diagrama de caja comparando los valores del EQ-5D-5L para cada tipo de ELA.

Se analizó la asociación entre los valores del EQ-5D-5L, las escalas de depresión y ansiedad del HADS y el ALSFRS-R mediante un análisis ANOVA, mostrando una relación significativa entre las variables ( $F=180,1$   $p<0,01$ ). Seguidamente, se estudió la correlación entre los valores de las escalas (Gráfico 3), observándose una relación positiva de moderada a fuerte entre los valores de calidad de vida dados por el índice general del EQ-5D-5L y los valores de funcionamiento del ALSFRS-R ( $r_{ALSFRS-R/EQ}=0,78$ ,  $p<0,01$ ). Se observó una correlación positiva moderada entre las subescalas del HADS ( $r_{Ans/Dep}=0,60$ ,  $p<0,01$ ). Por otro lado, tanto la escala de ansiedad como de depresión del HADS mostraron correlaciones negativas débiles con el ALSFRS-R, aunque ninguna de estas correlaciones resultó estadísticamente significativa ( $r_{Ans/ALSFRS-R}=-0,39$ ,  $p=0,06$ ;

$r_{Dep/ALSFRS-R} = -0,25$ ,  $p = 0,25$ ). Las subescalas del HADS también mostraron una correlación negativa moderada y significativa con respecto a los datos del EQ-5D-5L ( $r_{Ans/EQ} = -0,45$ ,  $p = 0,03$ ;  $r_{Dep/EQ} = -0,61$ ,  $p < 0,01$ ).

**Gráfico 3.** Matriz de correlación de Pearson entre los instrumentos ALSFRS-R, EQ y HADS



Con el fin de analizar la incidencia de las diferentes variables sobre la calidad de vida, se hizo una regresión lineal múltiple tomando como variable dependiente al EQ-5D-5L e independientes al ALSFRS-R y las dos subescalas del HADS (ansiedad y depresión). Se obtuvo como resultado un coeficiente de correlación fuerte ( $R^2 = 0,81$ ) y un  $F$  de 26,25, lo cual brinda evidencia estadísticamente significativa de que alguna de nuestras variables independientes es un buen predictor del EQ-5D-5L. A través del análisis de los coeficientes de determinación, concluimos que tanto el subtipo depresión del HADS-D como el ALSFRS-R son buenos predictores del EQ-5D-5L ( $p < 0,01$ ), mientras que el subtipo de ansiedad del HADS no brindó evidencia estadísticamente significativa ( $p = 0,29$ ).

## **DISCUSIÓN**

Este trabajo nos permite conocer la población objetivo a la que asistimos. Si bien se trata de una muestra por conveniencia, acotada en función de los plazos de la investigación, es interesante analizar el perfil de las características de la población asistida en el CELAU, que cuenta con una policlínica semanal y con una cuota reducida de citas en función de la complejidad que presentan los pacientes. Los datos proyectados para nuestra población, según el estudio realizado por Vázquez et al.(4), plantea un número aproximado de 1,92/100.000 habitantes diagnosticados con ELA para la población uruguaya. La muestra recogida en el CELAU para esta investigación, representa aproximadamente el 35% de la población de uruguayos con diagnóstico de ELA (4).

Si bien esto se puede presentar como una debilidad del trabajo, se pudo evidenciar que los datos obtenidos concuerdan con los observados en investigaciones con mayor tamaño muestral (14).

Con respecto a las características de presentación de la enfermedad, se observó que predominó la ELA con inicio espinal por sobre la presentación bulbar. Si bien esta diferencia mostró ser estadísticamente significativa, estos datos concuerdan con lo reportado en otras investigaciones. En el año 2020, Quinn y Elman realizaron una revisión de las características clínicas de la ELA y otras enfermedades de la motoneurona inferior, donde se evidenció que aproximadamente un 70% de los pacientes con ELA tienen un inicio espinal, mientras que cerca del 25% presentaban síntomas bulbares (3). En el estudio prospectivo llevado a cabo en Reino Unido, mencionado con anterioridad, obtuvieron resultados similares en la población estudiada: un 71,1% tuvo inicio en las extremidades, mientras que el 26,9% fue de inicio bulbar (14). Por último, un estudio realizado en Uruguay por Vazquez en el año 2008, constató un porcentaje similar de distribución. El inicio de síntomas en miembros fue idéntico para los superiores y los inferiores, siendo para ambos del 32,1% (representando un total de inicio espinal de 64,2%), por el contrario el 31,5% de los pacientes tuvo síntomas de inicio bulbar (4).

Un porcentaje importante de los participantes que asisten al CELAU reciben atención de salud en centros privados (60,8%), por lo cual gran parte de los usuarios deben financiar su seguimiento y tratamiento en el centro. Un número reducido de prestadores privados derivan y financian la atención. Queda a criterio del usuario la conexión y financiación con el centro. Esto representa un desafío en el acceso para recibir atención en un centro especializado.

En cuanto al inicio de los síntomas, se demostró que aproximadamente el 70% de los pacientes había comenzado a presentarlos en un plazo mayor a un año previo a la entrevista con el equipo investigador. La relación entre el inicio de síntomas y la fecha de diagnóstico muestran las dificultades de obtener un diagnóstico precoz, ya que un 52% de pacientes presentaron una demora mayor a 6 meses entre la presentación de síntomas y el momento del diagnóstico. Esto nos habilita a reflexionar que la posibilidad de recibir un diagnóstico en etapas tempranas de la enfermedad aún representa un reto asistencial. A pesar de esto, se evidencia que una tercera parte de la muestra logra obtener un diagnóstico de forma temprana.

La muestra descrita presenta una distribución interesante para los fines académicos y de la investigación; ya que, nos permite visualizar la evolución en tres grupos claramente definidos (inicio: 35%, desarrollo: 30% y etapas avanzadas de la enfermedad: 35%).

En cuanto a los valores del EQ-5D-5L, se obtuvieron puntuaciones medias, inferiores a las reportadas en 2015, según estudios de Augustovski et al., en el que se informó una media de los niveles de esta escala de 0,95 para la población general uruguaya sana, siendo nuestra media obtenida de 0,39 (22). Al analizar la correlación entre la autopercepción de la calidad de vida en la escala visual analógica (VAS) y el índice general del EQ-5D-5L, se pudo comprender que ambas escalas muestran una asociación en la que se correlacionan positivamente. Sin embargo, la autopercepción (VAS) de los pacientes sobre su propia calidad de vida presenta resultados superiores a los brindados por el índice global del EQ-5D-5L. Si bien el VAS opera como buen indicador de la calidad de vida del paciente debido a la correlación con el índice del EQ-5D-5L, este último infravalora la percepción global que los pacientes con ELA hacen sobre su calidad de vida.

El tipo de presentación clínica de inicio espinal predominó sobre la bulbar. Al comparar el funcionamiento reportado por la escala del ALSFRS-R, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. Lo mismo se observó al comparar las medias del EQ-5D-5L. Esto demuestra que si bien las características sintomáticas de las presentaciones iniciales de la ELA pueden variar considerablemente entre pacientes, al momento de la entrevista con los investigadores la calidad de vida de los pacientes no mostró diferencias significativas entre los dos tipos de presentación de la enfermedad, a pesar de diferir clínicamente de forma evidente.

El análisis de regresión múltiple mostró el efecto de la ansiedad y el funcionamiento sobre la calidad de vida de los pacientes con ELA. Sin embargo, no se puede descartar que estos factores interactúen entre sí. Podría existir una relación bidireccional entre estos, entendiendo

que puede haber un posible impacto de elementos de ansiedad y depresión previos a la presentación de la enfermedad que pueden incidir, ya sea directa o indirectamente, sobre el funcionamiento del paciente. Esto destaca la importancia de contar con estudios longitudinales que analicen la interacción de los factores mencionados.

## **CONCLUSIONES**

Este trabajo representa el primer estudio realizado en Uruguay ya que nos permite conocer a la población que asistimos, identificar sus necesidades diagnósticas, terapéuticas, y de acceso sanitario. Consideramos que la investigación llevada a cabo constituye un lineamiento a seguir a futuro dado que la calidad de vida es de gran relevancia en el abordaje de los pacientes con ELA.

La escala visual analógica del EQ-5D-5L es una buena medida de calidad de vida autopercibida. La prevalencia de ansiedad en la población estudiada fue del 60,86%, reportando valores superiores al 8 en la escala de HADS-A. En lo que respecta a la prevalencia de depresión, esta fue de 43,47%.

Se evidenció una correlación positiva entre la declinación funcional y la calidad de vida, observándose niveles inferiores de esta última a mayor deterioro de las funciones. Asimismo, la subescala de depresión demostró estar fuertemente vinculada con el deterioro funcional. Por lo anteriormente expuesto, concluimos que tanto la HADS-D como el ALSFRS-R son buenos predictores del EQ-5D-5L.

### **Perspectivas a futuro**

Los resultados obtenidos nos alientan a continuar la investigación a modo de aumentar el tamaño muestral, lo que puede permitir confirmar y consolidar los datos preliminares obtenidos. De poder confirmarse, estos datos son importantes para pensar intervenciones orientadas a atender las características de personas uruguayas que son diagnosticadas con ELA, así como pensar políticas que mejoren la accesibilidad sanitaria y faciliten la atención de los usuarios.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. MORA PARDINA J. Esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona. En: Tratado de Neurología Clínica. 1ra. Barcelona: ARS MEDIC; 2009. p. 797-826.
2. Alencar MA, da Silva IMM, Hilário SM, Rangel MF de A, Abdo JS, de Araújo CM, et al. Quality of life, disability, and clinical variables in amyotrophic lateral sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr.* 80(3):255-61.
3. Quinn C, Elman L. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Diseases. *Contin Minneap Minn.* octubre de 2020;26(5):1323-47.
4. Vázquez MC, Ketzoián C, Legnani C, Rega I, Sánchez N, Perna A, et al. Incidence and prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in Uruguay: a population-based study. *Neuroepidemiology.* 2008;30(2):105-11.
5. KASPER D, FAUCI A, HAUSER S, LONGO D, JAMESON J, LOSCALZO J. Principios de Medicina Interna. 19a. HARRISON, editor. Madrid: Mc Graw Hill; 2016.
6. Shefner JM, Al-Chalabi A, Baker MR, Cui LY, de Carvalho M, Eisen A, et al. A proposal for new diagnostic criteria for ALS. *Clin Neurophysiol.* 1 de agosto de 2020;131(8):1975-8.
7. Feldman EL, Goutman SA, Petri S, Mazzini L, Savelieff MG, Shaw PJ, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Lond Engl.* 15 de octubre de 2022;400(10360):1363-80.
8. Cruz MP. Edaravone (Radicava). *Pharm Ther.* enero de 2018;43(1):25-8.
9. The ALS Association [Internet]. [citado 15 de noviembre de 2023]. FDA-Approved Drugs for Treating ALS. Disponible en: <https://www.als.org/navigating-als/living-with-als/fda-approved-drugs>
10. Programas Específicos [Internet]. [citado 15 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.segundaopinion.hc.edu.uy/index.php/programas-especificos>
11. Organization WH. Programme on mental health : WHOQOL user manual. 1998 [citado 15 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/77932>
12. Ruiz MA, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *PharmacoEconomics Span Res Artic.* 1 de enero de 2005;2(1):31-43.
13. Ciećwierska K, Lulé D, Bielecki M, Helczyk O, Maksymowicz-Śliwińska A, Finsel J, et al. Quality of life and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis – does the country of origin matter? *BMC Palliat Care.* 13 de junio de 2023;22(1):72.
14. Young CA, Ealing J, McDermott CJ, Williams TL, Al-Chalabi A, Majeed T, et al. Prevalence of depression in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: multi-attribute ascertainment and trajectories over 30 months. *Amyotroph Lateral Scler Front Degener.* 2 de

- enero de 2023;24(1-2):82-90.
15. Wei QQ, Hou Y, Chen Y, Ou R, Cao B, Zhang L, et al. Health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis using EQ-5D-5L. *Health Qual Life Outcomes*. 20 de julio de 2021;19(1):181.
  16. Terol-Cantero MC, Cabrera-Perona V, Martín-Aragón M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospital unoaria (HAD) en muestras españolas. *An Psicol Ann Psychol*. 25 de abril de 2015;31(2):494-503.
  17. SALAS T, RODRIGUEZ-SANTOS F, ESTEBAN J, CORDERO P, MORA PARDINA J, CANO A. Adaptación Española de la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R). *Early Online Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2010;12.
  18. HAMMER O, HARPER D, RYAN P. PAST: Paleontological Statistics software package for education and data analysis. *Palaentologia Electronica*; 2001.
  19. EQ-5D User Guides – EQ-5D [Internet]. [citado 15 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://euroqol.org/publications/user-guides/>
  20. Decreto N° 158/019 [Internet]. [citado 15 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>
  21. Ley N° 18331 [Internet]. [citado 15 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>
  22. Augustovski F, Rey-Ares L, Irazola V, Garay OU, Gianneo O, Fernández G, et al. An EQ-5D-5L value set based on Uruguayan population preferences. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. febrero de 2016;25(2):323-33.

## **AGRADECIMIENTOS**

Queremos expresar nuestra gratitud al Hospital de Clínicas “Doctor Manuel Quintela” por permitirnos realizar nuestra investigación.

Al equipo de CELAU por brindarnos la oportunidad y el espacio, con especial agradecimiento a las doctoras Andrea García y Lucía Colombo por su colaboración.

Merecen un especial agradecimiento los pacientes y sus acompañantes por participar y prestarnos su tiempo para el desarrollo de este proyecto, ya que sin ellos no hubiese sido posible.

## **ANEXOS**

### **Anexo 1: EQ-5D-5L**

Debajo de cada enunciado, marque UNA casilla, la que mejor describa su salud HOY.

#### **MOVILIDAD**

- No tengo problemas para caminar
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

#### **CUIDADO PERSONAL**

- No tengo problemas para lavarme o vestirme solo
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme solo
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme solo
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme solo
- No puedo lavarme o vestirme solo

#### **ACTIVIDADES COTIDIANAS (p. ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o actividades recreativas)**

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

#### **DOLOR / MALESTAR**

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

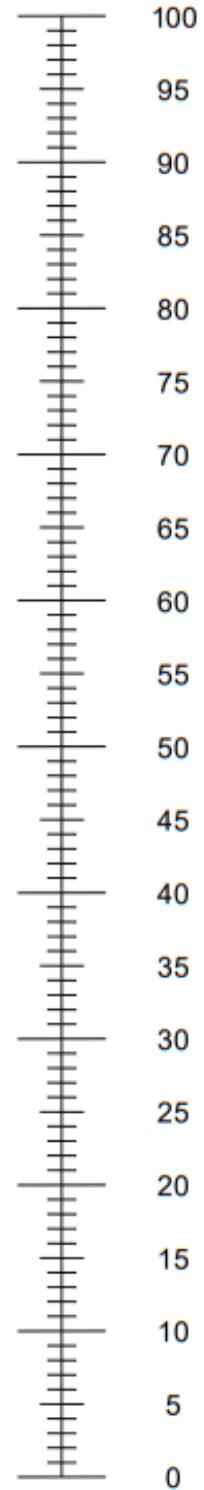
#### **ANSIEDAD / DEPRESIÓN**

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy levemente ansioso o deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido

- Nos gustaría saber lo buena o lo mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada de 0 a 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.
- 0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, escriba en el casillero que encontrará a continuación el número que marcó en la escala.

SU SALUD HOY =

La mejor salud  
que usted se  
pueda imaginar



La peor salud  
que usted se  
pueda imaginar

## **Anexo 2: Escala de Ansiedad y Depresión (HADS)**

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de las enfermedades. Si el médico sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

### **A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:**

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

### **D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:**

- 0. Ciertamente, igual que antes
- 1. No tanto como antes
- 2. Solamente un poco
- 3. Ya no disfruto con nada

### **A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:**

- 3. Sí, y muy intenso
- 2. Sí, pero no muy intenso
- 1. Sí, pero no me preocupa
- 0. No siento nada de eso

### **D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:**

- 0. Igual que siempre
- 1. Actualmente, algo menos
- 2. Actualmente, mucho menos
- 3. Actualmente, en absoluto

**A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:**

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

**D.3. Me siento alegre:**

3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día

**A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:**

0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca

**D.4. Me siento lento/a y torpe:**

3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca

**A.5. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago:**

0. Nunca
1. Sólo en algunas ocasiones
2. A menudo
3. Muy a menudo

**D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:**

3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo
1. Es posible que no me cuide como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho

**A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:**

- 3. Realmente mucho
- 2. Bastante
- 1. No mucho
- 0. En absoluto

**D.6. Espero las cosas con ilusión:**

- 0. Como siempre
- 1. Algo menos que antes
- 2. Mucho menos que antes
- 3. En absoluto

**A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:**

- 3. Muy a menudo
- 2. Con cierta frecuencia
- 1. Raramente
- 0. Nunca

**D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:**

- 0. A menudo
- 1. Algunas veces
- 2. Pocas veces
- 3. Casi nunca

### Anexo 3: Cuestionario ad hoc

Fecha de Entrevista: \_\_\_\_\_

ID: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

SEXO MASCULINO  SEXO FEMENINO

PROCEDENCIA (Departamento): \_\_\_\_\_

Zona Rural  Zona Urbana

#### NIVEL EDUCATIVO

Primaria Incompleta  Primaria Completa   
Secundaria  Terciaria  Universitaria

#### OCUPACIÓN

Activo  Aporta a BPS  Independiente   
Pasivo  Jubilación  Pensión

Aclaraciones

¿CON QUIÉN VIVE?

DOMICILIO  INSTITUCIONALIZADO

PRESTADOR PÚBLICO

ASSE  Hospital de Clínicas

PRESTADOR PRIVADO

Seguro  Mutualismo

#### DIAGNÓSTICO

Menos de 6 meses   
Entre 6 meses y 1 año   
Entre 1 año y 3 años

Fecha de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Inicio de síntomas: \_\_\_\_\_

#### EQUIPO ASISTENCIAL A DOMICILIO

Neurólogo  Neumólogo  Fisiatra  Fisioterapeuta  Fonoaudiólogo   
Nutricionista  Psicólogo  Paliativistas  Terapeuta Ocupacional

#### EQUIPO ASISTENCIAL AMBULATORIO

Neurólogo  Neumólogo  Fisiatra  Fisioterapeuta  Fonoaudiólogo   
Nutricionista  Psicólogo  Paliativistas  Terapeuta Ocupacional  Policlínica especializada

OTRAS EXPERIENCIAS DE CUIDADOS **No**

Informal (familiares, amigos, vecinos, otros)

Formal (contratados) 2 a 4 horas

4 a 8 horas

¿TOMA MEDICACIÓN? SÍ / NO

¿Qué toma?

#### TERAPIAS ALTERNATIVAS

Cannabis medicinal  Terapias energéticas  Homeopatía   
Reiki  Acupuntura  Ninguna

Otras

#### AYUDAS TÉCNICAS

Ayuda para desplazarse  Asistencia ventilatoria  Colchón antiéscaras  Ninguna

(bastón, muletas, silla de ruedas)

Otros

#### CREENCIAS PERSONALES

Religiosas  Espirituales  Ninguna

**Anexo 4: Tabla de variables**

<b>Variable</b>	<b>Nivel de medición</b>	<b>Tipo Respuesta</b>	<b>Cod. Respuesta</b>	<b>Respuesta</b>
Edad	escala	Abierta	N/A	N/A
Sexo	nominal	Cerrada	1	Masculino
			2	Femenino
Procedencia	nominal	Abierta	N/A	N/A
Zona	nominal	Cerrada	1	Rural
			2	Urbana
Nivel educativo	ordinal	Cerrada	1	Primaria incompleta
			2	Primaria completa
			3	Secundaria
			4	Terciaria
			5	Universitaria
Ocupación	nominal	Cerrada	1	Activo
			1a	Aporta a BPS
			1b	Independiente
			2	Pasivo
			2a	Jubilación
			2b	Pensión
Con quién vive	nominal	Abierta	N/A	N/A
Dónde vive	nominal	Cerrada	1	Domicilio
			2	Institucionalizado
Prestador de salud	nominal	Cerrada	1	Público
			2	Privado
Prestador de salud (público)	nominal	Cerrada	1	ASSE
			2	Hospital de Clínicas

Prestador de salud (privada)	nominal	Múltiple	1	Privado
			2	Seguro
			3	Mutualismo
Fecha de diagnóstico	ordinal	Cerrada	1	Menos de 6 meses
			2	6 meses-1 año
			3	1 año-3 años
Inicio de síntomas	ordinal	Abierta	N/A	N/A
Equipo asistencial a domicilio	nominal	Múltiple	1	Neurólogo
			2	Neumólogo
			3	Fisiatra
			4	Fisioterapeuta
			5	Fonoaudiólogo
			6	Nutricionista
			7	Psicólogo
			8	Paliativista
			9	Terapeuta ocupacional
Equipo asistencial ambulatorio	nominal	Múltiple	1	Neurólogo
			2	Neumólogo
			3	Fisiatra
			4	Fisioterapeuta
			5	Fonoaudiólogo
			6	Nutricionista
			7	Psicólogo
			8	Paliativista
			9	Terapeuta ocupacional
			10	Policlínica especializada

Otras experiencias de cuidado	nominal	Múltiple	1	no
			2	Informal
			3	Formal
Experiencias de cuidado (formal)	ordinal	Cerrada	1	2-4 horas
			2	4-8 horas
Uso de medicación	nominal	Abierta	N/A	N/A
Terapias alternativas	nominal	Múltiple	1	Cannabis medicinal
			2	Terapias energéticas
			3	Homeopatía
			4	Reiki
			5	Acupuntura
			6	Ninguna
Ayudas técnicas	nominal	Múltiple	1	Ayuda para desplazarse
			2	Asistencia ventilatoria
			3	Colchón neumático
			4	Ninguna
Creencias personales	nominal	Múltiple	1	Religiosas
			2	Espirituales
			3	Ninguna

## **Anexo 5: ALSFRS-R**

### **1. Lenguaje**

- 4 Procesos del habla normales.
- 3 Trastornos del habla detectables.
- 2 Habla inteligible con repeticiones.
- 1 Habla complementada con comunicación no verbal.
- 0 Pérdida del habla útil.

### **2. Salivación**

- 4 Normal.
- 3 Aunque leve, definitivo exceso de saliva en la boca, puede haber sialorrea nocturna mínima.
- 2 Exceso de saliva moderado, puede haber sialorrea mínima.
- 1 Exceso marcado de saliva con algo de sialorrea.
- 0 Sialorrea marcada, requiere pañuelo constantemente.

### **3. Deglución**

- 4 Hábitos alimenticios normales.
- 3 Problemas alimenticios tempranos, ahogamientos ocasionales.
- 2 Requiere cambios en la consistencia de la dieta.
- 1 Necesita alimentación a través de tubos suplementarios.
- 0 NPO (Nil Per Os) Alimentación exclusivamente enteral o parenteral.

### **4. Escritura**

- 4 Normal.
- 3 Un poco lenta y torpe, todas las palabras son legibles.
- 2 No todas las palabras son legibles.
- 1 Capaz de sostener una pluma, pero no de escribir.
- 0 Incapaz de sostener una pluma.

### **5a. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes sin gastrostomía)**

- 4 Normal.
- 3 Algo lento y torpe, no necesita ayuda.
- 2 Puede cortar la mayoría de las comidas, lento y torpe, requiere algo de ayuda.
- 1 La comida requiere ser cortada por alguien más, aún puede alimentarse lentamente.
- 0 Necesita ser alimentado.

### **5b. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes con gastrostomía)**

- 4 Normal.
- 3 Torpe, puede manejar todos los utensilios.
- 2 Requiere algo de ayuda con cierres y broches
- 1 Aporta poca ayuda para el cuidador
- 0 Incapaz de realizar ningún aspecto de la tarea.

### **6. Vestido e higiene**

- 4 Normal.
- 3 Capaz de autocuidado con eficiencia disminuida.
- 2 Requiere ayuda intermitente o métodos sustitutos.
- 1 Requiere ayuda de cuidador para autocuidado.
- 0 Dependencia total.

### **7. Voltearse en la cama y ajustar las cobijas**

- 4 Normal.
- 3 Algo lento y torpe, no necesita ayuda.
- 2 Puede voltearse solo o ajustar las sábanas con dificultad.
- 1 Puede comenzar a voltearse sin terminar, no puede ajustar sábanas.
- 0 Dependencia total.

### **8. Caminar**

- 4 Normal.
- 3 Dificultad temprana para la deambulación.
- 2 Puede caminar con ayuda.
- 1 Sólo movimiento funcional no ambulatorio.
- 0 No hay movimiento voluntario de piernas.

### **9. Subir escaleras**

- 4 Normal.
- 3 Lento.
- 2 Moderadamente inestable o fatiga.
- 1 Requiere ayuda.
- 0 No puede.

**10. Disnea**

- 4 Ninguna.
- 3 Ocurre cuando camina.
- 2 Ocurre con uno o más: comer, bañarse y vestirse.
- 1 Ocurre en descanso ya sea sentado o acostado.
- 0 Dificultad significativa, se considera soporte mecánico.

**11. Ortopnea**

- 4 Ninguna.
- 3 Un poco de dificultad al dormir, disnea diurna, no siempre requiere de dos almohadas.
- 2 Requiere de almohadas extra para dormir (>2)
- 1 Sólo puede dormir sentado.
- 0 Incapaz de dormir.

**12. Insuficiencia respiratoria**

- 4 Ninguna.
- 3 Uso intermitente de BiPAP
- 2 Uso continuo de BiPAP por las noches.
- 1 Uso continuo de BiPAP día y noche.
- 0 Ventilación mecánica invasiva por medio de intubación/traqueostomía.

**Anexo 6: Consentimiento Informado**  
**HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE**

**Título del estudio:** Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes atendidos en el Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay en 2023.

**Responsables:** Lic. Psic. Ana García Pérez- Departamento de Psicología Médica- Unidad de Cuidados Paliativos Hospital de Clínicas - Facultad de Medicina- UDELAR.

**Propósito: ¿Por qué se realiza esta investigación?**

El estudio al que fue invitado a participar tendrá como objetivo conocer la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes diagnosticados con ELA que concurren al Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay (CELAU).

**¿Quiénes pueden participar en la investigación?**

Todos aquellos pacientes mayores de 18 años, que consulten en el período desde Julio hasta Septiembre del presente año 2023, que concurren al Programa CELAU, que hayan leído y consentido participar en la investigación con la correspondiente firma del consentimiento informado.

**¿Es obligatorio participar? ¿Si deseo abandonar la investigación, puedo hacerlo?**

No es obligatorio, su participación en este estudio será voluntaria. Usted puede rehusarse y/o abandonar el estudio en todo momento cuando así lo desee, sin expresar las razones de dicha decisión. Esto no afectará su atención médica o beneficios. Usted no recibirá beneficio o retribución económica por su participación y los investigadores tampoco recibirán beneficios económicos.

**Procedimiento: ¿Qué debo hacer para participar?**

Si usted acepta participar del estudio se le solicitará, previa lectura y aclaración de dudas, que firme el presente documento. Posteriormente un entrevistador capacitado le hará una serie de preguntas para completar un cuestionario sobre información personal. Luego se le entregarán dos cuestionarios más con preguntas que tendrán diferentes opciones, usted marcará la que crea más adecuada. Los mismos tendrán una duración aproximada de 40 minutos en total. En todos los casos la información obtenida será anónima. Si cree que alguna pregunta invade su

privacidad puede rehusarse a contestar sin expresar cuáles fueron los motivos. Recuerde que puede retirarse de la investigación cuando lo desee sin afectar su atención médica. Usted también deberá autorizar que el equipo asistencial le comunique al equipo de investigación, el resultado que usted haya obtenido de la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

**Confidencialidad: ¿Cómo se utiliza mi información personal?**

Al firmar este consentimiento usted autoriza la recolección de datos e información para la realización de dicho estudio. La información que obtengamos de los cuestionarios se procesará únicamente con fines de investigación. Toda esta información será manejada manteniendo la confidencialidad, no se incluirá su nombre en informes ni publicaciones. En caso que decida retirarse del estudio se procederá a eliminar la información de la base de datos.

**¿La participación en el estudio implica costos económicos?**

Usted no deberá abonar costo económico si decide participar, la investigación es gratuita.

**Beneficios para el participante:**

Los resultados del HADS serán proporcionados al equipo del CELAU para abordar la situación emocional del paciente.

**Riesgos o efectos adversos:**

Este estudio no causará ningún riesgo ni molestia a los participantes. Usted puede sentir que algunas preguntas invaden su privacidad, de ser así puede rehusarse a contestar. Usted puede sentir que alguna pregunta lo sensibiliza, pero habrá un profesional para contenerlo en caso de que eso suceda.

**¿En caso de requerir información o solicitar ayuda, con quien debo contactarme?**

Lic. Psic. Ana García Pérez vía mail: [psic.anagarciaperez@gmail.com](mailto:psic.anagarciaperez@gmail.com) o por el teléfono 1953 (Hospital de Clínicas) 4304.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Para participación en el estudio “Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes atendidos en el Centro de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Uruguay en 2023”

He leído y comprendido la información provista, por lo que manifiesto estar de acuerdo con participar voluntariamente de la investigación que se me ha propuesto, sabiendo que la información obtenida será de carácter anónima y que no recibiré ningún tipo de remuneración por realizarla.

Asimismo, autorizo la utilización de los resultados con fines docentes o de difusión del conocimiento científico, entendiendo que los datos que se recaben en esta encuesta, no serán utilizados por ningún otro propósito externo a esta investigación.

En caso de presentar dudas sobre este estudio, puede ponerse en contacto con la investigadora responsable Lic. Psic. Ana García Pérez vía mail: [psic.anagarciaperez@gmail.com](mailto:psic.anagarciaperez@gmail.com) o por el teléfono 1953 (Hospital de Clínicas) 4304.

Acepto participar de la investigación:

Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	----	--------------------------

X

Nombre Completo

X

Firma

X

Fecha

X

Firma del investigador