

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**  
**CARRERA DE ENFERMERÍA**

*Tesis para optar por el grado académico de  
Licenciatura en Enfermería*

**ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA  
EN LA GESTIÓN DEL CUIDADO DEL  
PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL  
AMIOTRÓFICA RELACIONADO CON LA  
CALIDAD DE VIDA EN ECUADOR Y  
SUECIA, REVISIÓN SISTEMÁTICA 2019-2024**

**SOFÍA MORA GUTIÉRREZ**

**Mayo, 2024**

## TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO.....	2
.....	4
CAPÍTULO I.....	4
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	4
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN .....	7
Antecedentes del problema.....	7
Antecedentes Internacionales.....	7
Antecedentes Nacionales.....	12
1.1.2 Delimitación del problema.....	13
1.1.3 Justificación .....	13
1.1.    REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN....	15
1.3    OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	16
1.3.1 Objetivo general .....	16
1.3.2 Objetivos específicos .....	16
CAPÍTULO II .....	17
MARCO TEÓRICO .....	17
2.1 MARCO TEÓRICO .....	18
Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	18
2.1.1 Tipos de ELA .....	18
2.1.2    Etiología.....	19
2.1.2.1 Factores genéticos.....	19
2.1.2.2    Factores ambientales.....	20
2.1.3    Síntomas .....	21
2.1.4    Fases de la ELA .....	21
2.1.5.1 Control del dolor .....	23
2.1.5.2 Tratamiento farmacológico .....	25
2.1.5.3 Manejo nutricional.....	26
2.1.5.6 Educación.....	28
2.1.5.7 Coordinación multidisciplinaria .....	29
2.1.6 Calidad de vida .....	30
2.1.6.1 Bienestar físico.....	30
2.1.6.2 Bienestar social.....	31

2.1.6.3 Bienestar mental.....	31
2.1.6.4 Bienestar funcional.....	32
2.1.7 Modelos y Teorías .....	32
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>36</b>
<b>MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>36</b>
3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN .....	37
3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	38
3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN .....	39
3.4 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO.....	41
3.4.2. Muestra .....	42
3.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	43
3.6 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES .....	44
3.7 PLAN PILOTO (VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS).....	44
3.8 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	45
3.9 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS.....	45
3.9.1 Búsqueda de la información .....	48
3.9.1.1. Estrategia de búsqueda.....	48
3.9.1.2. Relaciones entre conceptos:.....	50
3.9.1.3. Diagrama de flujo o algoritmo de búsqueda.....	50
3.10 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS .....	51
3.10.1 Selección de los estudios.....	52
3.11 LECTURA CRÍTICA .....	54
3.11.2 Niveles de Oxford .....	55
3.12 CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	57
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>59</b>
<b>PRESENTACIÓN DE RESULTADOS .....</b>	<b>59</b>
4.1 Generalidades .....	60
<b>CAPÍTULO V .....</b>	<b>77</b>
<b>DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>77</b>
5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS .....	78
<b>CAPÍTULO VI .....</b>	<b>98</b>
<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>98</b>
6.1 CONCLUSIONES.....	99
6.2 RECOMENDACIONES.....	101

<b>REFERENCIAS .....</b>	<b>105</b>
<b>GLOSARIO Y ABREVIATURAS .....</b>	<b>111</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>112</b>

## Resumen

**Introducción:** La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta la calidad de vida de los pacientes y requiere un enfoque integral en su manejo. La atención de enfermería juega un papel crucial en la mejora del bienestar de estos pacientes. **Objetivo General:** Este trabajo tiene como objetivo determinar el rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la mejora de su calidad de vida. **Metodología:** Se presenta una revisión sistemática de la literatura utilizando el método PRISMA, que permite identificar, seleccionar y sintetizar evidencias relevantes sobre el manejo de la ELA y las intervenciones de enfermería. **Resultados:** Se identifican herramientas de evaluación funcional, como el Índice de Barthel y la Escala de calificación funcional de la ELA (ALSFRS), que son fundamentales para monitorear la capacidad funcional de los pacientes. Además, se destaca la importancia del apoyo psicológico y la atención multidisciplinaria en el cuidado de estos pacientes. **Discusión:** Los hallazgos subrayan la necesidad de un enfoque integral que incluya la evaluación continua de la funcionalidad, el apoyo emocional y la adaptación del entorno doméstico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA. **Conclusiones:** El rol del profesional en enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA es esencial y multifacético, abarcando desde la atención física hasta el apoyo emocional y psicológico. Adaptan el enfoque del cuidado a las necesidades individuales de cada paciente, colaborando en un equipo multidisciplinario para mejorar su calidad de vida. Su trabajo integral y humanístico es crucial para mantener la funcionalidad y bienestar de los pacientes en todas las etapas de la enfermedad. **Recomendaciones:** Se sugiere implementar herramientas de evaluación funcional, fomentar el apoyo psicológico, crear redes de apoyo social y adaptar los entornos domésticos para optimizar el cuidado de los pacientes con ELA.

**Palabras clave:** Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Atención de enfermería, Calidad de vida, Intervenciones multidisciplinarias, Evaluación funcional

## Summary

**Introduction:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that affects the quality of life of patients and requires a comprehensive approach in its management. Nursing care plays a crucial role in improving the well-being of these patients. **General Objective:** This work aims to determine the role of nursing professionals in the management of care for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in improving their quality of life. **Methodology:** A systematic review of the literature is presented using the PRISMA method, which allows the identification, selection, and synthesis of relevant evidence on the management of ALS and nursing interventions. **Results:** Functional assessment tools such as the Barthel Index and the ALS Functional Rating Scale (ALSFRS) are identified as fundamental for monitoring the functional capacity of patients. Additionally, the importance of psychological support and multidisciplinary care in the treatment of these patients is highlighted. **Discussion:** The findings underscore the need for a comprehensive approach that includes continuous assessment of functionality, emotional support, and adaptation of the home environment to improve the quality of life of patients with ALS. **Conclusions:** The role of nursing professionals in the management of care for patients with ALS is essential and multifaceted, ranging from physical care to emotional and psychological support. They adapt the care approach to the individual needs of each patient, collaborating in a multidisciplinary team to improve their quality of life. Their integral and humanistic work is crucial for maintaining the functionality and well-being of patients at all stages of the disease. **Recommendations:** It is suggested to implement functional assessment tools, promote psychological support, create social support networks, and adapt home environments to optimize the care of patients with ALS.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Nursing care, Quality of life, Multidisciplinary interventions, Functional assessment.

|

**CAPÍTULO I**  
**EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **Antecedentes del problema**

La presente investigación revisa estudios realizados a nivel nacional e internacional que poseen relación con las variables propias de la investigación y que, a su vez, generan credibilidad a la misma. A continuación, se describen los estudios con mayor relevancia.

### **Antecedentes Internacionales**

A nivel internacional, varios artículos han versado sobre el tema de esta investigación. A continuación, se presentan los más importantes.:

Ramírez, R., et al, desarrollan en España, el año 2013 el artículo llamado “Esclerosis lateral amiotrófica; complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria”, el cual tiene el objetivo de analizar las complicaciones que se pueden dar en relación con la nutrición enteral en pacientes que tengan esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y que forman parte del programa de ventilación mecánica domiciliar. Realizan un estudio descriptivo que muestra como resultados que entre 2004 y 2011, de 73 pacientes con la enfermedad, 34 rechazan el aporte nutricional a través de sonda nasogástrica o gastrostomía y 39 si aceptan su colocación. Dentro de las complicaciones que se mencionan se encuentran estreñimiento, distensión abdominal, dolor abdominal, diarrea, vomito y sensación nauseosa. (Ramírez, R.et al, 2013)

Sánchez, C. et al, en 2014 indican en su artículo llamado “Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica”, que buscan estimar la capacidad predictiva de un conjunto de variables sociodemográficas en las distintas dimensiones; logran una muestra de 63 pacientes diagnosticados con ELA a los cuales les realizan un cuestionario que estudia distintas variables, entre ellas sexo, edad, situación laboral, entre otras. Dentro de los resultados resalta que el grupo de menor edad (menos de 56 años) presenta puntuaciones

medias más altas en la mayoría de las dimensiones del cuestionario de salud llamado SF-36. (Sánchez, C. et al, 2014)

Pérez, Z. (2017) establece como objetivo de su trabajo “Seguimiento y cuidados de enfermería a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica”, analizar los conocimientos para la atención integral e identificar las repercusiones emocionales, psicológicas a las que se enfrenta el paciente y su familia. En esta investigación realiza una búsqueda bibliográfica de la que concluye que el papel de enfermería y su adecuada capacitación en ELA es vital para la atención, debido a la gran cantidad de complicaciones que se pueden generar; además, menciona que “el apoyo emocional sigue siendo la clave en este tipo de pacientes”. (Pérez, Z. 2017, p.24)

Codesido (2019) menciona en su trabajo de fin de grado, titulado “Intervenciones de enfermería a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus cuidadores principales” realizado en España, que es necesario un protocolo o guía para las enfermeras que establezca claramente sus tareas en el tratamiento de esta enfermedad. De esta forma, se garantizaría la valoración individualizada del paciente, la prestación adecuada de los cuidados y el acceso a la información sanitaria tanto del paciente como de su red de apoyo. Codesido (2019) también destaca que, en la mayoría de los estudios revisados, la enfermería desempeña un papel secundario en comparación con otros profesionales de la salud, sin otorgársele el protagonismo clave que debería tener.

Sánchez (2021) realiza su trabajo final en España en el año 2021, llamado “Valoración y cuidados de enfermería en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica” sobre la valoración y los cuidados de enfermería en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, estableciendo como objetivo principal analizar de forma integral todas las necesidades fundamentales y los

cuidados pertinentes en los pacientes con ELA. Para alcanzar su objetivo, lleva a cabo una valoración de cada una de las alteraciones que se encontraban en las necesidades básicas descritas por Virginia Henderson. Al final llega a la conclusión que la función principal de enfermería en la ELA es el cuidado paliativo donde se asegure la mayor calidad de vida y confort hasta el final. (Sánchez, C. 2021)

Poppe, C. et al, en 2022 titulan su estudio suizo “Bereavement and Support Experiences of Informal Caregivers of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Qualitative Study” donde contrastan temas como el apoyo proactivo por parte de los profesionales de salud al duelo tanto para el cuidador informal y la familia. Toman 24 cuidadores informales en un rango de edad de 28 a 74 años y realizan entrevistas, obteniendo como resultados 3 puntos importantes: reacción ante el duelo, adaptarse a la vida sin el ser al que se le brindan los cuidados y encontrar apoyo. (Poppe, C. et al., 2022)

Cunha et al (2022), realizan una revisión sistemática sobre ventilación mecánica no invasiva (VNI) en la esclerosis lateral amiotrófica, utilizando elementos de informe tales como estrategias de población, intervención, comparación y resultados. Este estudio busca evaluar si la VNI es eficaz y segura para pacientes con ELA en términos de supervivencia y calidad de vida. Esta revisión sistemática analiza estudios que muestran el uso de la VNI en pacientes con ELA hasta el año 2022. La investigación logra demostrar que la VNI brinda alivio de los síntomas de hipoventilación crónica, aumento de la supervivencia y mejora la calidad de vida en comparación con la atención estándar. (Cunha, C., et al, 2022)

Núñez, M. y Guarate, Y. analizan en su artículo titulado *"Experiencias de los cuidadores de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica"*, realizado en Ecuador en 2022, las experiencias de los cuidadores de pacientes con esta enfermedad. Los objetos de estudio

incluyen miembros de un grupo familiar que cumplen con la función de cuidador y que a su vez, tienen contacto directo con un paciente diagnosticado con ELA; los resultados se muestran en categorías y subcategorías, sin embargo, se puede resumir haciendo énfasis en que el cuidador es el encargado de brindar la atención adecuada que puede generar una alta carga física y emocional debido a la poca información, falta de redes de apoyo, falta de apoyo gubernamental, situación económica y en todo esto, el profesional de enfermería es quien debe orientar y capacitar a las personas cuya labor es el cuidado. (Núñez, M., Guarate, Y. 2022)

En España, investigadores llevaron a cabo un estudio sobre la manipulación de medicamentos para gastrostomía endoscópica percutánea en pacientes con ELA, publicado en 2022. El nombre del estudio es “Manipulación de fármacos para su administración por gastrostomía endoscópica percutánea en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y nutrición enteral”. Esta investigación tiene por objetivo describir el grado adecuado de drogas que se les administra a los pacientes. Para alcanzar sus objetivos revisan las prescripciones médicas de los tratamientos de 34 pacientes, llegando a un total de 307 medicamentos.

Los resultados encontrados resaltan que los grupos farmacológicos más prescritos corresponden a riluzol. En la mayoría de los casos, se recomienda cambiar los medicamentos de su forma sólida a líquida, pasando de comprimidos a cápsulas o a comprimidos efervescentes, entre otros. Los autores concluyen que los pacientes con la enfermedad y sondas de alimentación, específicamente con gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), tienen un riesgo elevado de presentar problemas de seguridad y de pérdida de efectividad del tratamiento debido a la manipulación de la forma farmacéutica y las interacciones con el tipo de nutrición. (Vázquez, A. et al, 2022)

Vidal, C y Gutiérrez, I. (2022) realizan un estudio en España sobre los cuidados de enfermería en una paciente diagnosticada con ELA. En su investigación, presentaron un caso clínico de una mujer de 54 años diagnosticada 17 meses antes, quien ha enfrentado dificultades en el afrontamiento de la enfermedad, tanto ella como su familia. Los autores realizan una valoración de los patrones funcionales y concluyen que el papel de la enfermería, junto con todo el equipo multidisciplinar, es fundamental en todos los ámbitos de la vida de la paciente. Señalan la importancia de dedicar cuidado y atención en todas las fases de la enfermedad y de asegurar cuidados paliativos de calidad en la etapa final para proporcionar una muerte serena y digna a cada usuario (Vidal, C., Gutierrez, I. 2022)

Fonseca, T. (2022) realiza un estudio en Ecuador titulado “Cuidados de enfermería en pacientes con el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica complicados, atendidos en el hospital IESS Riobamba”. El estudio tiene como objetivo determinar los cuidados necesarios para elaborar una guía de atención dirigida a pacientes con ese diagnóstico y sus complicaciones en dicho hospital. Para lograr este objetivo, el autor utiliza una metodología mixta: revisó las historias clínicas de los pacientes y realiza una encuesta al personal de enfermería de la misma institución. Fonseca (2022) destaca que el profesional de enfermería desempeña un papel crucial en el manejo de los aspectos físicos, nutricionales, respiratorios, de comunicación y de adaptación psicológica de los pacientes (Fonseca, T. 2022).

Bermudo, S., et al (2022), publican en España un artículo titulado “Comunicación terapéutica en la esclerosis Lateral Amiotrófica” cuyo objetivo es “conocer la función de la enfermera gestora de casos en la relación terapéutica con pacientes diagnosticados con ELA al final de la vida y analizar sus competencias como miembro del equipo multidisciplinar en la toma de decisiones” (parr.3). Para cumplir con este propósito, los autores realizan una revisión

narrativa y concluyen que la labor de las enfermeras en el manejo de pacientes con ELA y sus familias implica educación, una relación terapéutica adecuada, apoyo, motivación, acompañamiento durante toda la etapa del final de la vida, entre otros aspectos (Bermudo, S., et al, 2022)

La unidad de ELA del Hospital Universitario La Paz ubicado en España, crea en 2022 la “Guía clínica para el tratamiento de la Esclerosis lateral amiotrófica”. En esta guía, se explica que la esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente en España, con un diagnóstico de 3 nuevos casos al día. La guía establece intervenciones específicas según la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el paciente e incluye los signos y síntomas según las áreas afectadas, así como los productos de apoyo recomendados de acuerdo con el tipo de afectación, entre otros aspectos (Hospital Universitario La Paz, 2022).

Después de revisar los antecedentes internacionales, se hace necesario hacer una contextualización nacional. A continuación, se presentan los antecedentes nacionales.

### **Antecedentes Nacionales**

En Costa Rica, varios estudios se han enfocado en la ELA. Entre ellos, se pueden encontrar los siguientes:

Rodríguez, P. et al, realizan en el año 2009 una investigación titulada “Incidencia de esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica” con el objetivo de esclarecer la incidencia de la enfermedad en el país debido a que no existe, a la fecha, un estudio que permita reconocerla. Con este objetivo se utilizan diferentes fuentes de información en que se logran identificar casos de ELA del periodo de 1998 al 2001 y con ellos, se calcula la tasa de incidencia por persona y año y se analizaron las variables de sexo, distribución geográfica, grupo étnico, edad del diagnóstico,

clasificación de la enfermedad, los métodos diagnósticos y los tratamientos.

Esta investigación arroja como resultados que, en Costa Rica son diagnosticados 102 casos de esclerosis lateral amiotrófica, donde la tasa de incidencia anual en población mayor a los 15 años es de 0.97 por 100.000 personas; presentándose una mayor incidencia en hombres y el 75% de los casos en las provincias de San José, Alajuela y Cartago. (Ramírez, P., et al. 2009)

Alfaro, G., Ulate, D. (2022) realizan un artículo sobre la prevalencia de ELA en Costa Rica en el año 2022 con el objetivo de conocer la prevalencia y otras variables epidemiológicas de la ELA en el país durante el primer semestre de 2014. Se utiliza informes generados por el Sistema Integrado de Información Sanitaria donde se observan 129 personas con ELA para una prevalencia de 3.00 casos por cada 100.000 habitantes. Siendo más frecuente en hombres y en la población del Valle Central. (Alfaro, G., Ulate, D. 2022)

### **1.1.2 Delimitación del problema**

La delimitación del problema cuenta con características demográficas que abarcan edad de los pacientes tomando en cuenta que se encuentren en la edad adulta. La delimitación temporal acapara del año 2019 al 2024 y a la vez, geográficamente incluye países del Continente Americano. Además, se estudia el rol del profesional en enfermería en su trabajo con pacientes con ELA y la calidad de vida del paciente.

### **1.1.3 Justificación**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es de relevancia crítica debido a su complejidad y progresividad, por lo que el estudio del rol del profesional de enfermería en la gestión de su cuidado es fundamental para entender y mejorar las estrategias de atención que impactan directamente en la calidad de vida de estos pacientes. Al ser el ELA una enfermedad

neurodegenerativa grave que afecta la autonomía y la funcionalidad del individuo existe una alta demanda de cuidados especializados brindados por el profesional de enfermería que contribuyen al bienestar de los pacientes.

Este tema requiere una atención multidisciplinaria donde enfermería forma parte de un papel central debido a que la calidad de vida de los pacientes con ELA depende en gran medida de la eficacia de la gestión del cuidado, que abarca el manejo de síntomas físicos, emocionales y psicológicos. A su vez, existe una prevalente necesidad de generar evidencia científica que respalde y mejore las prácticas actuales, así como de formar profesionales de enfermería con habilidades específicas para el manejo de esta enfermedad.

La revisión sistemática aporta valiosos conocimientos asociados a las prácticas más convenientes en la gestión del cuidado de pacientes con ELA, proporcionando un marco teórico utilizable para capacitar profesionales en el área. Además, contribuye al cuerpo de conocimiento científico en el área de enfermería, particularmente en la gestión de enfermedades neurodegenerativas y ofrece datos empíricos aptos para desarrollar políticas de salud y protocolos de atención más efectivos.

Los profesionales de enfermería son los principales beneficiarios de esta investigación al obtener una mayor comprensión y habilidades específicas para el manejo de la ELA, lo que fortalece su práctica profesional y a su vez, su satisfacción laboral. Los pacientes con dicha enfermedad se verán favorecidos al recibir cuidados más efectivos y personalizados, mejorando su calidad de vida y bienestar general. Asimismo, instituciones de salud pueden implementar programas de formación y protocolos basados en la evidencia obtenida, buscando optimizar la calidad de los servicios que prestan.

La motivación de esta investigación radica en acrecentar conocimientos que puedan ser aplicados en la práctica clínica diaria con el compromiso de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas como lo es la ELA, así como el reconocimiento de la importancia del rol de la enfermería en la gestión integral del cuidado de estos pacientes y la necesidad de la excelencia en el cuidado de la salud.

### 1.1. REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA relacionado con la calidad de vida?

*Cuadro N.1*  
*Componentes de la pregunta PICO*

<b>Acrónimo y componente</b>	<b>Descripción del componente</b>
<b>P: Población</b>	Pacientes adultos con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
<b>I: Intervención</b>	Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado en la ELA.
<b>C: Comparación</b>	N/A
<b>O: Resultados</b>	Calidad de vida de los pacientes con ELA.

Fuentes: elaboración propia, 2024.

## **1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.3.1 Objetivo general**

Determinar el rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la mejora de su calidad de vida.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

1. Identificar el rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA.
2. Describir la calidad de vida del paciente con ELA.

## **1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES**

### **1.4.1 Alcances de la investigación: se realizan al final de la investigación.**

Los alcances de esta investigación radican en la generación de conocimiento teórico sobre las prácticas de atención de enfermería en pacientes con ELA, que puede servir como base para futuras investigaciones y desarrollo de protocolos. Además, se contribuye a la identificación de áreas de mejora en la atención multidisciplinaria y el manejo de la calidad de vida de estos pacientes. Aunque no se realizó una intervención directa ni se divulgaron resultados, se sientan las bases para la formación de profesionales y la optimización de cuidados en el futuro.

### **1.4.2 Limitaciones de la investigación: se realizan al final de la investigación.**

Las limitaciones que presenta esta investigación son el que se cuenta con una muestra limitada ya que se basa en un número reducido de estudios lo que afecta la generalización de resultados.

**CAPÍTULO II**  
**MARCO TEÓRICO**

## 2.1 MARCO TEÓRICO

### Esclerosis Lateral Amiotrófica

La esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como enfermedad de Lou Gehrigs o ALS, según el Instituto Nacional de Rehabilitación es una patología neurodegenerativa poco frecuente que perjudica neuronas motoras de la medula espinal, tronco y corteza motora; es decir, afecta las células que controlan el movimiento muscular voluntario. La misma tiene un augurio desfavorable para quien lo padece debido a que, al ser una enfermedad progresiva, los síntomas se agravan con el tiempo y la misma no tiene cura. (Ríos Castañeda, 2023)

El Instituto Nacional de Trastornos neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares menciona que una vez que las neuronas motoras se degeneran y perecen, dejan de enviarle mensajes químicos a los músculos y como consecuencia, se da miastenia o debilidad y atrofia musculares. Por esta causa, "el cerebro pierde su capacidad para iniciar y controlar los movimientos voluntarios del cuerpo". (Esclerosis lateral amiotrófica (ELA: información general s.f.).

#### 2.1.1 Tipos de ELA

La Fundación Luzón unidos contra la ELA indica que la enfermedad se puede catalogar de dos maneras, según la región en la que inician los síntomas y en función de si existe un patrón familiar o no. De acuerdo con la región en la que se presentan los síntomas inicialmente, la ELA se clasifica, según la Fundación Luzón (2023), de la siguiente manera:

1. **Bulbar:** la enfermedad empieza afectando las neuronas motoras que están localizadas en el tronco del encéfalo, más específicamente en el bulbo raquídeo. En este tipo de ELA, los síntomas principian dificultad para pronunciar palabras y/o tragar, sin embargo, los síntomas progresan y afectan las extremidades. Se evidencia en alrededor del 25% de los pacientes diagnosticados.

2. Medular o espinal: En este tipo de ELA, como su nombre lo indica, inicia dañando las motoneuronas ubicadas en la medula y sus síntomas se manifiestan con pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades; luego se disemina a la musculatura corporal restante incluida la alteración bulbar y finalmente, genera falla respiratoria. La ELA medular se muestra en poco más de 65% de los casos.

En función del patrón familiar, la patología se clasifica, según la Fundación Luzón (2023), en:

1. Familiar: usuario cuenta con "al menos dos parientes de primer o segundo grado con la enfermedad. Su origen es genético y de naturaleza hereditaria". A su vez se menciona que el patrón hereditario habitualmente es autosómico dominante, es decir, se hereda una sola copia de un gen mutado de uno de los padres. Se presenta aproximadamente en el 10% de los casos de ELA.
2. Esporádica: En esta categorización se incluyen todos los pacientes donde no existen antecedentes familiares y las causas son desconocidas.

### **2.1.2 Etiología**

La ELA manifiesta un cambio específico de tejido y de tipo celular, donde las motoneuronas son las más afectadas; pese a que los factores o causas directas de la patología no están totalmente claras, se han relacionado una serie de factores y alteraciones con la aparición de la enfermedad que serán mencionados a continuación. (Riera, 2022)

#### **2.1.2.1 Factores genéticos**

Las causas genéticas suelen ser de tipo autosómica dominante, es decir, basta con que el individuo obtenga el alelo anormal de uno de los progenitores para heredar la enfermedad. Se

determina en este tipo de causa un 10-15% de los casos. Se da por causa de una mutación genética en el ADN del paciente. En este tipo de factor, se presentan 2 o más parientes con la enfermedad (Fundación Luzon, 2023). Aunque no se ha logrado determinar el gen específico causante de la ELA, Vázquez (s. f.) menciona que "se han observado cuatro genes que pueden ser responsables de la aparición de la ELA: el gen TARDBP, el gen FUS, el gen C9orf72 y el gen SOD-1". (Vázquez, 2021)

Además de los factores genéticos, es importante revisar los factores de tipo ambiental que pueden influir en la aparición de este padecimiento.

### **2.1.2.2 Factores ambientales**

Los factores ambientales que pueden incidir se resumen en la exposición a toxinas como metales, radiaciones, campos electromagnéticos, manganeso, formaldehído, selenio, mercurio, zinc, cobre, tabaco, pesticidas y plaguicidas. (Anda & Morales, 2022)

Los virus también forman parte de los factores ambientales relacionados con la aparición de la ELA, por ejemplo, el virus de la poliomielitis, que infecta las neuronas motoras y puede causar un debilitamiento. Por otra parte, se habla de que participar en la guerra es un fuerte factor para desarrollar ELA, existen estudios que "encontraron que el riesgo relativo de morir de ALS para los veteranos es aproximadamente dos veces mayor que el riesgo observado para hombres y mujeres que no sirvieron". (Anda & Morales, 2022)

Una vez explicada la etiología de la enfermedad, se debe hacer referencia a los síntomas que experimentan los pacientes que la padecen.

### **2.1.3 Síntomas**

Los síntomas más comunes que presentan los pacientes con ELA incluyen debilidad muscular en extremidades, músculos del habla, músculos respiratorios y/o para tragar; esto se da por la muerte progresiva de las neuronas motoras. Movimientos musculares anormales, calambres musculares y pérdida de los reflejos, dificultad para tragar y respirar, dificultad para proyectar la luz; "el inicio de los síntomas va a depender de la gravedad y localización de los cambios degenerativos en las motoneuronas". No obstante hay que hacer la acotación de que todos los pacientes son distintos, por lo que pueden presentar todos o algunos de los síntomas y signos indicados.(Fundación Francisco Luzón, 2024b)

La variedad de síntomas que presentan los pacientes inicialmente dificulta la detección temprana de la patología debido a que se confunde fácilmente con otras, por lo que se debe ir descartando.

### **2.1.4 Fases de la ELA**

La Esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a las neuronas motoras ubicadas en la corteza cerebral, el tallo cerebral y la médula espinal. Aunque su etiología específica no se conoce, se sabe que la enfermedad es progresiva y que los pacientes atraviesan diferentes fases. A continuación, se describen las fases de esta enfermedad.

1. Fase inicial: en esta fase la progresión es lenta y hay ausencia de dolor, comienza mostrándose por debilidad distal sea en miembros inferiores o en miembros superiores, aparecen movimientos musculares anormales como espasmos, calambres o sacudidas en extremidades, esto genera dificultad para agarrar o levantar objetos e incluso acciones básicas como

amarrarse los zapatos o botones de camisas, caminar, lo que lleva a tener tropiezos o caídas y puede existir una pérdida anormal en el peso corporal o masa muscular sin causa aparente (Fundación Francisco Luzón, 2024a)

2. Fase de desarrollo: La enfermedad se desarrolla a lo largo de los años, aunque no se descarta que pueda desarrollarse de forma rápida, es por esto que se dice que su avance es irregular o asimétrico. En esta fase, se va viendo la progresión de los síntomas y el deterioro del paciente, donde con el tiempo va necesitando más apoyo para realizar las actividades de la vida diaria. Incrementa en este punto el riesgo de aspiración, infección respiratoria, malnutrición, neumonía y asfixia. (Fundación Francisco Luzón, 2024a)
3. Fase final: el usuario diagnosticado con ELA se vuelve completamente dependiente hasta fallecer, en esta fase, los pacientes incrementan los niveles de ansiedad y estrés relacionado con el temor a la muerte, aun siendo consciente durante toda la progresión y evolución de la enfermedad (Fundación Francisco Luzón, 2024a)

Después de considerar la etiología y el desarrollo de la ELA, es necesario introducir el papel del profesional de enfermería ante esta enfermedad.

### **2.1.5 Rol del profesional de enfermería en el paciente con ELA**

El personal del departamento de enfermería es el que está más presente durante las diferentes etapas que pasa el paciente y debe atender elementos que son de máxima importancia. El rol de este departamento es de tipo integral y multifacético, abarcando varias áreas clave en pro de mejorar la calidad de vida del paciente. A continuación, se detallan algunas de las principales responsabilidades y funciones de este departamento.

### 2.1.5.1 Control del dolor

El dolor en la esclerosis lateral amiotrófica es un síntoma presente en estadios finales de la enfermedad, en etapas iniciales no es de gran relevancia o significaría una etapa ya avanzada de la misma.

El dolor suele mostrarse en la región lumbar, cuello, hombros y piernas y según menciona Vidal, A. (2020) se produce por el estrés gradual que genera la atrofia muscular tanto en huesos como articulaciones, es decir, la exposición a las contracturas, espasmos, calambres y a su vez rigidez, generan dolor en zonas particulares en cada paciente. A su vez, puede existir dolor por deterioro de las vías somatosensoriales o debido a los efectos por daño tisular (Vidal, 2020).

Dentro del papel del profesional de enfermería la parte más importante en el control del dolor es seleccionar una escala de evaluación del dolor que sea apta y adecuada según la capacidad del paciente para comunicarse y su nivel de cognición, esto para que la evaluación sea precisa y poder atender su necesidad con éxito. Existen diversas escalas dentro de las que se pueden mencionar las más comunes:

1. Escala Visual Análoga (EVA): Radica en una línea recta de 10cm donde el paciente indica el punto que representa la intensidad de su dolor; siendo el lado izquierdo "sin dolor" y entre más a la derecha "peor dolor imaginable", la valoración será: dolor leve si el paciente puntúa el dolor que siente como menor de 3, dolor moderado si se encuentra entre 4-7 y dolor severo si la indicación es igual o mayor a 8. (*escalas-de-valoracion-del-dolor.pdf*, s. f.)

2. Escala Numérica (EN): En esta escala el paciente califica su dolor del 0 al 10, donde 0 significa ausencia de dolor y 10 el peor dolor imaginable. (*escalas-de-valoracion-del-dolor.pdf*, s. f.)
3. Escala de Categorización (EC): El paciente describe verbalmente la clasificación del dolor como "sin dolor", "dolor leve", "dolor moderado", "dolor severo" o en "nada", "poco", "bastante" y "mucho". Estas descripciones corresponden a un equivalente numérico que va de 0, 4, 6 y 10 en su respectivo orden. (*escalas-de-valoracion-del-dolor.pdf*, s. f.)
4. Escala de caras de Wong-Baker: es útil en pacientes que tienen dificultad para comunicarse verbalmente o cierta afectación motora ya que, solo eligen la cara que mejor representa su nivel de dolor. (*Escala de Wong Baker | PDF*, s. f.)
5. Cuestionario de dolor McGill: herramienta que evalúa varias características del dolor, como la localización, sensación (pulsación, calambre, pinchazo, ardiente, entre otros) y se evalúa del 0 al 3 donde 0 es no, 1 es leve, 2 es moderado y 3 es severo; al final del cuestionario se debe colocar la puntuación obtenida y estima el dolor durante la última semana y a la vez, en el momento actual. (*Cuestionario-de-dolor-de-McGill.pdf*, s. f.)
6. Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD): Engloba la respiración, la expresión facial, vocalización negativa, lenguaje corporal y capacidad de alivio. Cada ítem se califica del 0 al 2 según la opción que mejor represente la situación del usuario y al finalizar, se suma la puntuación obtenida donde de 0 a 3 es dolor leve, 4 a 7 dolor moderado y mayor a 8 dolor intenso. (Muñoz, 2019)

Cuando el profesional en enfermería identifica el nivel de dolor, sus características, localización e intensidad, debe elaborar un plan individualizado para el usuario. En este plan, el enfermero o enfermera coordina con el médico y otros especialistas para determinar la

intervención farmacológica más adecuada, considerando las posibles reacciones adversas y monitoreando al paciente.

Simultáneamente, se deben brindar intervenciones no farmacológicas para el manejo del dolor. Además, el profesional debe reevaluar periódicamente al paciente y la efectividad del manejo del dolor, con el propósito de continuar el plan si es efectivo o buscar nuevas medidas si es necesario. (Muñoz, 2019)

### **2.1.5.2 Tratamiento farmacológico**

Esperanza Lezana, et al, (2019) indica en el artículo "Fármacos multidiana en el posible tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica" que existen dos fármacos para "el tratamiento paliativo" de la ELA, hace mención del Riluzol y al Edaravone. Del primer medicamento se señala que el mecanismo de acción es el bloqueo de los canales que son dirigidos por voltajes en las neuronas presinápticas, lo que genera una disminución de la transmisión glutamatérgica. Además, del Edaravone del cual se menciona que es únicamente aprobado por la FDA y que desacelera la progresión de la patología ya que, se cree que funciona como un antioxidante. (Lezana Juberías et al., 2019)

Brown (2022) explica que recientes estudios afirman que la administración combinada de fenilbutirato y taurursodiol puede lentificar la progresión de la enfermedad y aumenta el tiempo de supervivencia, ya que mejora la función de las mitocondrias y el retículo endoplasmático.

El edaravono es otro medicamento que se utiliza en ELA. Este fármaco tiene por función eliminar los radicales libres, produciendo lentitud en la progresión de la enfermedad, siempre y cuando los pacientes tengan la enfermedad en un estadio leve (Douglas & Aminoff, 2024).

La metilcobalamina también es mencionada en este contexto. Según un estudio que presentan Douglas y Aminoff (2024), en que se realiza asignación al azar de grupo experimental y grupo placebo, se descubrió que las dosis ultraelevadas de metilcobalamina de 50g por vía IM, dos veces a la semana, disminuyeron el tiempo de declinación de tipo funcional en un periodo de un año desde el inicio de los síntomas de ELA (Douglas & Aminoff, 2024).

### **2.1.5.3 Manejo nutricional**

En el paciente que sufre ELA, la parálisis bucofaríngea va en progreso, lo que implica que se debe cortar el alimento en pequeños trozos y evitar los alimentos muy secos. En esta etapa es de suma importancia administrar batidos de leche y preparaciones con esa misma consistencia (Ropper et al., 2023).

En los pacientes en que el bulbo raquídeo impide la masticación y la deglución normal se recomienda la gastrostomía que ayuda a restaurar la nutrición y la hidratación. (Brown, 2022). Es decir, se aconseja la alimentación enteral mediante tubo de gastrostomía endoscópica percutánea (Berkowitz, 2022).

### **2.1.5.4 Asistencia respiratoria**

Dado que no existe un tratamiento que detenga la enfermedad, los pacientes con ELA pueden beneficiarse de dispositivos de rehabilitación, particularmente aquellos relacionados con la respiración. En este contexto, Brown (2022) menciona que, para las personas que rechazan la traqueotomía para ventilación prolongada, se pueden considerar medidas de apoyo respiratorio como la ventilación a presión positiva por la boca o a través de las vías nasales. Estas intervenciones brindan un alivio transitorio de la hipercapnia y la hipoxia, que puede durar de semanas a meses.

El respirador mecánico puede utilizarse sin penetración corporal por periodos de cuatro horas por día si el paciente tiene presiones inspiratorias máximas menores a  $< 60$  cm H<sub>2</sub>O. Este aparato puede prolongar la supervivencia. (Douglas & Aminoff , 2024)

El Cough Assist Machine es otro dispositivo que menciona este autor que provoca tos artificial y que resulta beneficioso para algunas personas con este mal y además es muy eficaz para limpiar las vías respiratorias y evitar la neumonía por broncoaspiración. (Brown, 2022)

La debilidad de los músculos respiratorios requiere la realización de presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (Berkowitz, 2022). Respecto a este último procedimiento Ropper et al. (2023) explica que ha permitido que los pacientes con esta afección duerman de mejor manera logrando reducir así la somnolencia durante el día. Este procedimiento se llama BIPAP, es decir bilevel positive airway pressure y es conveniente iniciar con su uso cuando se note el primer signo de retención del dióxido de carbono, el cual se caracteriza por alteración del sueño, pesadillas, dolores de cabeza en la mañana y somnolencia durante el día (Ropper et al., 2023)

Kristina Dzwonchyk, por su parte, apunta a que el personal de enfermería debe controlar los signos vitales continuamente, además de revisar la capacidad vital y la respiración asistida del paciente. Así mismo, indica que, al indicarse oxigenoterapia, debe incluir espirometría de incentivo, percusión de tórax, drenaje postural y succión, de forma que se pueden eliminar las secreciones en el momento en que el paciente sea incapaz de hacerlo. Refiere también que es posible que se requiera traqueotomía y respiración asistida. (Dzwonchyk, 2021).

Núñez-Chérrez y Guarate-Coronado (2022) explican que los pacientes con ELA presentan problemas respiratorios que pueden provocar aspiración e infecciones. Por ello, recomiendan al personal de enfermería utilizar ventilación alveolar mediante ventilación no invasiva, ya

sea por la noche o de forma permanente, según la gravedad del caso y las necesidades del paciente. Si este tratamiento no resulta suficiente, debe considerarse la traqueotomía (Núñez-Chérrez & Guarate-Coronado, 2022).

#### **2.1.5.5 Soporte emocional y psicológico**

El personal de enfermería debe estar atento desde el inicio de la enfermedad. En este sentido la enfermera, trabaja con el paciente dentro del equipo multidisciplinario. A medida que la enfermedad progresa, se trabaja en el hogar del paciente y es la enfermera la que se convierte en el enlace del paciente y su familia con los demás servicios que requiere la persona. Dentro de las necesidades se encuentra la emocional, y es el personal de enfermería quien debe estar al tanto de que el paciente reciba información de su entorno y constante comunicación con su familia.(Bermudo Fuenmayor et al., 2021) Además de esto, el profesional en enfermería al tener un mayor contacto directo con el paciente, debe procurar que exista una buena relación entre ellos, de confianza, respeto y empatía mediante la escucha activa, buena comunicación, respeto ante los deseos del usuario; esto para que el mismo se sienta cómodo al expresar sus incomodidades, molestias o necesidades al personal de enfermería.

#### **2.1.5.6 Educación**

La educación sobre ELA es importante tanto para pacientes como para familiares, ya que ayuda a ambos a enfocarse en las necesidades y requerimientos del mismo paciente y de los cuidadores y familiares.(Jakobsson et al., 2023)

La educación sobre la enfermedad puede incluir información sobre sus síntomas, progresión, opciones de tratamiento, cuidados paliativos, apoyo emocional y recursos disponibles para los pacientes y sus familias.(Van Damme et al., 2024)

La educación, en última instancia es esencial para empoderar a los pacientes y cuidadores, ayudándoles a comprender la enfermedad, manejar los síntomas, acceder a recursos de apoyo y planificar el futuro de manera informada y proactiva.(Driskell et al., 2019)

#### **2.1.5.7 Coordinación multidisciplinaria**

Un equipo multidisciplinario, se refiere a un grupo de especialistas que trabajan en forma conjunta para el tratamiento de un paciente (Driskell et al., 2019). Según este artículo, este equipo multidisciplinario debería contar con una persona de neurología, una de fisiatría, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta respiratorio, dietista o nutricionista, neuropsicólogo, terapeuta del habla y lenguaje, profesional en enfermería y un profesional en trabajo social. Incluso, se sugiere que, si el paciente está en mala condición, debería contar también con proveedores de atención médica a domicilio, especialista en equipos médicos y un especialista en tecnología de la asistencia.

En la Guía de la Academia de Neurología sobre terapia de neuroestimulación central en condiciones de dolor crónico, se refieren a los profesionales antes nombrados, pero indican que los trabajadores sociales deben tener experiencia en ELA y contar con personal que visite a los pacientes en los hogares. Es muy importante, según esta guía, que se realice una coordinación efectiva entre todos los profesionales involucrados con el cuidado del paciente, así como con sus familiares y cuidadores. En todo caso, también se recomienda la realización de evaluaciones de manera regular de tal forma que las sugerencias respecto al cuidado se vayan adaptando a la progresión de la enfermedad como tal.(Van Damme et al., 2024)

### **2.1.6 Calidad de vida**

El paciente que es atendido por un equipo multidisciplinario mejora la calidad de vida, en la que se incluye la salud mental, control del dolor, el funcionamiento a nivel social y la supervivencia de este. (Driskell et al., 2019).

La calidad de vida es un concepto multidimensional en el que se incluyen elementos de tipo objetivo tales como bienestar físico, y de tipo subjetivo como felicidad y autoconcepto. Además, al interpretar la calidad de vida de un individuo, se toman en cuenta elementos innatos de la persona y externos del individuo. En este sentido Patrick y Erickson en 1993 definen calidad de vida como “el valor asignado a la duración de la vida, modificado por la oportunidad social, la percepción, el estado funcional y la disminución provocadas por una enfermedad, accidente o política” ( Domínguez Berbell, 2024. p.16).

Como se observa en la definición anterior, el ser humano está influenciado tanto por elementos innatos como por factores externos del entorno en que se desenvuelve. Todos estos elementos se combinan para determinar la calidad de vida. A continuación, se presentan algunos de estos factores.

#### **2.1.6.1 Bienestar físico**

Jakobsson et al (2023) menciona que a pesar de la progresión de la enfermedad que pueda presentar el paciente y la disminución en su función física, el bienestar psicológico del mismo se mantiene relativamente estable y son sus familiares, lo que presentan ansiedad y depresión. Según el artículo, la adaptación psicológica exitosa se puede relacionar con el apoyo que

recibe de los profesionales de la salud y la atención integral que se les brinde. (Jakobsson et al., 2023)

#### **2.1.6.2 Bienestar social**

El bienestar social se compone de una serie de elementos, a saber:

Apoyo emocional, ya que estos pacientes pueden experimentar gran cantidad de emociones tales como ansiedad, miedo, depresión, por lo que el apoyo emocional es de vital importancia. Por otra parte, es necesario promover la integración social del paciente a través de grupos de apoyo, terapias ocupacionales y actividades recreativas adaptadas a su condición. Además, se debe considerar el apoyo financiero y laboral del paciente, brindando información y orientación sobre recursos financieros, beneficios por discapacidad, seguros de salud y opciones de empleo adaptadas a sus circunstancias. Finalmente, es fundamental garantizar el acceso del paciente a servicios comunitarios, que puedan ofrecer apoyo en aspectos como transporte, cuidado del hogar, asesoramiento legal y planificación de cuidados a largo plazo (Driskell et al., 2019)

#### **2.1.6.3 Bienestar mental**

La esperanza se ha estudiado ampliamente y se ha llegado a la conclusión que es un factor básico que contribuye a la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de tipo degenerativo y terminal. En este sentido, Qama et al. (2022) explican que los profesionales de la salud necesitan una mejora en sus estrategias de comunicación con los pacientes terminales y estar más atentos a los pasos que siguen estos pacientes (Qama et al., 2022)

La guía de la academia neurológica europea, por otro lado, señala que algunos problemas motores pueden causar problemas de comportamiento y de tipo cognitivo por lo que se deben considerar los aspectos emocionales y cognitivos en el manejo de la ELA con el fin de mejorar la calidad de vida del individuo.(Van Damme et al., 2024)

#### **2.1.6.4 Bienestar funcional**

A nivel funcional, se menciona que hasta el 50% de las personas que sufren ELA sufren de afectaciones a nivel extra-motor que involucra, en primera instancia, los lóbulos frontales y temporales anteriores. Según Van Damme et al, (2024), debido a la pérdida progresiva de neuronas motoras, estos individuos presentan debilidad muscular, rigidez y atrofia y esto va a impactar en la calidad de vida de la persona ya que se asocia con una progresión en la enfermedad y en todo caso, de la discapacidad. En este sentido se recomienda abordar no solo los síntomas motores, sino también los emocionales y cognitivos, además de los de cuidado paliativo, con el fin de mejorar el bienestar funcional y la calidad de vida de los pacientes con ELA.(Van Damme et al., 2024)

#### **2.1.7 Modelos y Teorías**

##### **Teoría del Cuidado Humanizado de Jean Watson**

Jean Watson, nace el 10 de junio de 1940 en el sur de Virginia, obtiene la licenciatura en enfermería, una maestría en salud mental y psiquiatría y un doctorado en psicología educativa y asistencial. Es reconocida por desarrollar la teoría del cuidado humanizado entre 1975 y 1979. (Guerrero-Ramírez et al., 2017)

Esta teoría se basa en que ante el riesgo de deshumanización que existe en el cuidado y apoyo del paciente, se hace completamente necesario el rescate del aspecto humano por parte de los

profesionales de enfermería. Se enfoca en una parte humanística, donde cada profesional trate al paciente como un ser humano, que sea consciente de que tiene una vida en sus manos; también tiene un enfoque transpersonal, donde exista una relación enfermero-paciente de ayuda y de confianza y, por último, un enfoque espiritual que implica estar pendiente del paciente, de sus necesidades y primordialmente de su reconocimiento como persona. (Guerrero-Ramírez et al., 2017)

Watson tiene en su teoría cuatro metaparadigmas según (Guerrero-Ramírez et al., 2017)

1. Persona: ser único y libre de tomar decisiones; y que, a su vez, posee tres esferas del ser: mente, cuerpo y espíritu.
2. Enfermería: arte es cuando el profesional de enfermería comprende los sentimientos del otro.
3. Salud: unidad y armonía entre mente, cuerpo y alma.
4. Entorno: espacio donde se dará curación.

El quehacer de enfermería es cuidar, pero no de la forma mecánica en que la situación actual obliga por falta de personal, de tiempo e inclusive de insumos, la teoría de Watson implica un cuidado desde la empatía, la coherencia y el afecto (Guerrero-Ramírez et al., 2017). Es por esto, que es posible relacionarla con el cuidado y atención del paciente con ELA, donde basado en valores, conocimiento y compromiso de cuidar se promueva y proteja la salud, que, aunque no exista una cura, se garantice un ambiente favorecedor, se atiendan todas sus necesidades y se acompañe en el difícil proceso que conlleva la evolución de la enfermedad.

El Colegio de Enfermeras de Costa Rica señala que, desde una perspectiva teórica, Watson menciona los "Procesos Caritas" o "Factor Caring", que desde su posición son modelos de sanación, 10 modelos que orientan el cuidado de enfermería hacia un enfoque humanizado. Estos

incluyen prácticas como la ecuanimidad con uno mismo y con los otros, la amabilidad amorosa, la compasión, crear un ambiente de curación, cuidar el alma de uno mismo y de quien recibe el cuidado.

Jean Watson a su vez, destaca la relevancia del cuidado transpersonal donde exista una tan buena relación enfermero-paciente que el acto de cuidar tenga el poder de sanar no solo la parte física sino, también el alma. Asimismo, busca promocionar la salud y el bienestar del paciente integrando el crecimiento emocional y espiritual, tomando en cuenta que no es únicamente un cuerpo enfermo sino, una persona y una red de apoyo que sufre, que tiene una historia, metas, sueños, recuerdos, que deben ser tomados en cuenta, comprendidos y respetados. (Colegio de Enfermeras de Costa Rica, 2017)

En el caso de la ELA, la enfermedad afecta tanto a nivel físico como emocional, psicológico y social por lo que, un cuidado de enfermería enfocado en estas dimensiones en conjunto influye directamente en la calidad de vida del usuario, donde se sienta valorado, respetado, escuchado, incluido, comprendido por su pérdida de autonomía progresiva, incluso en situaciones de dependencia total. Además, la teoría incluye a los familiares del paciente, que también se ven afectados por la enfermedad por lo que busca un acompañamiento adecuado, seguro, de confianza, escucha activa, para que así, se impacte positivamente al paciente al tener su red de apoyo más fuerte, tranquilo y educado.

Este enfoque manifiesta una evolución importante en la enfermería ya que, ésta está muy centrada en la parte técnica y biomédica. Watson apoya una enfermería que va más allá de la simple realización de procedimientos y se centra en el cuidado auténtico, donde existe interacción y una buena relación profesional-paciente que reconozca en su totalidad la dignidad y toda área del

usuario; lo que conlleva replantear el rol de enfermería a un papel de mayor empatía, acompañamiento y confort a los pacientes en el momento de vulnerabilidad en el que se encuentren. (Colegio de Enfermeras de Costa Rica, 2017)

Después de brindar una visión teórica de lo que implica la esclerosis lateral amiotrófica, es importante, para este trabajo, revisar la metodología que se sigue para obtener los resultados que lleven a la respuesta a los objetivos planteados.

**CAPÍTULO III**  
**MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN**

El tipo de investigación descrito se fundamenta en un enfoque cualitativo, que se caracteriza por su exploración profunda y detallada del tema en cuestión. En este caso, el estudio se dedica a investigar el rol de enfermería en una enfermedad específica, comenzando por explorar y entender los diversos aspectos relacionados con ella. Esto implica analizar casos previos para comprender mejor su manifestación y evolución en diferentes contextos y poblaciones, esto cabe dentro de lo que se describe como una investigación de carácter cualitativo tal como lo describe Daza (2018) aludiendo a un proceso de acciones que siguen un objetivo y que, basándose en un marco teórico y una metodología apropiada describen procesos y los interpretan dentro de un contexto determinado, organizando y analizando los conocimientos, creando así nuevas perspectivas teóricas.

Además, el enfoque cualitativo analiza la teoría existente sobre la enfermedad. Esto incluye revisar y evaluar las diversas perspectivas y marcos teóricos que han sido desarrollados para entender mejor sus causas, síntomas, y tratamientos para lograr una relación con enfermería y el papel que cumple en dicha patología. Este análisis teórico proporciona una base sólida para comprender cómo la enfermedad es abordada desde los sistemas de salud en la región específica bajo estudio.

Un aspecto clave de este tipo de investigación es el análisis de las características y particularidades de la enfermedad en sus contextos regionales. Esto lleva a que se deba examinar cómo se manifiesta la enfermedad en diferentes poblaciones, cómo es percibida por los profesionales de la salud y cómo se abordan sus desafíos dentro de los sistemas de salud locales. Este enfoque

detallado permite una comprensión más completa y matizada de la enfermedad, adaptada a las realidades específicas de la región estudiada.

Lo que busca este tipo de investigación cualitativa no solo es explorar y comprender profundamente la enfermedad en cuestión, sino también contextualizarla dentro de los marcos teóricos existentes y los sistemas de salud locales, lo que a su vez proporciona una visión integral que puede ser crucial para mejorar los enfoques de prevención, diagnóstico y tratamiento en dicha enfermedad desde la perspectiva de enfermería, dando entonces a entender que se aplica lo siguiente según teóricos en metodología:

Este tipo de investigación está fundada en una en una corriente filosófica que se basa en interpretar las formas y comprender el contexto social, generando datos que se unan a este contexto y logren la comprensión de los materiales observados y recolectados para encontrar posibles explicaciones a la complejidad de la acción humana (Daza, 2018)

El presente trabajo es una revisión sistemática, cuyo objetivo es recopilar y proporcionar un resumen de lo que acontece en el momento en que se realiza, en el área de estudio. Se lleva a cabo para la comprensión y respuesta a una pregunta de investigación(Aguilera Eguía, 2014).

### **3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN**

El tipo de investigación descrita pertenece a la categoría descriptiva, cuyo objetivo principal es observar y describir los hechos tal como se presentan en la realidad. En el contexto de los estudios exploratorios y descriptivos en ciencias de la salud, se enfatiza en utilizar métodos cualitativos exclusivamente. Esto implica que la investigación se centra en la comprensión profunda de un fenómeno específico mediante el análisis teórico.

Este estudio cualitativo lleva a cabo una revisión sistemática sobre esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El enfoque está dirigido específicamente hacia aquellos pacientes que únicamente presentan esta enfermedad como factor determinante, explorando cómo han sido tratados con cuidados paliativos. Esta revisión permite identificar patrones comunes en el tratamiento, abordaje y seguimiento de estos casos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y proporcionar dignidad a los pacientes afectados.

### **3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

El diseño de investigación descrito es de carácter no experimental de corte transversal, lo cual implica que se observa el fenómeno de estudio en su contexto natural sin intervenir ni manipular ninguna variable, en un momento determinado. En este tipo de diseño, el investigador se limita a recopilar datos y observar cómo se comportan las variables en su estado natural. No hay manipulación directa por parte del investigador en los casos estudiados; más bien, se enfoca en observar y describir los fenómenos tal como se presentan, en este caso lo que se hará es justamente eso, un análisis de los diversos casos que se han dado de pacientes con ELA como única variable y su abordaje a nivel de profesionales de salud en enfermería.

Este tipo de investigación, no experimental emplea el método PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), el cual proporciona un protocolo estructurado para realizar revisiones sistemáticas de la literatura. Este método implica definir claramente una pregunta de investigación, establecer un protocolo para la revisión teórica y seleccionar de manera sistemática los datos relevantes de los recursos teóricos disponibles. A través de este proceso, se busca recopilar información exhaustiva y pertinente que pueda proporcionar una base sólida para la discusión teórica y el análisis de los resultados obtenidos. En este sentido se debe saber lo

siguiente sobre este método y su relación con revisión sistemática teórica para llegar a conclusiones:

La Revisión Sistemática consiste en identificar, seleccionar, evaluar y sintetizar evidencias en investigaciones de alto impacto de un modo transparente y accesible. Para ello se elabora un resumen estructurado y objetivo de los resultados obtenidos en diferentes estudios acerca de un tema específico (Chan-Arceo y Canto-Herrera, 2022; Manterola et al., 2013). Este resumen es el resultado de un proceso sistemático y explícito de revisión y análisis documental. A diferencia de la revisión narrativa que, a causa de no responder a este proceso sistemático y presentar los resultados de forma descriptiva, es considerada por muchos investigadores como literatura científica en lugar de como investigación. (Serrano, Navarro y González, 2022. p.52)

Por medio del método PRISMA se puede llegar a conjeturas y conclusiones basadas en la síntesis y análisis crítico de la literatura revisada. Esto facilita la formulación de conclusiones informadas sobre el tema de estudio, fundamentadas en la evidencia recopilada de diversas fuentes teóricas. Así, el diseño no experimental y el uso del método PRISMA aseguran un enfoque riguroso y sistemático para explorar y comprender el fenómeno de interés sin intervenir en su naturaleza y desarrollo natural.

*Cuadro N.2*  
*Componentes de la pregunta PICO*

<b>Acrónimo y componente</b>	<b>Descripción del componente</b>
<b>P: Población</b>	Adultos con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
<b>I: Intervención</b>	Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado en la ELA.
<b>C: Comparación</b>	N/A
<b>O: Resultados</b>	Calidad de vida de los pacientes con ELA.

Fuentes: elaboración propia, 2024.

La revisión dirigida se lleva a cabo a partir de la pregunta PICO del que surge el diagrama de flujo PRISMA, donde se establece el proceso utilizado para la recolección de datos por medio de un diagrama que funciona como un tipo de filtro para determinar los artículos o estudios que son útiles para la revisión

### **3. 4 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO**

El presente estudio se centra en una población específica de individuos afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), caracterizada por su singularidad en cuanto a la ausencia de otros factores determinantes adicionales. Este enfoque se justifica debido a la complejidad y la singularidad de esta condición neurológica progresiva, la cual afecta principalmente a las funciones motoras y puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. La exclusión de otros factores comórbidos permite una investigación más precisa y detallada sobre los mecanismos subyacentes, así como sobre las intervenciones terapéuticas más efectivas.

La presente investigación utiliza diferentes bases de datos para obtener la información requerida para contestar los objetivos, por lo que se utilizan bases de datos, tanto especializadas como no especializadas. Las bases de datos elegidas para la búsqueda de bibliografía son EBSCO, DIALNET, LILACS, PUBMED y GOOGLE ACADEMICS. De acuerdo con el tema que ocupa esta investigación, se definieron éstas como las más representativas e importantes para el trabajo.

### **3.4.1. Población**

El enfoque del presente estudio se dirige hacia todos los casos y estudios que han surgido o se han llevado a cabo en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta población de estudio abarca una amplia gama de investigaciones y casos clínicos que han documentado la experiencia de los pacientes frente a esta enfermedad neurodegenerativa y el rol de los profesionales en enfermería relacionado con la calidad de vida del paciente. Pastor (2019) “conjunto de individuos u objetos de interés o medidas obtenidas a partir de todos los individuos u objetos de interés” (p. 245)

Específicamente, las investigaciones que se utilizan, de acuerdo con la base de datos elegida son las siguientes: EBSCO en que se toman 70 documentos. DIALNEL, de la que se usan 8 documentos, LILACS que presenta 245 documentos referidos al tema, PUBMED con 25 documentos y GOOGLE ACADEMICS que presenta 781 documentos. Por lo tanto, la población se constituye por 1 129 documentos.

### **3.4.2. Muestra**

Al abordar la población de estudio en el contexto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se reconoce la vasta cantidad de estudios y casos descritos asociados con esta enfermedad, lo cual puede implicar una considerable cantidad de recursos para el análisis. Por lo tanto, se presenta un

enfoque de muestreo no probabilístico crítico y deliberado ya que la población de estudio en el contexto de la Esclerosis lateral Amiotrófica (ELA) es muy vasto. Este enfoque implica la inclusión selectiva de casos que cumplen con criterios de inclusión y exclusión previamente determinados. Por lo tanto, la muestra elegida es de dos artículos y los pacientes que abarcan estos dos estudios son 61.

### 3.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

A continuación, se muestra una tabla en la cual se incluyen los criterios tanto de inclusión como de exclusión que son utilizados en la presente investigación para obtener los resultados deseados.

*Tabla N 1. Criterios de inclusión y exclusión de artículos para la investigación*

<b>CRITERIOS DE INCLUSION</b>	<b>CRITERIOS DE EXCLUSION</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	Evidencia científica en animales o niños.
Evidencia científica publicada entre los años 2019-2024.	Noticias o artículos sin sustento científico.
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	Artículos que contengan información duplicada.
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, y PubMed, LILACS, Google Academics	Casos o estudios en que se den otras enfermedades distintas a ELA
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	
Texto completo y gratuito.	
Investigación relacionada con el rol de enfermería en el cuidado de personas con ELA	

Fuente: elaboración propia, 2024.

### **3.6 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES**

“Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado del paciente con ELA” es la variable del primer objetivo con las categorías: control del dolor, tratamiento farmacológico, manejo nutricional, asistencia respiratoria, soporte emocional y psicológico, educación y coordinación multidisciplinaria donde a su vez incluye las subcategorías escala de dolor, número de veces que se evalúa el dolor en un periodo determinado, medicamentos, frecuencia, dosis, efectos secundarios, IMC, ingesta y excreta, signos vitales, dispositivos de soporte respiratorio, escalas de ansiedad y depresión, evaluación de conocimiento y referencia multidisciplinaria.

“Calidad de vida” es la variable del segundo objetivo, e incluye categorías como bienestar físico, social, mental y funciona; siendo las subcategorías signos vitales, escala de dolor, “Multidimensional Scale of Perceived Social Support”, Escala Hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS), Índice de calidad de sueño de Pittsburgh, Índice de Barthel, “ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)”. (Ver anexo 1)

### **3.7 PLAN PILOTO (VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS)**

El plan piloto se enfoca en aplicar una serie de preguntas y criterios de selección a los textos que son analizados. Este estudio se centra en casos y publicaciones relacionadas con la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Para validar los instrumentos de análisis, se emplea el método PRISMA, reconocido por su rigor metodológico en revisiones sistemáticas. Es crucial la participación de profesionales en el área para definir criterios de inclusión y exclusión de artículos y casos. La intención es presentar y discutir estos criterios con expertos, aprovechando su conocimiento y experiencia para asegurar la idoneidad del marco de análisis bibliográfico.

El cuadro utilizado para desarrollar el plan piloto se presenta en el Anexo 2, el cual se aplica a la lista de cotejo de criterios de selección. Este plan se implementa en un 10% de la muestra para su validación y futura aplicación en los artículos seleccionados. De esta forma se valida el instrumento, dejando claro que es apto para ser aplicado en los artículos preseleccionados mediante el método PRISMA.

### **3.8 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

La recolección de información sigue la Declaración PRISMA 2020. Como instrumento principal se utiliza una hoja matriz de bases de datos de Microsoft Excel. Se realiza mediante una base de datos, la cual, tiene como objetivo sintetizar de manera más sencilla las fuentes bibliográficas que se encontraron, realizando un filtrado completo y ordenado. El programa Zotero facilita la importación de los resultados obtenidos tras la filtración, lo que permite una revisión más eficiente de los artículos y su correcta citación.

### **3.9 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS**

La recolección de datos se lleva a cabo mediante un proceso de lectura y análisis literario, típico en estudios de este tipo, enfocado en la teoría previamente escrita sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se aplican filtros específicos para seleccionar los casos pertinentes, los cuales deben haber sido publicados en los últimos cinco años, de incluir a personas, deben ser mayores de 18 años y haber sido tratados únicamente por ELA sin patologías adicionales. Una vez identificados los textos relevantes, se utilizan técnicas de búsqueda de palabras clave para clasificar y extraer los datos necesarios.

Mediante la consulta de bases de datos científicas y buscadores especializados se realiza todo el proceso de recolección de datos. Así mismo, se utiliza el método PRISMA, asegurando así la exhaustividad y precisión en la selección de la literatura relevante. Este enfoque garantiza que los estudios y casos analizados cumplan con los criterios establecidos, facilitando la obtención de información consistente y significativa para el desarrollo del análisis conceptual y bibliográfico en el contexto de la investigación sobre la ELA.

Figura N.1

**“Flujograma PRISMA relacionado al tema de investigación sobre la búsqueda e inclusión de estudios”**

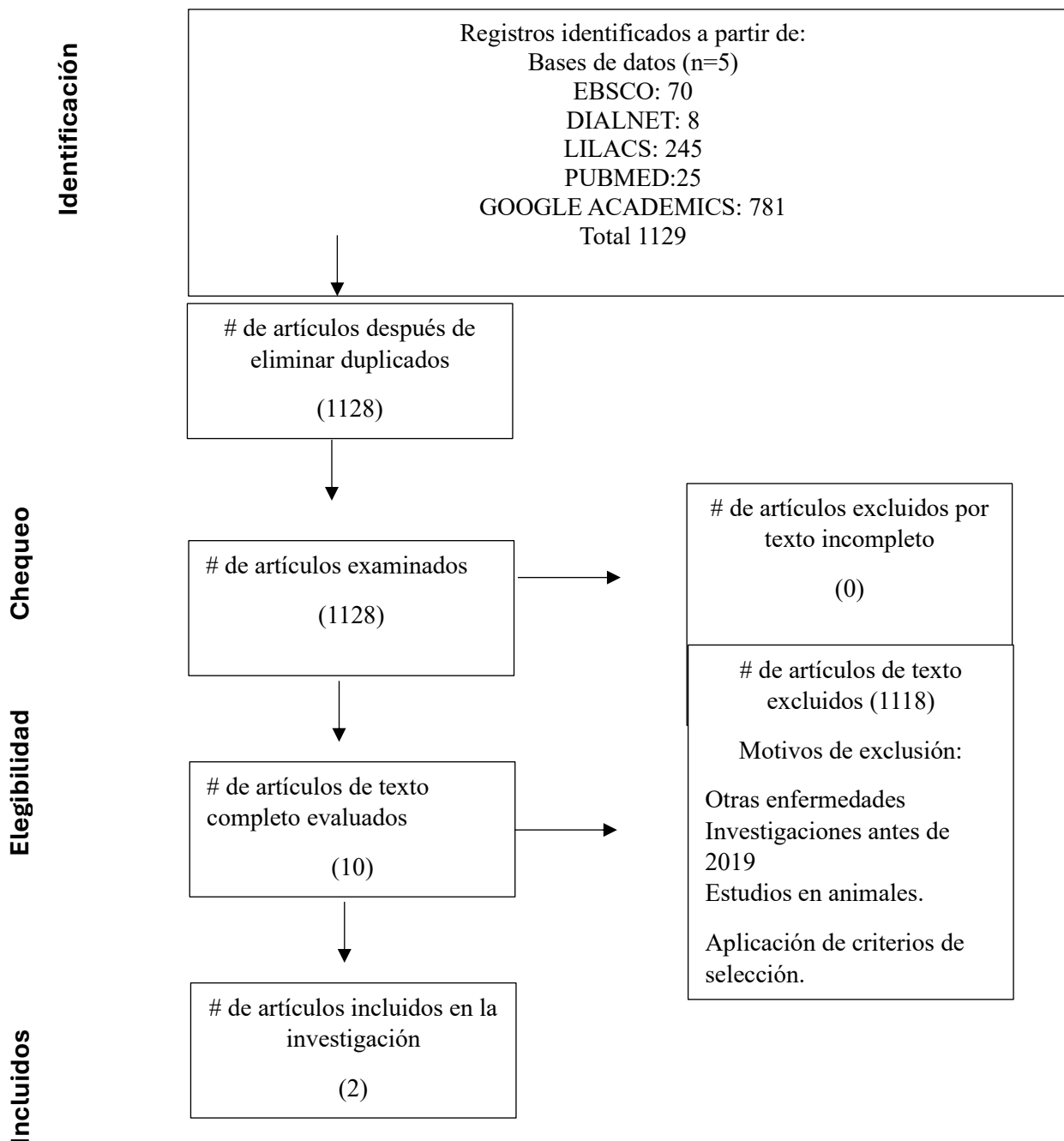


Figura N 1. Diagrama de flujo PRISMA de los resultados encontrados en la búsqueda bibliográfica. Fuente: Elaboración propia, 2024.

### **3.9.1 Búsqueda de la información**

Se implementa un proceso riguroso de exclusión inicial de artículos basado en los criterios detallados anteriormente durante la búsqueda de información. Esto asegura que solo se consideren estudios y casos pertinentes que cumplan con los requisitos específicos, como la publicación reciente dentro de los últimos cinco años, el grupo demográfico de personas mayores de 18 años y tratadas exclusivamente por ELA. Una vez completada esta fase de exclusión, se procede a realizar consultas exhaustivas en múltiples recursos académicos y bases de datos reconocidas.

Google Académico, así como bases de datos especializadas como EBSCO, Dialnet, PubMed y LILACS son los principales buscadores que se utilizan en la recolección de información. Estas plataformas proporcionan acceso a una amplia gama de literatura científica y académica, permitiendo una búsqueda sistemática y exhaustiva de estudios relevantes sobre la ELA. Este enfoque asegura que se recolecte una muestra representativa y actualizada de la investigación disponible, optimizando así el proceso de análisis y revisión bibliográfica para el estudio en cuestión.

#### **3.9.1.1. Estrategia de búsqueda**

La búsqueda de información comienza introduciendo la pregunta de investigación y los filtros, previamente seleccionados, en el MeSH. Estos filtros incluyen estudios realizados en personas mayores de 18 años, que no aborden enfermedades distintas a la ELA, que el texto esté completo y sea de acceso gratuito.

**Cuadro N.3**  
*Descriptorios en salud*

<b>DESCRIPTOR</b>	<b>ESPAÑOL</b>	<b>INGLÉS</b>
Rol del profesional en enfermería	X	X
esclerosis lateral amiotrófica	X	X
Calidad de vida	X	X

Fuente: elaboración propia, 2024.

**Cuadro N. 4**  
*Estrategias de búsqueda de datos*

<b>ESTRATEGIA</b>	<b>IDIOMA</b>	<b>DESCRIPTORES Y OPERADORES BOOLEANOS</b>
A	ESPAÑOL	(Rol del profesional en enfermería) AND (Paciente de esclerosis lateral amiotrófica) AND (Calidad de vida)
	INGLÉS	(Role of nursing professionals) AND (Patient with amyotrophic lateral sclerosis) AND (Quality of life)
B	ESPAÑOL	(Paciente de esclerosis lateral amiotrófica) AND (calidad de vida)
	INGLÉS	(Patient with amyotrophic lateral sclerosis) AND (Quality of life)
C	ESPAÑOL	(Rol del profesional de enfermería) AND (CALIDAD DE VIDA)
	INGLÉS	(Role of nursing professionals) AND (Quality of life)
D	ESPAÑOL	(Rol del profesional de enfermería) AND (Paciente con esclerosis lateral amiotrófica)
	INGLÉS	(Role of nursing professionals) AND (Patient with amyotrophic lateral sclerosis)

Fuente: elaboración propia, 2024.

### 3.9.1.2. Relaciones entre conceptos:

La búsqueda se realiza tomando en cuenta el rol del personal de enfermería en la atención del paciente con esclerosis lateral amiotrófica y su relación con la calidad de vida del paciente.

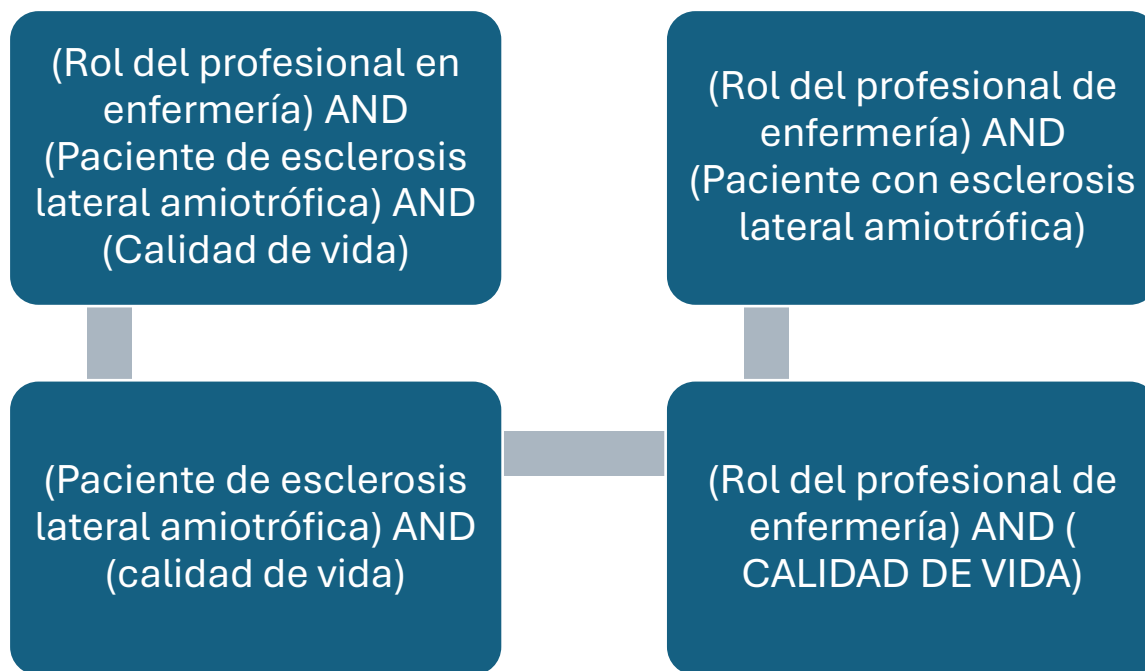
*Cuadro N.5*  
*Relaciones entre conceptos*

CONCEPTO	RELACIÓN	CONCEPTO
Rol del profesional en enfermería	relacionado con	Paciente de esclerosis lateral amiotrófica
Calidad de vida	En	Adultos con ELA

Fuente: elaboración propia, 2024.

### 3.9.1.3. Diagrama de flujo o algoritmo de búsqueda

La investigadora trabaja directamente con la pregunta de investigación y aplica los filtros que aseguran que los artículos sean gratuitos, realizados entre el 2019 y 2024, y enfocados exclusivamente en pacientes con ELA, sin enfermedades concomitantes. Además, se establece un filtro (NOT) para excluir estudios con animales o textos incompletos, y se permite (OR) obtener información en cualquier idioma.

**Figura N.2.***Diagrama de flujo para la búsqueda*

Fuente: elaboración propia. 2024.

### 3.10 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

Esta revisión sistemática revisa un total de 5 buscadores y se distribuye de la siguiente forma:

*Cuadro N.6**Resumen numérico del total de estudios analizados para la revisión sistemática*

<b>Base datos</b>	<b>Estudios consultados</b>	<b>Estudios Excluidos</b>	<b>Estudios Elegidos</b>
PUBMED	25	24	1
EBSCO	70	69	-
LILACS	245	242	-
DIALNET	8	8	
GOOGLE ACADÉMICO	781	775	1
<b>Total</b>	<b>1 129</b>	<b>1 118</b>	<b>2</b>

*Fuente elaboración propia, 2024*

### 3.10.1 Selección de los estudios

Por medio de la búsqueda en las diferentes bases de datos ya descritas se lleva a cabo la selección de los estudios para esta investigación. En cada una de ellas se escribe la pregunta de investigación en el buscador y se realizan los filtros necesarios para obtener los artículos buscados. Una vez que se obtienen los datos, se pasa, para cada uno de los 12 documentos, la tabla de revisión sistemática oficial (ver anexo #3)

#### *Tabla de evaluación de artículos oficial*

1. Artículo	
Autores:	
Revista y año de publicación:	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b>	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b>	
<b>MUESTRA:</b>	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	
Texto completo gratuito.	
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	
Investigación que no incluya animales o niños	
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	
Se relaciona con la calidad de vida	
Justificación de uso:	

Elaboración propia. 2024

En el anexo #4 se encuentra el análisis de los 12 documentos evaluados.

### 3.11 EXTRACCIÓN DE LOS DATOS

A continuación, se muestra la tabla matriz en que se muestran los artículos elegidos para la investigación.

**Tabla N. 2***Tabla matriz de los artículos elegidos*

Título del artículo	Atención de enfermería en ELA	Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study.
Autor	Guerrero, J., Landy, M.	Kierkegaard, M., Gottberg, K., Johansson, S., Littorin, P., Ytterberg, C. y Widén, L.
Metodología	Estudio de caso de tipo descriptivo. Enfoque clínico	Estudio de tipo observacional de tres años, llevando a cabo un seguimiento de pacientes con ELA. La muestra estuvo compuesta por 60 pacientes y se contactaron cada 6 meses.
Objetivos	<p><b>OBJETIVO GENERAL:</b> Analizar las complicaciones que presentó la paciente de 43 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica en relación a un caso clínico mediante revisión bibliográfica y elaborar una propuesta de Proceso de Atención de Enfermería.</p> <p><b>OBJETIVOS ESPECIFICOS:</b> 1. Establecer un plan de cuidados: Utilizando las clasificaciones NANDA, NIC y NOC, en base a la teoría de Marjory Gordon. 2. Analizar las complicaciones más relevantes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. 3. Fundamentar el caso clínico</p>	<p><b>OBJETIVOS</b></p> <p>a) Describir el uso de la atención médica en esta cohorte de pacientes con ALS.</p> <p>b) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en factores personales y relacionados con la enfermedad.</p> <p>c) Describir la satisfacción con la atención desde la perspectiva de los pacientes.</p> <p>d) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en la satisfacción con la atención.</p>

	en relación con estudios anteriormente realizados.	
Resultados	Los resultados obtenidos se basan en lo encontrado en el caso. Descripción del caso, las complicaciones que se visualizaron y se analizaron. Se elaboró un plan de cuidados basado en diferentes clasificaciones. Se realizó una fundamentación teórica para el manejo de estos pacientes y se concluye que es de gran utilidad para los profesionales en enfermería.	A lo largo de los 3 años de estudio: la mitad de los pacientes requirió atención hospitalaria y todos necesitaron atención ambulatoria. La satisfacción con la atención se mantuvo a lo largo del tiempo. NO se encontraron diferencias significativas en la utilización médico entre los grupos satisfechos y los no satisfechos. Se refiere a la necesidad de implementar un enfoque de atención centrado en el paciente para mejorar la coordinación de la atención, las transiciones y la satisfacción con los servicios de salud.

Elaboración propia. 2024

### **3.11 LECTURA CRÍTICA**

#### **3.11 ANÁLISIS DE LOS DATOS**

##### **3.11.1 Lectura crítica**

Los artículos elegidos por medio de PRISMA se analizan según FLC 3 (ver anexo 5). El FLC 3.0 es un programa de cómputo que permite realizar una lectura crítica de los artículos seleccionados. Esta aplicación se crea con el objetivo de evaluar los estudios científicos y a la vez, sintetizar evidencia, por otra parte, también estima la calidad del artículo que se revisa.

En la presente investigación se revisan dos artículos que son el resultado del proceso PRISMA.

En primer lugar, se debe incluir la cita completa del artículo y su cita abreviada. Luego se incluye la descripción del estudio refiriéndose al tipo de objetivos, lugar y fecha en que se realiza el estudio. Se expone la pregunta de la investigación y se profundiza en la operacionalización de las variables. Luego se evalúa la metodología empleada y si se presenta

de forma clara en el artículo. En la siguiente parte, se revisan minuciosamente los resultados obtenidos y las conclusiones. Se expone cualquier tipo de conflicto de interés que pudieran presentar las personas que investigan y se revisa la generalización de resultados para entender si el artículo tiene validez externa. Una vez que se termina la evaluación, la aplicación muestra una tabla en que se define la calidad del artículo analizado. A continuación, se expone la calidad obtenida por los artículos seleccionados para el presente estudio. (Ver Anexo 5)

**Tabla N. 3**

*Artículos elegidos según calidad (FLC3)*

<b>Nombre del artículo</b>	<b>Calidad según FLC 3</b>
Atención de enfermería en ELA	Media
Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study.	Alta

*Fuente: elaboración propia. 2024*

### **3.11.2 Niveles de Oxford**

Los niveles de evidencia clínica de Oxford se presentan como una jerarquía de la evidencia que es evaluada entre 1 y 5, siendo 1 la mejor evidencia y 5 la peor. Los grados que se asignan a cada estudio, representan el grado de seguridad de que la adhesión a la misma recomendación será muy beneficiosa o poco beneficiosa.

En el caso de los artículos elegidos por medio de PRISMA para esta investigación se presenta a continuación, los grados obtenidos.

**Tabla N. 4***Artículos elegidos según niveles de evidencia de Oxford*

Nombre del artículo	Niveles de evidencia de Oxford
Atención de enfermería en ELA	Nivel 3
Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study.	Nivel 2b

Fuente: elaboración propia. 2024

El estudio llevado a cabo por Guerrero y Maldonado (2019) es un estudio de caso y una revisión bibliográfica y se clasifica en el nivel 3. Este estudio presenta un análisis de caso clínico específico, lo que se une a los estudios descriptivos, por otra parte, se menciona la recopilación de información de fuentes confiables y actualizadas, pero no se trata de una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorios o de estudio de cohortes.

En el caso de del estudio de Kierkegaard et al. (2021) se encuentra en el nivel 2b. Este nivel se refiere a estudios de cohortes o estudios de casos y controles que proporcionan evidencia de calidad moderada. Entre las razones de esta clasificación está el diseño del estudio, ya que se describe un estudio de tipo observacional que sigue a una cohorte de pacientes con ELA durante un periodo de tres años. Este tipo de estudio observacional se consideran con menor nivel de evidencia en comparación con ensayos controlados de tipo aleatorio, pero, aun así, se entiende que pueden proporcionar información valiosa sobre la práctica clínica y la experiencia del paciente.

Otro punto por destacar para la elección del nivel es la parte de recopilación de datos, ya que se recopilaron a través de registros y visitas a domicilio. Esto, añade rigor al estudio, pero no alcanza para un nivel más alto. La tercera razón se refiere a las limitaciones del estudio de Kierkegaard et al. (2021) ya que la generalización de resultados puede estar limitada por la especificidad de la muestra y el contexto del estudio.

### **3.12 CONSIDERACIONES ÉTICAS**

A la hora de realizar esta investigación se toman en cuenta diversas consideraciones de orden ético y deontológico, tales como:

**Selección de los artículos:** se definen claramente los criterios de inclusión y exclusión que son la guía para la elección de cada artículo, de esta forma se asegura la transparencia en la selección de los trabajos de investigación. Por otro lado, se consideran todos los estudios relevantes para el tema elegido, independientemente de los resultados de esta forma se da una visión completa del tema.

Cada artículo que se revisa es claramente identificado según su o sus autores, haciendo referencias y citas bibliográficas adecuadas.

**Búsqueda exhaustiva:** en este sentido se realiza una búsqueda en varias bases de datos de nivel científico que puedan brindar material de calidad para la investigación. De esta forma se busca minimizar el sesgo de selección, ya que se exponen claramente las estrategias de búsqueda de manera que sean transparentes y reproducibles por futuras investigaciones. También, se incluyen artículos en todos los idiomas y contextos lo que promueve una visión inclusiva y global sobre el tema.

Las tesis, informes técnicos y artículos sin publicar (llamados literatura gris), no se excluyen de la búsqueda, para no trabajar únicamente con artículos de revistas indexadas, ya que se podrían excluir hallazgos importantes que no se publicaron en revistas de alto impacto.

**Evaluación de los artículos:** los artículos elegidos son revisados en su conformación, tomando en cuenta su diseño y forma de llegar a resultados. Se realiza una aplicación consistente de criterios de evaluación, que aseguran calidad y relevancia, también se trabaja con transparencia en el proceso de evaluación individual de los artículos y se trata de evitar el sesgo de confirmación, tratando, en lo posible de ser imparcial y objetivo en la revisión sin tomar en cuenta expectativas previas.

Los elementos descritos aseguran que el proceso de revisión sistemáticas de artículos cumpla con los principios éticos de integridad, respeto y responsabilidad académica, lo que proporciona una base confiable para futuras investigaciones.

**CAPÍTULO IV**  
**PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

## 4.1 Generalidades

En este capítulo se detalla la información de resultados, recolectada de los artículos obtenidos a través del método PRISMA. Las categorías y subcategorías de análisis se describen para cada una de las variables utilizadas en esta investigación.

### Variable Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA

*Tabla N. 5*

*Distribución de los artículos según la utilización de escala de evaluación del dolor*

<b>Artículo</b>	<b>Escala del dolor</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	No se mencionan herramientas específicas.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	No se detallan protocolos

Fuente: Elaboración propia, 2024.

En esta tabla se puede observar que en ninguno de los artículos seleccionados se enfatiza en las escalas o protocolos de control del dolor.

**Tabla N. 6**

*Distribución de los artículos según número de veces que se evalúa el dolor en un periodo determinado*

<b>Artículo</b>	<b>Número de veces que se evalúa el dolor en un periodo determinado</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica. (Guerrero y Maldonado, 2019)	El artículo no menciona específicamente una escala de dolor utilizada en la gestión del cuidado de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no especifica un número exacto de veces que los profesionales de enfermería deben evaluar el dolor de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) durante un período determinado.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Ambos artículos mencionan la importancia del control del dolor por parte del profesional en enfermería.

**Tabla N. 7***Distribución de los artículos según tratamiento farmacológico*

<b>Artículo</b>	<b>Subcategoría</b>
	Medicamentos, frecuencia, dosis, efectos secundarios
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	Se indican los medicamentos, frecuencias, dosis y efectos secundarios
Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	No se mencionan medicamentos, frecuencia de estos, dosis o efectos secundarios.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

En la tabla número 7 se puede apreciar que el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) si se refiere específicamente a todo el tratamiento farmacológico que se le ha brindado a la paciente que es el foco de ese estudio, mientras que el artículo de Kierkegaard et al. (2021) no hace referencia a un tratamiento específico en este sentido, no obstante, hace constar la importancia de este elemento y la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario para llevarlo a cabo.

**Tabla N. 8***Distribución de los artículos según control nutricional de acuerdo con el IMC*

<b>Artículo</b>	<b>IMC</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	Explica claramente el IMC de la paciente al ingresar al centro hospitalario y las diversas medidas a través de su estancia en él.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	Se menciona la importancia del manejo nutricional en pacientes con ELA.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla N.8 indica que ambos artículos hacen mención sobre el manejo nutricional de los pacientes con ELA. Si bien es cierto, el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) lo menciona más específico en la paciente del estudio, el trabajo realizado por Kierkegaard et al. (2021) refiere a su importancia en el trabajo con pacientes con ELA.

**Tabla N. 9***Distribución de los artículos según control nutricional con relación a ingesta y excreta*

<b>Artículo</b>	<b>Ingesta y excreta</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	Se presentan los elementos del paciente en este sentido
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study(Kierkegaard et al., 2021)	Se explica el rol del profesional en enfermería en este contexto.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Ambos artículos mencionan la ingesta y excreta. El artículo de Guerrero y Maldonado (2019) habla específicamente de la paciente y el de Kierkegaard et al. (2021) se refiere propiamente al rol del profesional en enfermería.

**Tabla N. 10***Distribución de los artículos según asistencia respiratoria en relación con signos vitales*

<b>Artículo</b>	<b>Signos vitales</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica	Se detallan los signos vitales de la paciente objeto de estudio.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study	No se menciona específicamente.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla anterior denota que solo el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) menciona los signos vitales del sujeto de estudio en relación con la asistencia respiratoria y se refiere al tipo de ventilación mecánica que usa. El artículo de Kierkegaard et al. (2021) no menciona de forma específica los signos vitales al referirse a la asistencia respiratoria, pero deja claro que el profesional en enfermería debe estar al tanto del paciente, lo que incluye la monitorización de los signos vitales.

**Tabla N. 11**

*Distribución de los artículos según Asistencia Respiratoria con relación a Dispositivos de soporte respiratorio*

<b>Artículo</b>	<b>Dispositivos de soporte respiratorio</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	Se refiere al uso de ventilación mecánica en el caso del sujeto de estudio.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo menciona el uso de dispositivos de soporte respiratorio como parte de las recomendaciones para el manejo clínico del paciente con ELA.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

En cuanto a los dispositivos de soporte respiratorio, Guerrero y Maldonado (2019) explican el uso de estos en el paciente que es la base de su trabajo y en el estudio de Kierkegaard et al. (2021) únicamente se mencionan como parte de las recomendaciones y se explica el uso de estos dispositivos en los pacientes con ELA.

**Tabla N. 12***Distribución de los artículos según soporte emocional y psicológico*

<b>Artículo</b>	<b>Subcategoría</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica. (Guerrero y Maldonado, 2019)	Escalas de Ansiedad y Depresión Se menciona el uso de escalas para evaluar la ansiedad y la depresión en la paciente. Se hace referencia a la aplicación de la <b>Escala de Ansiedad de Hamilton</b> y la <b>Escala de Depresión de Hamilton</b> como herramientas para medir el estado emocional de la paciente
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no menciona específicamente una escala de ansiedad o depresión utilizada para evaluar estos síntomas.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Tanto el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) como el de Kierkegaard et al. (2021) mencionan la importancia del profesional en enfermería en el soporte emocional del paciente con ELA, no obstante, solo el de Guerrero y Maldonado (2019) se refiere específicamente a las escalas de ansiedad y depresión.

**Tabla N. 13***Distribución de los artículos según educación por parte del profesional de enfermería*

<b>Artículo</b>	<b>Subcategoría</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	Evaluación del conocimiento Se menciona que la educación es un componente clave del cuidado de enfermería, ya que permite a los pacientes y sus familias comprender mejor la enfermedad, sus síntomas, el tratamiento y las complicaciones que pueden surgir.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no menciona específicamente la educación del paciente o la evaluación del conocimiento de este en relación con la esclerosis lateral amiotrófica

Fuente: Elaboración propia, 2024.

El artículo de Kierkegaard et al. (2021) no hace referencia específica a este aspecto, no obstante, sugiere que es importante la educación del paciente como un componente esencial del cuidado integral que se le otorga. Por su parte, el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) si menciona a la educación del paciente en forma específica.

**Tabla N. 14***Distribución de los artículos según coordinación multidisciplinaria*

<b>Artículo</b>	<b>Referencia multidisciplinaria</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento menciona la importancia de la coordinación multidisciplinaria en el cuidado de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo hace referencia a la coordinación multidisciplinaria en el cuidado de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Ambos artículos hacen referencia a la atención multidisciplinaria que requiere en paciente con ELA.

**Variable Calidad de vida del paciente con ELA.**

**Tabla N. 15**

*Distribución de los artículos según bienestar físico relacionado con signos vitales*

<b>Artículo</b>	<b>Signos vitales</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento menciona la calidad de vida en relación con el bienestar físico de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	No se hace una referencia específica a la evaluación de los signos vitales o a la calidad de vida en términos de bienestar físico relacionado con estos signos.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Los signos vitales no son mencionados directamente, aunque si son referenciados en el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) como parte de la calidad de vida del paciente. El artículo de Kierkegaard et al. (2021) no menciona directamente el tema.

**Tabla N. 16***Distribución de los artículos según el bienestar físico relacionado con Escala de dolor*

<b>Artículo</b>	<b>Escala de dolor</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente la calidad de vida en relación con una escala de dolor.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	No se especifican escalas de dolor utilizadas para evaluar el bienestar físico de los pacientes en el contexto de la calidad de vida.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Las escalas de dolor no son mencionadas en ninguno de los artículos, en relación con el bienestar físico y la calidad de vida del paciente.

**Tabla N. 17**

*Distribución de los artículos según el bienestar social con relación a la Multidimensional scale of perceived social support*

<b>Artículo</b>	<b>Subcategoría</b>
	Multidimensional scale of perceived social support
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente la "Multidimensional Scale of Perceived Social Support" (MSPSS) o Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no menciona específicamente la "Multidimensional Scale of Perceived Social Support" (Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido) ni detalla su uso en la evaluación del bienestar social de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La escala a revisar no es mencionada en específico en ninguno de los artículos, ambos coinciden en la importancia del bienestar social de los pacientes con ELA y el trabajo que corresponde al personal de enfermería.

**Tabla N. 18**

*Distribución de los artículos según el bienestar social con relación a la Escala Hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)*

<b>Artículo</b>	Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente la "Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión" (HADS) ni detalla su uso en la evaluación de la calidad de vida en relación con el bienestar mental de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Sin embargo, se aborda la importancia del bienestar mental y emocional en el contexto de esta enfermedad.
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no menciona específicamente la "Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión" (HADS) ni detalla su uso en la evaluación del bienestar mental de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

En los artículos seleccionados no se menciona la escala mencionada, no obstante, se menciona la importancia de los problemas de ansiedad y depresión en la calidad de vida de los pacientes con ELA.

**Tabla N. 19**

*Distribución de los artículos según el bienestar mental con relación al Índice de calidad de sueño de Pittsburgh*

<b>Artículo</b>	<b>Índice de calidad de sueño de Pittsburgh</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente el "Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh" (PSQI) ni detalla su uso en la evaluación de la calidad de vida en relación con el bienestar mental de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo no menciona específicamente el "Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh" (PSQI) ni detalla su uso en la evaluación del bienestar mental o la calidad del sueño de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

El índice de calidad de sueño de Pittsburgh no es mencionado por ninguno de los artículos, sin embargo, si se explica que el sueño es un elemento fundamental en cuanto a la calidad de vida de los pacientes con ELA.

**Tabla N. 20**

*Distribución de los artículos según el bienestar funcional según el Índice de Barthel*

<b>Artículo</b>	<b>Índice de Barthel</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente el "Índice de Barthel" ni detalla su uso en la evaluación del bienestar funcional en relación con la calidad de vida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo menciona el uso del "Índice de Barthel" como una herramienta para medir el bienestar funcional de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

El artículo realizado por Kierkegaard et al. (2021) si menciona el uso de la escala que tienen relación con el bienestar funcional en la calidad de vida del paciente con ELA. El artículo de Guerrero y Maldonado (2019) no la presenta específicamente, pero hace alusión a la importancia de la medición del bienestar funcional en el contexto del cuidado de estos pacientes.

**Tabla N. 21**

*Distribución de los artículos según el bienestar funcional según el ÁLS Funtional Rating Scale (ALSFRS)*

<b>Artículo</b>	<b>ÁLS Funtional Rating Scale (ALSFRS)</b>
Atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica (Guerrero y Maldonado, 2019)	El documento no menciona específicamente la "Escala de Calificación Funcional de la ELA" (ALS Functional Rating Scale, ALSFRS) ni detalla su uso en la evaluación del bienestar funcional en relación con la calidad de vida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
Healthcare Utilization and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study (Kierkegaard et al., 2021)	El artículo menciona el uso de la "Escala de Clasificación Funcional de la ELA" (ALS Functional Rating Scale, ALSFRS) como una aproximación para medir el bienestar funcional de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La Escala de clasificación funcional de la ELA, solo es mencionada por el artículo de Kerkegaard et al. (2021), sin embargo, Guerrero y Maldonado (2019), aunque no la mencionan en específico, hacen alusión a la importancia de la medición del bienestar funcional en los pacientes con ELA.

## **CAPÍTULO V**

### **DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS**

## **5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS**

En este capítulo se explican los resultados obtenidos de la revisión sistemática realizada siguiendo el esquema PRISMA de investigación. A través de este método se busca recopilar información exhaustiva y pertinente que ayude a proporcionar una base sólida para la discusión y explicación de resultados. Además, la revisión sistemática fomenta un proceso sistemático, estructurado y explícito de literatura que permite el análisis de los datos de forma minuciosa.

Esta revisión se hace por medio de las bases de datos elegidas para la búsqueda de bibliografía que son EBSCO, DIALNET, LILACS, PUBMED y GOOGLE ACADEMICS. Después de la búsqueda, se eligen dos artículos, a saber: Atención de enfermería en ELA escrito por Guerrero y Maldonado (2019) en Ecuador y Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study, realizado por Kierkegaard, M., Gottberg, K., Johansson, S., Littorin, P., Ytterberg, C. y Widén, L. (2021) en Suecia, específicamente en la clínica de ELA del Hospital Universitario Karolinska en Estocolmo. A partir de estos dos artículos es que se presentan los resultados y a continuación se explican y discute su importancia, con respecto a los objetivos propuestos.

El rol del profesional en enfermería en su trabajo con pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) enfocado en la calidad de vida del sujeto, es un tema de gran importancia y se analiza tomando en cuenta dos variables, a saber, el rol del profesional de enfermería y la calidad de vida, ambas en cuanto al paciente con ELA.

Estas variables se descomponen en categorías y subcategorías que permiten comprender y operacionalizar mejor el problema. En la primera variable, se encuentra la categoría de control del dolor y la subcategoría de escala de dolor y en este sentido, ninguno de los artículos lo menciona de manera específica, no obstante, ambos textos coinciden en la importancia del control de dolor

como un aspecto fundamental dentro de la atención de los pacientes con ELA. A continuación, se presentan los elementos que se destacan en los textos.

A partir de este punto se presentan las categorías y subcategorías relacionadas con la variable **Rol del profesional en enfermería**.

**Categoría: control del dolor**

**Subcategoría: Escala del dolor.**

Ambos textos coinciden en la importancia del control de dolor como un aspecto fundamental dentro de la atención de los pacientes con ELA. A continuación, se presentarán los elementos que se destacan en los textos.

**Evaluación continua del dolor:** Ambos textos coinciden en señalar la importancia de realizar una evaluación constante del dolor en pacientes con ELA. Aunque el documento de Guerrero y Maldonado (2019) hace referencia a la necesidad de aplicar escalas para medir la intensidad del dolor, como la Escala Visual Analógica (EVA) o la Escala Numérica de Dolor (END), el artículo de Kierkegaard et al. (2021) no especifica el uso de herramientas, pero reconoce la relevancia de este aspecto. Esta evaluación continua permite identificar cambios en la intensidad o el tipo de dolor, lo que facilita la adaptación del plan de cuidado y la implementación de intervenciones específicas.

Según Vidal (2020) el dolor de los pacientes con ELA es el resultado del estrés gradual causado por la atrofia muscular y las contracturas, espasmos y rigidez que enfrentan estos pacientes. El rol del profesional en enfermería incluye la elección de las escalas de acuerdo con el nivel de cognición y la capacidad que presente el paciente para comunicarse. Estas escalas son fundamentales para garantizar que el cuidado proporcionado sea efectivo y centrado en las necesidades del paciente.

**Intervenciones de manejo del dolor:** El control del dolor en los pacientes con ELA implica un enfoque multifacético que combina intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. El texto de Guerrero y Maldonado (2019) indica que los profesionales de enfermería no solo deben evaluar el dolor, sino que deben aplicar intervenciones adecuadas. Esto puede incluir el uso de medicamentos analgésicos, antiinflamatorios o antiespásticos, así como estrategias no farmacológicas como terapias físicas, técnicas de relajación o terapias ocupacionales, para mejorar la comodidad del paciente.

Por su parte, el texto de Kierkegaard et al. (2021) también hace alusión a la importancia de gestionar los síntomas y menciona que las intervenciones deben ser personalizadas, lo cual implica que las decisiones sobre el tratamiento deben basarse en las características y preferencias individuales de cada paciente.

En este sentido, Codesido (2019) resalta la necesidad de un protocolo o guía para las enfermeras que establezca, de manera clara, sus tareas en el tratamiento de ELA, lo que garantiza una valoración individualizada del paciente y una atención adecuada. Esto a su vez, subraya la importancia de la formación y el papel activo de la enfermería en el manejo del dolor y el cuidado integral del paciente con ELA.

**Subcategoría: Número de veces que se evalúa el dolor en un periodo determinado.**

Ambos textos coinciden en subrayar la importancia de la evaluación continua y regular del dolor, pero ninguno de ellos especifica un número exacto de veces que debe realizarse la evaluación en un período determinado. A continuación, se presentan los puntos clave en que destaca cada texto:

**Evaluación continua y adaptada a las necesidades del paciente:** El trabajo de Guerrero y Maldonado (2019) destaca que la evaluación del dolor debe ser continua y realizada de manera regular, aunque no se detallan protocolos específicos sobre la frecuencia exacta de evaluación. La

frecuencia de la evaluación debe adaptarse a las necesidades del paciente, lo que implica un enfoque flexible que permite ajustar la intervención según los cambios en la intensidad o la naturaleza del dolor. Esto significa que el personal de enfermería debe estar atento y ser capaz de modificar la frecuencia de las evaluaciones en función de la evolución clínica del paciente. Este enfoque flexible también es reconocido en el trabajo de Kierkegaard et al. (2021), que subraya la importancia de que la evaluación del dolor sea regular y sistemática, adaptándose a factores como la gravedad de la enfermedad, la progresión de los síntomas y las necesidades individuales del paciente.

**Factores que influyen en la frecuencia de evaluación:** Ambos textos reconocen que la frecuencia de la evaluación del dolor depende de diversos factores clínicos. En el texto “Atención de Enfermería en Esclerosis Lateral Amiotrófica”, se menciona que la frecuencia de la evaluación puede variar dependiendo de la progresión de la enfermedad y las intervenciones que se estén llevando a cabo. Esto implica que, en etapas más avanzadas de la enfermedad, cuando el dolor puede volverse más frecuente o más severo, las evaluaciones pueden realizarse con mayor frecuencia. En “Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - An Observational Study,” se hace una observación similar, indicando que la frecuencia de las evaluaciones debe ajustarse de acuerdo con la gravedad de los síntomas y cualquier cambio en el estado del paciente, como el inicio de nuevos tratamientos o reportes de un cambio en la intensidad del dolor.

**Evaluación en momentos clave:** El texto de Kierkegaard et al. (2021) añade un punto importante en cuanto a la evaluación del dolor en momentos críticos, como al inicio de un nuevo tratamiento o cuando se reportan cambios en el estado del paciente. Esto sugiere que, además de la evaluación continua, deben hacerse evaluaciones de dolor en momentos en los que se pueda anticipar un

cambio significativo en el control del dolor, como cuando se modifican las terapias farmacológicas o se implementan nuevas intervenciones no farmacológicas.

**Uso de escalas de medición y flexibilidad en la práctica clínica:** Ambos textos hacen alusión al uso de escalas de medición para la evaluación del dolor. Aunque no se especifican las escalas exactas ni la frecuencia de su aplicación, se destaca que las escalas deben usarse de manera regular. Guerrero y Maldonado (2019) sugieren que las escalas pueden aplicarse en cada turno de atención o cada vez que el paciente sea evaluado, dependiendo de la situación clínica y la estabilidad del paciente. Esto implica que las escalas pueden ser una herramienta valiosa para la evaluación de dolor en cada contacto con el paciente, lo que facilita la documentación y el ajuste de las intervenciones de manera más efectiva.

**Responsabilidad del personal de enfermería:** En cuanto al rol del enfermero, tanto Guerrero y Maldonado (2019) como Kierkegaard et al. (2021) coinciden en que la responsabilidad de evaluar regularmente el dolor recae sobre el personal de enfermería. Aunque no se define un número exacto de veces que se debe realizar la evaluación, ambos textos hacen hincapié en que los enfermeros deben realizar evaluaciones regulares y documentar los hallazgos para asegurar un manejo adecuado del dolor. La documentación continua es clave para ajustar el tratamiento y mantener un enfoque coordinado con el equipo de salud.

Ambos estudios coinciden en la necesidad de una evaluación continua y flexible del dolor en pacientes con ELA, adaptada a las necesidades y la evolución clínica del paciente. Aunque no se especifica un número exacto de veces que el dolor debe ser evaluado en un período determinado, se resalta que la frecuencia debe ajustarse según la gravedad de los síntomas, la progresión de la enfermedad, y los momentos clave del tratamiento. Al respecto Guerrero y Maldonado (2019) explican que “el manejo del dolor es una parte crucial del cuidado de los pacientes con ELA, ya

que el dolor puede afectar significativamente la calidad de vida y el bienestar general del paciente”  
(p.59)

El uso de escalas de medición es fundamental para una evaluación objetiva y regular del dolor. Además, la persona profesional en enfermería tiene la responsabilidad de realizar estas evaluaciones, adaptándolas a cada paciente y asegurando una documentación adecuada para el manejo adecuado del dolor. La flexibilidad y la individualización del cuidado son esenciales para garantizar que el manejo del dolor sea lo más efectivo posible para cada paciente con ELA.

El dolor puede ser un síntoma presente en los estadios finales de la enfermedad, lo que implica que la evaluación del dolor debe ser una práctica constante y adaptativa, dependiendo de la evolución del paciente y de su capacidad para comunicar su experiencia de dolor. Esto resalta la necesidad de que los profesionales en enfermería realicen valoraciones frecuentes y sistemáticas para garantizar un manejo adecuado del dolor en sus pacientes con ELA.

### **Segunda Categoría de la variable 1: Tratamiento farmacológico**

En el artículo de Guerrero y Maldonado (2019) se especifica claramente cuál es el manejo, las dosis, las frecuencias y los posibles efectos secundarios. Esto se debe a que el artículo se refiere a la revisión de un caso por lo que los autores tienen los datos a primera mano. El artículo de Kierkegaard et al. (2021) no da detalles específicos, pero menciona las pautas generales del tratamiento del ELA.

Ambos textos resaltan que el tratamiento farmacológico en pacientes con ELA debe abordar múltiples síntomas de manera coordinada y que el profesional de enfermería desempeña un papel fundamental en su manejo. Mientras que Guerrero y Maldonado (2019) profundizan en el tratamiento específico de un paciente con una lista detallada de medicamentos y sus dosis, Kierkegaard et al. (2021) complementa esta información al subrayar la importancia de un equipo

multidisciplinario y el enfoque integral que la enfermería debe adoptar. En conjunto, ambos textos sugieren que el profesional de enfermería no solo gestiona la administración de medicamentos y sus efectos secundarios, sino que también colabora activamente con otros especialistas para asegurar una atención eficaz, holística y adaptada a las complejas necesidades de los pacientes con ELA.

Esperanza Lezana et al. (2019), mencionan que existen dos fármacos principales utilizados para el tratamiento paliativo de la ELA, a saber, el Riluzol y el Edaravone. Estos dos medicamentos son cruciales para manejar los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente. Por otro lado, Brown (2022) explica que la administración combinada de fenilfutirato y taurusodiol pueden lentificar la progresión de la enfermedad y aumenta el tiempo de supervivencia, ya que mejora la función de las mitocondrias y el retículo endoplasmático. El profesional en enfermería tiene la responsabilidad de coordinar con el médico y otros especialistas para determinar la intervención farmacológica más adecuada, considerando las posibles reacciones adversas y monitoreando al paciente. Esto implica que la enfermera o enfermero debe estar informado sobre los medicamentos utilizados, sus efectos secundarios y cómo estos pueden afectar al paciente.

### **Tercera Categoría de la Variable 1: Manejo de la nutrición**

#### **Subcategorías: IMC e Ingesta y excreta.**

En estas subcategorías, ambos artículos destacan la importancia de la nutrición en la calidad de vida de estos pacientes y las múltiples responsabilidades que tiene el personal de enfermería en esta área.

Ambos textos coinciden en que el manejo nutricional en pacientes con ELA es fundamental y requiere una intervención activa del profesional de enfermería. Mientras que Guerrero y Maldonado (2019) proporciona un enfoque detallado sobre el seguimiento diario de la ingesta y la

excreción, el IMC y el balance hídrico, Kierkegaard et al. (2021) se enfocan en la necesidad de una supervisión integral y colaborativa, incluyendo la educación y adaptación de la dieta. En conjunto, ambos textos resaltan que el rol de enfermería en el manejo de la nutrición en ELA va más allá de la administración de alimentos, ya que implica una vigilancia continua de los signos de desnutrición, hidratación adecuada y una comunicación efectiva con el equipo médico para asegurar un cuidado completo y adaptado a las necesidades específicas del paciente.

El profesional en enfermería juega un papel importante en cuanto a la nutrición del paciente con ELA. La nutrición es fundamental para mantener la calidad de vida y el estado general de salud de estos pacientes, ya que la progresión de la enfermedad puede afectar la capacidad de tragar y, por ende, la ingesta de alimentos. Ramírez et al (2013) mencionan que el IMC es un indicador importante por considerar en la evaluación nutricional de estos pacientes y que un IMC adecuado es esencial para asegurar que el paciente reciba suficientes nutrientes y energía, lo que puede ser un desafío debido a la dificultad para alimentarse que enfrentan muchos pacientes.

Por otro lado, Sánchez et al. (2014) explican que el profesional en enfermería debe realizar un seguimiento de la ingesta y la excreta del paciente, lo que implica evaluar la cantidad de alimentos consumidos y la eliminación de desechos. Esto es muy importante para identificar posibles problemas a nivel de nutrición y ajustar la dieta según sea necesario. La enfermería también debe estar atenta a los signos de desnutrición, o pérdida de peso, que son comunes en estos pacientes por la dificultad para comer y la mayor demanda energética asociada con la enfermedad.

En este escenario, el profesional en enfermería debe colaborar con diferentes profesionales de la salud, tales como nutricionistas y médicos para desarrollar un plan de alimentación que se adapte a las necesidades específicas del paciente (Pérez, 2017)

#### **Cuarta Categoría de la Variable 1: Asistencia respiratoria**

**Subcategorías: Signos vitales y Dispositivos de soporte respiratorio.**

La información proporcionada en ambos textos sobre la asistencia respiratoria en pacientes con ELA y el rol del profesional de enfermería, recalca que el soporte respiratorio es una intervención esencial para los pacientes con esta condición. El cuidado de enfermería se centra en la monitorización de signos vitales y en el uso de dispositivos de soporte para manejar las complicaciones respiratorias derivadas de la debilidad muscular progresiva.

Ambos textos coinciden en que la asistencia respiratoria es esencial en el manejo de ELA y que el personal de enfermería juega un rol fundamental en la vigilancia y monitoreo de los pacientes que requieren soporte respiratorio. Mientras que Guerrero y Maldonado (2019) proporciona un enfoque detallado sobre el seguimiento de signos vitales y la gestión de complicaciones respiratorias específicas como la neumonía, Kierkegaard et al. (2021) sugieren la importancia de un equipo multidisciplinario y del soporte continuo que el personal de enfermería brinda en la implementación de dispositivos respiratorios y en la educación de los pacientes y sus familias. En conjunto, el rol de enfermería en la asistencia respiratoria para pacientes con ELA abarca desde el monitoreo continuo y el manejo de complicaciones hasta la comunicación eficaz con el equipo médico para adaptar las intervenciones a las necesidades del paciente en cada fase de la enfermedad.

El equipo de enfermería debe estar capacitado para realizar una evaluación continua de la función respiratoria del paciente, esto incluye la monitorización de signos vitales y la identificación de cualquier dificultad respiratoria. Según Fonseca (2022) esto es crucial para detectar problemas de manera temprana y proporcionar intervenciones adecuadas.

Bermudo et al. (2022) indica que es importante que la enfermera o el enfermero eduquen a la familia y al paciente en cuanto al uso de los dispositivos de asistencia respiratoria, como

ventiladores mecánicos o dispositivos de presión positiva, que son necesarios a medida que la enfermedad progresa. Esta educación debe incluir la correcta utilización de los dispositivos y la identificación de signos de deterioro respiratorio. En este sentido, Watson enfatiza la importancia de la conexión emocional y la empatía en la atención de salud, lo que es crucial para los pacientes con ELA que enfrentan desafíos respiratorios significativos.

#### **Cuarta Categoría de la Variable 1: Soporte emocional y psicológico**

##### **Subcategoría: Escalas de ansiedad y depresión**

El Bienestar emocional de estos pacientes es tan importante como el bienestar físico. Ambos textos coinciden en la necesidad de un enfoque integral que incluya la salud mental como una parte crucial del tratamiento, con un rol fundamental del profesional de enfermería en el apoyo emocional y en la identificación de problemas psicológicos.

Guerrero y Maldonado (2019) detallan cómo los enfermeros utilizan herramientas específicas, como las escalas de ansiedad y depresión de Hamilton, para evaluar y monitorear los síntomas emocionales, mientras que Kierkegaard et al. (2021) enfatizan la necesidad de una atención multidisciplinaria que garantice el soporte integral de los pacientes. En ambos casos, el rol de enfermería incluye el seguimiento regular del estado emocional, el ajuste de intervenciones de apoyo y la colaboración continua con el equipo de salud, con un énfasis especial en la importancia del apoyo familiar como parte del manejo integral de la ELA.

La ELA no solo afecta la salud física del paciente, sino que también puede tener un impacto significativo en su bienestar emocional, generando altos niveles de ansiedad y depresión. Según Bermudo Fuenmayor et al. (2021) el personal de enfermería debe estar atento, desde el inicio de la enfermedad, a las necesidades emocionales del paciente. La enfermera gestora de casos trabaja con el paciente dentro del equipo multidisciplinario, y a medida que la enfermedad progresa, se

convierte en el enlace entre el paciente y su familia con los demás servicios que requieren, incluyendo la identificación de síntomas de ansiedad y depresión.

Pérez (2017) hace énfasis en las escalas de evaluación para medir la ansiedad y la depresión, ya que permiten a los profesionales realizar un seguimiento del estado emocional del paciente. La detección temprana de problemas emocionales es muy importante para proporcionar el apoyo adecuado y referir al paciente a servicios de salud mental, si así lo requiere. Además, el rol del profesional en enfermería incluye ofrecer apoyo emocional directo, así como educar al paciente y a su familia sobre la enfermedad y sus implicaciones, lo que ayuda a reducir la ansiedad y mejorar la adaptación a la situación (Jakobsson et al. 2023)

### **Sexta Categoría de la variable 1: Educación**

#### **Subcategorías: Evaluación del conocimiento**

Los dos artículos seleccionados coinciden en la importancia de la educación y la evaluación del conocimiento en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) para mejorar su manejo de la enfermedad y apoyar una atención integral. El rol del profesional de enfermería es fundamental en este aspecto, ya que no solo se enfoca en informar al paciente y a su familia, sino también en adaptar esa educación a las capacidades y necesidades de cada individuo.

La educación y evaluación del conocimiento son componentes fundamentales en la atención de pacientes con ELA, y el rol del profesional de enfermería es clave para proporcionar información estructurada, accesible y adaptada. Guerrero y Maldonado (2019) subrayan la importancia de personalizar la educación, evaluar el conocimiento del paciente y empoderarlo para que participe activamente en su cuidado. Kierkegaard et al. (2021), aunque no mencionan directamente la educación, sugieren que, en un entorno multidisciplinario, el personal de enfermería colabora en informar y apoyar al paciente en todos los aspectos de la atención, lo cual incluye una orientación

educativa para la comprensión de la enfermedad y el manejo emocional. En ambos textos, el personal de enfermería actúa como un facilitador del conocimiento y como un vínculo entre el paciente, la familia y el equipo de atención, asegurando un enfoque integral y centrado en las necesidades del paciente con ELA.

La educación del paciente es crucial tanto para el paciente como para sus familiares, ya que les ayuda a comprender la enfermedad, sus síntomas y las estrategias de manejo adecuadas. Sánchez et al. (2014) menciona que la evaluación del conocimiento del paciente es un paso esencial en el proceso educativo. El personal de enfermería debe realizar una valoración inicial para identificar el nivel de comprensión del paciente sobre su condición y las necesidades específicas de atención. Esta evaluación permite al enfermero o enfermera adaptar la información y las intervenciones educativas a las capacidades y necesidades del paciente.

Esta educación, según Jakobsson et al. (2023) debe ser continua y adaptativa, ya que la progresión de la enfermedad puede cambiar las necesidades del paciente y su familia. El o la enfermera debe proporcionar información clara y accesible sobre la ELA, así como sobre los cuidados necesarios y los recursos disponibles, esto incluye la enseñanza sobre el manejo de síntomas, la importancia de la nutrición y la asistencia respiratoria, así como el apoyo emocional.

Pérez (2017) hace hincapié en que el rol de la enfermería implica también fomentar la comunicación abierta con el paciente y su familia, asegurando que se sientan cómodos haciendo preguntas y expresando sus preocupaciones. Esto es fundamental para crear un ambiente de confianza y apoyo, lo que, a su vez, facilita el aprendizaje y la adaptación a la enfermedad.

La teoría del cuidado humanizado de Jean Watson enfatiza la importancia de la educación del paciente como un componente esencial del cuidado integral. Esta educación le empodera y

relacionada con la relación abierta y de confianza entre enfermero – paciente, permite al paciente hacer preguntas con confianza y expresar sus preocupaciones.

### **Séptima Categoría de la primera variable: Coordinación Multidisciplinaria**

#### **Subcategoría: Referencia multidisciplinaria.**

Los dos artículos coinciden en destacar la importancia de la coordinación y referencia multidisciplinaria en el cuidado de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Ambos textos enfatizan que el manejo efectivo de la ELA requiere un enfoque integral y colaborativo, donde profesionales de distintas disciplinas trabajen de forma coordinada para satisfacer las diversas necesidades del paciente. El rol del profesional de enfermería emerge como clave en esta estructura de atención, siendo un puente entre el equipo multidisciplinario y el paciente.

La coordinación y referencia multidisciplinaria son componentes clave en la atención de pacientes con ELA, y el rol del profesional de enfermería es central en asegurar que estos procesos se lleven a cabo de manera efectiva. Los dos textos concuerdan en la necesidad de un enfoque integral que abarque las distintas áreas de la vida del paciente, y destacan la importancia de una comunicación y una estructura organizativa adecuadas para brindar una atención de calidad. El profesional de enfermería, en este contexto, actúa como coordinador, facilitador y educador, asegurando que el paciente reciba una atención continua y personalizada, y que tanto él como sus familiares estén informados y empoderados en el manejo de la ELA.

El rol del personal de enfermería en el cuidado del paciente con ELA, según los resultados obtenidos de ambos estudios, coinciden con la teoría de Joan Watson llamada Teoría del Cuidado Humanizado. Ambos estudios confirman la importancia del trato humanizado e integral. El énfasis puesto en el paciente al revisar cada una de las categorías y subcategorías revisadas para la variable 1, a saber Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA,

coincide con los cuatro metaparadigmas de la teoría de Watson: ver a la persona como un ser único y libre de tomar las decisiones pertinentes; ayudado por el personal de enfermería que proporciona comprensión, empatía y educación clara de los diversos síntomas y problemas que pueda enfrentar con la enfermedad que le aqueja. Todo esto en un contexto en que la salud se ve, tal y como arrojan los resultados, como un equilibrio entre la mente, el cuerpo y el alma y en un ambiente de respeto y cuidado.

### **Variable número dos: Calidad de vida de los pacientes con ELA**

#### **Categoría 1: Bienestar físico.**

##### **Subcategorías: signos vitales y escala de dolor.**

Los textos de ambos artículos abordan el impacto de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en la calidad de vida de los pacientes, poniendo especial énfasis en el bienestar físico y en el manejo del dolor como componentes esenciales de la atención integral. Ambos destacan la importancia de evaluar y tratar de manera continua los síntomas físicos, aunque con diferencias en la especificidad de las intervenciones y herramientas de evaluación propuestas.

Guerrero y Maldonado (2019) proporcionan un marco más específico y detallado para evaluar y manejar el bienestar físico mediante la monitorización de signos vitales y la personalización de intervenciones de enfermería, mientras que Kierkegaard et al. (2021) ofrece una visión general de los síntomas y limitaciones sin detallar herramientas específicas de evaluación.

El rol del profesional de enfermería se destaca en Guerrero y Maldonado (2019) como un componente activo en la evaluación continua, ajustando los cuidados y educando al paciente y su familia para facilitar su adaptación a los cambios que conlleva la enfermedad. En Kierkegaard et al. (2021), el enfermero es parte del equipo de soporte en el manejo de síntomas, contribuyendo a

una mejor calidad de vida sin una referencia explícita a intervenciones y evaluaciones específicas. Una atención integral que combine la evaluación de signos vitales, el manejo efectivo del dolor y la personalización de cuidados puede a ser el enfoque ideal para maximizar la calidad de vida de los pacientes con ELA.

Sánchez (2021) explica que el control de los signos vitales es fundamental en la atención de estos pacientes, ya que la progresión de la enfermedad puede afectar la función respiratoria y cardiovascular. El personal de enfermería debe realizar una monitorización continua de esos signos para detectar cualquier deterioro de la salud del paciente. Esta vigilancia permite implementar intervenciones oportunas que puedan mejorar el bienestar general del paciente.

El dolor es un síntoma que aparece en las etapas avanzadas y puede afectar de manera significativa la calidad de vida del paciente. Este dolor puede manifestarse en diversas partes del cuerpo como la región lumbar, el cuello o las extremidades y, según Vidal (2020) su control es esencial para el bienestar físico del paciente y por ende para su calidad de vida.

## **Segunda Categoría de la variable 2: Bienestar Social**

### **Subcategoría: Multidimensional scale of perceived social support.**

Los textos de Guerrero y Maldonado (2019) y Kierkegaard et al. (2021) abordan la relevancia del bienestar social en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), aunque ninguno menciona explícitamente la Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS). Sin embargo, ambos reconocen la importancia del apoyo social y su impacto positivo en el estado emocional y en el manejo integral de la enfermedad.

La percepción de apoyo social ayuda a los pacientes a enfrentar el aislamiento y la carga emocional de la enfermedad, y el equipo de enfermería desempeña un rol crucial en la facilitación de este apoyo. La integración de herramientas de evaluación de apoyo social, como la MSPSS, puede

brindar datos específicos que permitan personalizar aún más las intervenciones, maximizando así el impacto positivo en la calidad de vida del paciente.

Pérez (2017) advierte que el bienestar social del paciente con ELA es un componente esencial en la calidad de vida, ya que el apoyo social puede influir significativamente en su estado emocional y en su capacidad de afrontar la enfermedad. Por otra parte, un adecuado apoyo social puede ayudar a los pacientes a manejar mejor los desafíos que presenta la enfermedad, lo que a su vez puede mejorar su calidad de vida. La interacción social y el apoyo emocional son fundamentales para que los pacientes se sientan acompañados y comprendidos en su proceso de enfermedad (Driskell et al., 2019)

El personal de enfermería debe estar atento a las necesidades sociales de los pacientes y fomentar la creación de redes de apoyo, que esto puede contribuir a una mejor adaptación a la enfermedad y a una mayor satisfacción con la vida (Van Damme et al., 2024)

### **Tercera Categoría de la variable 2: Bienestar Mental**

#### **Subcategorías: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) y el Índice de Calidad de sueño de Pittsburgh.**

El bienestar mental es señalado en ambos textos como importante en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), aunque ninguno de los documentos menciona de manera explícita el uso de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) ni del Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh (PSQI). Sin embargo, ambos textos reflejan la relevancia de la ansiedad, la depresión y la calidad del sueño como factores esenciales en el manejo integral de la ELA.

Guerrero y Maldonado (2019) y Kierkegaard et al. (2021) coinciden en que el bienestar mental, especialmente en lo que respecta a ansiedad, depresión y calidad del sueño, tiene un impacto

significativo en la calidad de vida de los pacientes con ELA. Aunque no se utilizan herramientas específicas como la HADS y el PSQI, ambos documentos sugieren que la evaluación y manejo de la salud mental y del sueño son fundamentales en el enfoque integral de cuidados. La implementación de estas herramientas permite obtener datos objetivos y precisos sobre la ansiedad, depresión y calidad del sueño de los pacientes, facilitando así la personalización de los planes de cuidado y mejorando el bienestar mental y la calidad de vida de esta población.

Jakobsson et al. (2023) mencionan que los pacientes con ELA pueden experimentar altos niveles de ansiedad y depresión, lo que les afecta en su calidad de vida. La evaluación de estos aspectos se puede realizar por medio de escalas específicas, tal como la de ansiedad y depresión de Hamilton que permite medir la gravedad de los síntomas y su impacto en el bienestar del paciente. La identificación y el manejo adecuado de la ansiedad y la depresión son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes, hay q estos trastornos pueden contribuir a un deterioro en su estado general de salud. En cuanto a la escala de sueño de Pittsburgh, Qama et al (2022) explican que un sueño de mala calidad puede exacerbar los síntomas de ansiedad y depresión, así como afectar la capacidad del paciente para afrontar la enfermedad.

#### **Cuarta Categoría de la variable 2: Bienestar Funcional**

##### **Subcategoría: Índice de Barthel y ÁLS Funtional Rating Scale (ALSFRS)**

El análisis de los dos textos revela la importancia de la evaluación funcional en el contexto del cuidado de estos pacientes. Ambos textos subrayan cómo el deterioro de la funcionalidad y la independencia afecta la calidad de vida de los pacientes, aunque difieren en cuanto a la mención y uso específico de las escalas Índice de Barthel y Escala de Calificación Funcional de la ELA (ALSFRS).

El artículo de Guerrero y Maldonado (2019) no menciona de manera explícita el uso del Índice de Barthel ni de la ALSFRS. Sin embargo, se reconoce la relevancia de evaluar la funcionalidad y la movilidad en los pacientes con ELA, ya que el deterioro de estas capacidades impacta directamente en la calidad de vida. El bienestar funcional es un componente clave que afecta la independencia de los pacientes y su capacidad para realizar actividades cotidianas.

Según los resultados obtenidos, las intervenciones de enfermería deben centrarse en mantener y mejorar la funcionalidad del paciente, lo cual puede incluir la terapia física y ocupacional, y la adaptación del entorno para facilitar la movilidad y las actividades diarias.

El artículo de Kierkegaard et al. (2021) a diferencia del anterior, sí menciona el uso del Índice de Barthel y la ALSFRS como herramientas específicas para evaluar el bienestar funcional de los pacientes con ELA. Se señala que el Índice de Barthel mide la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas y la ALSFRS evalúa el grado de severidad de la enfermedad y el funcionamiento del paciente, lo cual es esencial para comprender su calidad de vida.

Kierkegaard et al. (2021), coincide con Guerrero y Maldonado (2019) en que las intervenciones de enfermería deben estar orientadas a mejorar la funcionalidad del paciente mediante terapias específicas y la adaptación del entorno. No obstante, Kierkegaard et al. (2021) refuerza la importancia de estas herramientas de medición para guiar las intervenciones y ajustar el tratamiento según la funcionalidad percibida.

Ambos textos resaltan la importancia de la evaluación funcional en el manejo de la ELA, pero se diferencian en su referencia a herramientas específicas para medir el bienestar funcional. Mientras que en el texto de Guerrero y Maldonado (2019) se señala la relevancia de evaluar la funcionalidad y las intervenciones de enfermería, Kierkegaard et al. (2021) proporciona un análisis más

detallado, mencionando directamente las escalas Índice de Barthel y ALSFRS. Estas escalas, al ser utilizadas para medir la independencia y el grado de severidad funcional, son herramientas fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA, permitiendo personalizar las intervenciones de acuerdo con la progresión de la enfermedad y las capacidades del paciente.

Van Damme et al. (2024) explica que la evaluación de la funcionalidad a través del índice de Barthel permite a los profesionales de la salud identificar las áreas en las que el paciente puede necesitar apoyo adicional y adaptar las intervenciones de acuerdo con sus necesidades. Por otro lado, según Driskell et al. (2019) la ALSFRS es una herramienta específica para evaluar la progresión de ELA y su impacto en la funcionalidad del paciente. Permite medir la capacidad del paciente para realizar diversas actividades, desde la movilidad hasta la comunicación y alimentación.

Para ajustar el tratamiento y los cuidados la monitorización regular de la funcionalidad a través de estas escalas es esencial, ya que asegura que se aborden las necesidades cambiantes del paciente a medida que avanza la enfermedad.

¿Cuál es el rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA relacionado con la calidad de vida? es la pregunta PICO que se planteó al inicio del trabajo, en respuesta a la misma:

Se puede decir que el rol del profesional en enfermería en el cuidado del paciente con ELA es integral y multifacético, ya que implica varios elementos que se deben tomar en cuenta, tales como: atención integral, control del dolor, apoyo emocional y psicológico, educación y capacitación, intervenciones personalizadas y acompañamiento hasta el final de la vida. Por tanto, el rol del

personal en enfermería en su gestión con pacientes con ELA es esencial para mejorar la calidad de vida del paciente ya que abarca un enfoque integral en el cuidado del paciente.

## **CAPÍTULO VI**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 6.1 CONCLUSIONES

**En respuesta al primer objetivo** establecido al inicio de la investigación se concluye que el rol del profesional en enfermería en la gestión del cuidado con pacientes que sufren ELA está relacionado con una serie de elementos, por lo que se trata como un trabajo esencial y multifacético. Estos profesionales de la salud no solo deben proporcionar atención física, sino que también desempeñan un papel clave en el manejo del bienestar emocional, psicológico, social y funcional de los pacientes. Esto lo realizan adaptando el enfoque del cuidado a las necesidades individuales de cada paciente a medida que la enfermedad sigue su curso.

El profesional en enfermería debe realizar un trabajo integral en que se deben revisar aspectos como el control del dolor, el apoyo emocional y psicológico, la educación y capacitación del paciente y sus familiares, así como la implementación de intervenciones personalizadas. El personal de enfermería es fundamental en la gestión y cuidado, ya que su enfoque de tipo integral y humanístico contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA, acompañándolos en todas las etapas de la enfermedad, hasta el final de su vida.

Algunos de los puntos clave que presenta este rol se destacan a continuación:

**Atención Integral y Multidisciplinaria**, ya que el profesional en enfermería forma parte del equipo multidisciplinario que atiende a los pacientes con ELA. Además, es el profesional en enfermería el llamado a dar el apoyo social a estos pacientes que experimentan sentimientos de aislamiento, ansiedad y depresión debido al progreso de su condición. En este escenario, el profesional en enfermería tiene un rol especial en la promoción de redes de apoyo y en la facilitación de la comunicación entre el paciente y sus familiares y allegados, de manera que se pueden crear un entorno emocionalmente seguro y apoyado.

**El manejo de la salud mental** también es una de las instancias en que se desenvuelve este profesional, ya que debe estar atento a los síntomas de la ansiedad y depresión para realizar apoyo emocional, intervenciones de afrontamiento y derivaciones a profesionales en la salud mental cuando sea lo indicado.

**Manejo del bienestar funcional.** Debido a que el paciente con ELA, de manera progresiva va perdiendo la movilidad y la capacidad funcional, la persona profesional en enfermería debe trabajar con el paciente, su familia y allegados para optimizar su independencia a través de intervenciones relacionadas a la terapia física y ocupacional, sin dejar de lado algunas adaptaciones en el hogar y el uso de dispositivos de asistencia.

**El segundo objetivo específico** planteado en esta investigación se refiere a la descripción de la calidad de vida del paciente con ELA. La calidad de vida de los pacientes con ELA se ve afectada por la progresión de la enfermedad, que impacta en sus funciones motoras y su bienestar general. Se considera que la calidad de vida incluye no solo aspectos físicos, como el control del dolor y la movilidad, sino también dimensiones emocionales y sociales, tales como el apoyo familiar y la capacidad de participar en actividades significativas. Se concluye que el cuidado proporcionado por los profesionales de enfermería puede incluir positivamente en estos aspectos, mejorando así la calidad de vida de los pacientes con ELA.

La calidad de vida es un tema complejo y multifacético que se ve afectado por múltiples dimensiones de la misma enfermedad. Se puede concluir que la calidad de vida de estos pacientes está intrínsecamente relacionada con varios elementos entre los que se pueden mencionar el bienestar físico, y los factores emocionales, físicos, mentales y funcionales. A continuación, se mencionan algunos de estos aspectos.

En primera instancia es necesario enfocar el deterioro funcional y la calidad de vida física de estos pacientes, ya que la pérdida progresiva de funcionalidad física es muy importante y característica de la ELA. En este sentido, la pérdida de autonomía e independencia disminuye, claramente, su calidad de vida. Los profesionales en enfermería pueden intervenir con terapia física y ocupacional ya que esto puede ayudar a mantener la funcionalidad del paciente el mayor tiempo posible, además de buscar adaptar el entorno en que se desenvuelve de manera que sea más fácil su experiencia diaria.

El sueño es otro factor muy importante que afecta la calidad de vida del sujeto con esta enfermedad. Los trastornos de sueño son comunes debido al dolor, la dificultad para respirar y otros síntomas asociados. El índice de calidad de sueño de Pittsburgh puede ser útil para evaluar los problemas de sueño de esta población.

La calidad de vida de los pacientes con ELA es de tipo multifuncional y se relaciona estrechamente con la evolución de la enfermedad, así como con las estrategias de manejo adoptadas para abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales, psicológicos y funcionales. Los profesionales en la enfermería juegan un papel importante en el manejo de la enfermedad a través de la atención física y emocional. No dejando de lado la importancia de una atención integral y multidisciplinaria que al fin y al cabo será la parte más importante del trabajo con el paciente de ELA.

## **6.2 RECOMENDACIONES**

A partir de los análisis y conclusiones obtenidas, se pueden hacer una serie de recomendaciones orientadas al bienestar y la calidad de vida de los pacientes con ELA.

**PERSONA CON LA ENFERMEDAD ELA**

- Educarse sobre la enfermedad, sus síntomas y progresiones. De esta manera se da un empoderamiento en el paciente de forma que puede enfrentar su condición de manera más consciente y segura.
- Trabajar con su equipo de salud para identificar y manejar el dolor, el cual puede ser un síntoma significativo en las etapas avanzadas de la enfermedad. La naturaleza progresiva de la ELA implica que los síntomas, incluido el dolor, pueden cambiar con el tiempo, por lo que es importante que el paciente y su equipo realicen evaluaciones regulares y adaptativas al dolor.
- Reconocer la importancia del apoyo emocional, ya que, a través de grupos de apoyo y amigos, terapia psicológica o comunicación constante con familiares, podrá afrontar de mejor manera los desafíos que presenta la enfermedad.

#### PROFESIONALES EN ENFERMERÍA

- Implementar el uso de herramientas de evaluación de la funcionalidad como el Índice de Barthel y la Escala de calificación funcional de la ELA (ALSFRS) de manera regular para monitorear continuamente la capacidad funcional y la independencia del paciente. Estas herramientas permiten a los profesionales en enfermería monitorear de manera continua la capacidad funcional y la independencia del paciente, lo que es crucial para adaptar un plan de cuidado a las necesidades cambiantes y personales del paciente y para identificar áreas que requieren intervención.
- Implementar estrategias de apoyo psicológico para los pacientes y sus familias, en que se preste especial atención a la ansiedad y la depresión, además de otros trastornos emocionales comunes en estos pacientes. La ELA puede provocar altos niveles de

ansiedad y depresión en pacientes y sus familias. Proporcionar apoyo psicológico es fundamental para abordar estos trastornos emocionales, mejorar el bienestar general y facilitar un mejor afrontamiento de la enfermedad, lo que contribuye a una mejor calidad de vida.

- Fomentar el enfoque multidisciplinario en el cuidado de pacientes con ELA, involucrando, además de la enfermería, a médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos y trabajadores sociales, además de nutricionistas. La atención a este tipo de pacientes requiere una colaboración en equipo que involucre diferentes profesionales de la salud, de esta forma se asegura que se aborden todas las dimensiones del cuidado del paciente, desde la atención médica hasta el apoyo emocional y la rehabilitación, lo que mejora la efectividad del tratamiento.
- Realizar una evaluación continua y regular de la calidad del sueño del paciente utilizando herramientas como el Índice de sueño de Pittsburgh. Utilizar este tipo de herramientas permite al profesional en enfermería identificar problemas relacionados con el sueño y desarrollar intervenciones adecuadas para mejorar la calidad del descanso del paciente.
- Proporcionar educación continua y los recursos necesarios a los cuidadores de los pacientes. Entre ellos estrategias para el manejo de la enfermedad, apoyo emocional y la formación en el uso de los dispositivos de asistencia. La función de estos cuidadores es esencial, por lo que brindarles educación y recursos les permite ofrecer un cuidado más efectivo y reduce la carga emocional y física que enfrentan diariamente.
- Crear redes de apoyo social entre pacientes, familiares, allegados y grupos de apoyo para reducir la sensación de aislamiento de estos pacientes. Fomentar estas redes ayuda a los

pacientes y sus familias a compartir experiencias, obtener apoyo emocional y mejorar su calidad de vida.

- Adaptar los entornos domésticos para las necesidades de los pacientes con ELA. Esto ayuda a facilitar la movilidad y autonomía de los pacientes y contribuye a mejorar su calidad de vida y reducir el riesgo de accidentes en el hogar.
- Monitorear constantemente la progresión de la enfermedad. La ELA es una enfermedad progresiva, y el monitoreo constante permite a los profesionales de enfermería ajustar el plan de cuidado según la evolución de cada paciente. Esto asegura que se brinde atención oportuna y adecuada a medida que cambian las necesidades del paciente.

#### PARA FUTUROS INVESTIGADORES

- Realizar estudios multicéntricos, de manera que se pueda obtener una muestra más significativa.
- Incluir diversas variables, tales como sexo, edad, situación laboral y aspectos sociales y psicológicos, lo que permitirá una comprensión más completa de cómo afecta la enfermedad a la calidad de vida.
- Enfocar un estudio en que se tome en cuenta la perspectiva de los cuidadores, no solo profesionales, sino familiares sin estudios en el área. De esta forma se podrá ver sus necesidades y experiencias.

## REFERENCIAS

- Alfaro, G., Ulate, D. (2022). Prevalencia de esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. Revista Terapéutica. <https://www.revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/141/269>
- Anda, M. L. C., & Morales, K. D. C. (2022). Factores ambientales que causan o contribuyen al desarrollo de esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Revisión sistemática. E-IDEA 4.0 Revista Multidisciplinar, 4(13), Article 13. <https://doi.org/10.53734/mj.vol4.id249>
- Bermudo, S., Requena, M., Serrano, P., Quiroga, P., Lopez, S., Parrón, T. (2022) Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962021000100013&lang=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013&lang=es)
- Cadenas, D. M. R. (2016). El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. Sinopsis Educativa. Revista venezolana de investigación, 7(1), 17-26.
- Codesido, T. (2019). Intervenciones de enfermería a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus cuidadores principales. <http://hdl.handle.net/2183/25306>
- Colegio de Enfermeras de Costa Rica. (2017). Jean Watson expuso su filosofía del cuidado humanizado a la enfermería costarricense. <https://boletin.enfermeria.cr/jean-watson-expuso-su-filosofia-del-cuidado-humanizado-a-la-enfermeria-costarricense>

Cuestionario-de-dolor-de-McGill.pdf. (s. f.). Recuperado 11 de junio de 2024, de <https://semdor.es/wp-content/uploads/2021/01/Cuestionario-de-dolor-de-McGill.pdf>

Cunha, C., et al. (2022) Noninvasive mechanical ventilation assistance in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. <https://research.ebsco.com/c/4hbeqy/viewer/pdf/uaxamphlbf>

Daza, W. G. I. (2018). Investigación educativa desde un enfoque cualitativo: la historia oral como método. Voces de la Educación.

Dolor y ELA: Cuando solo podemos cuidar. (s. f.). Blogs Quirónsalud. Recuperado 10 de junio de 2024, de <https://www.quironsalud.com/blogs/es/doloralia/dolor-ela-solo-podemos-cuida>

Dzwonchyk, K. (2021). Manteniendo la función respiratoria con la esclerosis lateral amiotrófica. [https://www.mda.org/sites/default/files/2022/01/Maintaining-Breathing-Function-with-ALS\\_en-espanol.pdf](https://www.mda.org/sites/default/files/2022/01/Maintaining-Breathing-Function-with-ALS_en-espanol.pdf)

Escala de Wong Baker | PDF. (s. f.). Scribd. Recuperado 11 de junio de 2024, de <https://es.scribd.com/document/496565402/E>

Escalas-de-valoracion-del-dolor.pdf. (s. f.). Recuperado 11 de junio de 2024, de <https://www.antesdepartir.org.mx/pdfs/escalas-de-valoracion-del-dolor.pdf>

Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) | NINDS Español. (s. f.). Recuperado 6 de junio de 2024, de <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/esclerosis-lateral-amiotrofica-ela>

Esteban Nieto, N. (2018). Tipos de investigación.

Fases de la ELA. (s. f.). Fundación Francisco Luzón. Recuperado 9 de junio de 2024, de <https://www.ffluzon.org/ela/fases-de-la-ela>

Fonseca, T. (2022). Cuidados de enfermería en pacientes con el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica complicados, atendidos en el hospital IESS RIOBAMBA. <https://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/15545/1/UA-ENF-EAC-014-2022.pdf>

Galarza, C. A. R. (2021). Diseños de investigación experimental. *CienciAmérica: Revista de divulgación científica de la Universidad Tecnológica Indoamérica*, 10(1), 1-7.

Guerrero-Ramírez, R., Meneses-La Riva, M. E., & De La Cruz-Ruiz, M. (2017). Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima- Callao, 2015. *Revista Enfermeria Herediana*, 9(2), 133. <https://doi.org/10.20453/renh.v9i2.3017>

Gómez, E. E. (2009). Métodos de análisis de las verbalizaciones: una contribución del análisis textual y análisis conceptual mediante el uso de software. *Encuentro*, (83), 32-48.

Hospital Universitario La Paz (2022). Guía Clínica para el tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica. <https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2022/11/Guia-Cinica-Tratamiento-ELA-2022.11.pdf>

Lezana Juberías, E. B., Martínez-González, L., & Martínez, A. (2019). Fármacos multidiana en el posible tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica. *Dianas*, 8(2). <https://doi.org/10.37536/DIANAS.2019.8.2.46>

- Muñoz, N. (2019). Escala PAINAD: Adaptación y validación en pacientes no comunicativos hospitalizados e impacto de una intervención formativa a enfermeras para su administración, Catalan Open Research Area. Tesis Doctorals en Xarxa. <https://www.tdx.cat/handle/10803/667815#page=1>
- Núñez, M., Guarate, Y. (2022). Experiencias de los cuidadores de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. Artículo Original. <https://research.ebsco.com/c/4hbeqy/viewer/pdf/y5aichikpz>
- Pastor, B. F. R. (2019). Población y muestra. Pueblo continente, 30(1), 245-247.
- Pérez, Z. (2017). Seguimiento y cuidados de enfermería a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/11612/P%c3%a9rez%20Castillo%20Zaira.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
- Poppe, C., Iseli, L., Verwey, M., Wangmo, T. (2022). Bereavement and Support Experiences of Informal Caregivers of persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Qualitative Study. <https://research.ebsco.com/c/4hbeqy/viewer/pdf/d66i6wadtn>
- Ramírez, R., Yuste, E., Narbona, S. Perez, N., Peñas, L. (2013). Esclerosis lateral amiotrófica: complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria. <https://research.ebsco.com/c/4hbeqy/viewer/pdf/fb7mdonejf>
- Riera, M. (2022). Enfermedad de Ela: Qué es y causas.; ADNinstitud. <https://www.adninstitut.com/enfermedad-de-ela-que-es-causas-n-58-es>
- Ríos Castañeda, L. C. (2023). X Congreso Internacional de Investigación en Rehabilitación. Investigación en Discapacidad, 9(S1), 5-5. <https://doi.org/10.35366/113239>

- Rodríguez- Paniagua, P., Salas- Herrera, I., & Cartín- Brenes, (2009). Incidencia de esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense*, 49(1), 33-37.  
[http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0001-60022007000100008&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022007000100008&lng=en&tlng=es).
- Sanches, C. (2021). Valoración y cuidados de enfermería en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146712/TFG\\_S%c3%a1nchezGarc%c3%adaMorenoC\\_Esclerosis.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146712/TFG_S%c3%a1nchezGarc%c3%adaMorenoC_Esclerosis.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Sánchez, C., Perestelo, L., Ramos, C., López, J., Serrano, P. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología* 29(1), 27-35.  
<Http://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.02.008>
- Serrano, S. S., Navarro, I. P., & González, M. D. (2022). ¿ Cómo hacer una revisión sistemática siguiendo el protocolo Serrano, Navarro y PRISMA?: Usos y estrategias fundamentales para su aplicación en el ámbito educativo a través de un caso práctico. *Bordón: Revista de pedagogía*, 74(3), 51-66.
- Síntomas del ELA. (s. f.). Fundación Francisco Luzón. Recuperado 9 de junio de 2024, de <https://www.ffluzon.org/ela/sintomas-del-ela>
- Tipos de ELA. (s. f.). Fundación Francisco Luzón. Recuperado 7 de junio de 2024, de <https://www.ffluzon.org/ela/tipos-de-ela>
- Vázquez, O. L. (s. f.). *ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA): Enfermedad, tratamiento actual y nuevas estrategias terapéuticas*.

Vázquez Polo A, López Briz E, Poveda Andrés JL, Vázquez Costa JF (2022). Manipulación de fármacos para su administración por gastrostomía endoscópica percutánea en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y nutrición entera. <https://scielo.isciii.es/pdf/nh/v39n4/0212-1611-nh-39-04-716.pdf>

Vidal, C., Gutierrez, I. (2022). Cuidados de enfermería en una paciente diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8734953>

## GLOSARIO Y ABREVIATURAS

1. **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA):** Enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras, causando debilidad muscular y eventual parálisis.
2. **Atención de enfermería:** Conjunto de cuidados y servicios proporcionados por enfermeras para mantener y mejorar la salud de los pacientes.
3. **Calidad de vida:** Percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.
4. **Intervenciones multidisciplinares:** Estrategias de atención que involucran a profesionales de diferentes disciplinas para abordar las necesidades complejas de los pacientes.
5. **Evaluación funcional:** Proceso de medir la capacidad de un paciente para realizar actividades diarias y su nivel de independencia.

---

### Abreviaturas:

1. **ELA:** Esclerosis Lateral Amiotrófica
2. **ALS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis
3. **ALSFRS:** Escala de calificación funcional de la ELA (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale)
4. **IMC:** Índice de Masa Corporal
5. **PRISMA:** Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (en inglés)

## **ANEXOS**

### Anexo #1 Categorización de variables

Variable	Categoría	Subcategoría
Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado de pacientes con ELA.	Control del dolor	Escala del dolor
		Número de veces que se evalúa el dolor en un periodo determinado
	Tratamiento farmacológico	Medicamentos, frecuencia, dosis, efectos secundarios
	Manejo nutricional	IMC Ingesta y excreta
	Asistencia respiratoria	Signos vitales
		Dispositivos de soporte respiratorio
	Soporte emocional y psicológico	Escalas de ansiedad y depresión
	Educación	Evaluación de conocimiento
Coordinación multidisciplinaria	Referencia multidisciplinaria	

Variable	Categoría	Subcategoría
Calidad de vida	Bienestar físico	Signos vitales
		Escala de dolor
	Bienestar social	“Multidimensional Scale of Perceived Social Support”
	Bienestar mental	Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

		Índice de calidad de sueño de Pittsburgh
	Bienestar funcional	Índice de Barthel
		“ÄLS Funtional Rating Scale(ALSFRS)”

## Anexo #2 Plan piloto

### Revisión de artículos

1. Artículo	
Autores:	
Revista y año de publicación:	
Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática	Comprobación
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	
Texto completo gratuito.	
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	
Investigación que no incluya animales o niños	
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	
Justificación de uso:	

### Anexo #3 Tabla de evaluación de artículos oficial

2. Artículo	
Autores:	
Revista y año de publicación:	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b>	
<b>OBJETIVOS ESPECIFICOS:</b>	
<b>MUESTRA:</b>	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet,,LILACS y PubMed,	
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	
Texto completo gratuito.	
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	
Investigación que no incluya animales o niños	
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	
Se relaciona con la calidad de vida	
Justificación de uso:	

## Anexo #4 Revisión y exclusión de documentos

1. Artículo Atención de enfermería en ELA	
Autores:Guerrero, J., Landy, M.	
Revista y año de publicación: Tesis Universidad UTMACH, Ecuador.2019	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b> Analizar las complicaciones que presentó la paciente de 43 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica en relación a un caso clínico mediante revisión bibliográfica y elaborar una propuesta de Proceso de Atención de Enfermería.	
<b>OBJETIVOS ESPECIFICOS:</b> 1. Establecer un plan de cuidados: Utilizando las clasificaciones NANDA, NIC y NOC, en base a la teoría de Marjory Gordon. 2. Analizar las complicaciones mas relevantes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. 3. Fundamentar el caso clínico en relación con estudios anteriormente realizados.	
<b>MUESTRA:</b> Paciente de 43 años diagnosticada con ELA	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	√
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet,,LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
Justificación de uso: Se puede utilizar ya que establece un plan de trabajo para el rol de la enfermería y toma en cuenta la calidad de vida.	

2.Artículo: Calidad de vida relacionada con la salud del paciente con Esclerosis Múltiple	
<b>Autores:</b> Vázquez, L., Hidalgo, C., Beltrán, B., Broche, Y., Mederos, A.	
<b>Revista y año de publicación:</b> Medisur (Revista en internet) 2021	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b> Determinar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Esclerosis múltiple.	
<b>Tipo de estudio:</b> Cuasi-experimental, prospectivo y longitudinal.	
<b>MUESTRA:</b> 86 pacientes diagnosticados con ELA	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	x
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	x
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque está enfocada, principalmente con pacientes de esclerosis múltiple	
.	

3. Artículo: Cuidados paliativos realizados por profesionales de enfermería en adultos con ELA.	
<b>Autores: Borda, L.</b>	
<b>Revista y año de publicación:</b> Tesis. Universidad Antonio Nariño, Colombia. 2023.	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b> Describir los cuidados paliativos realizados por profesionales de enfermería en el adulto con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b> 1. Identificar la literatura científica de los cuidados paliativos realizados por profesionales de enfermería en adultos con esclerosis lateral amiotrófica. 2. Categorizar la evidencia científica acerca de los cuidados paliativos realizados por profesionales de enfermería dirigidos a adultos con esclerosis lateral amiotrófica.	
<b>MUESTRA:</b> Revisión narrativa de literatura	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet,,LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque es una revisión narrativa de literatura y es uno de los criterios de exclusión.	

4. Artículo: Development of Strategic plans for advancing nursing in Korea	
<b>Autores:</b> Geum, E., Jang, Y., Park, J., Lee, H., Kim, H., Min, A. Kim, S. y Kwon, Y.	
<b>Revista y año de publicación:</b> Asian Nursing Research. 2019	
<b>OBJETIVOS:</b> Identificar la misión, visión y estrategias de las asociaciones de enfermería y los institutos de investigación en Corea y otros países. Explicar las percepciones públicas sobre los roles de los enfermeros. Explorar nuevos roles para los enfermeros en el contexto actual. Desarrollar planes estratégicos y un marco que represente los elementos clave necesarios para avanzar en la enfermería en Corea.	
<b>MUESTRA:</b> 203 consumidores de atención médica (encuesta en línea) ✓	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	✓
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	✓
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	✓
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	✓
Texto completo gratuito.	✓
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	✓
Investigación que no incluya animales o niños	✓
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	x
Se relaciona con la calidad de vida	X
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque no se relaciona directamente con pacientes de ELA.	

5. Artículo: Education, role, and Prospects of Advanced Practice Hospice and Palliative Care y South Korea	
<b>Autores:</b> Kwon, S., Park, M., Kim, H.	
<b>Revista y año de publicación:</b> Korean Society for Hospice and Palliative Care. 2022	
<b>OBJETIVOS:</b> Revisar el currículo educativo de los Enfermero de práctica avanzada (APNs) en el ámbito de los cuidados paliativos y hospicio. Sugerir roles y el alcance de la práctica (SOP) para los APNs en cuidados paliativos, basándose en la revisión de leyes y estudios tanto nacionales como internacionales. Discutir las perspectivas futuras de los APNs en el contexto de los cuidados paliativos y hospicio, con el fin de vitalizar el sistema de APNs en Corea del Sur.	
<b>MUESTRA:</b> enfermeros licenciados.	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet,,LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque no se relaciona directamente con pacientes diagnosticados de ELA.	

6. Artículo: El papel de la enfermera gestora de casos en la atención de los pacientes con ELA.	
<b>Autores: González, E.</b>	
<b>Revista y año de publicación:</b> Tesis, Universidad de Cadiz, 2022	
<b>OBJETIVO GENERAL:</b> Realizar una revisión bibliográfica sobre el papel que desempeña la enfermera gestora de casos (EGC) en la atención de los pacientes con ELA.	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b> Describir el perfil, las características y las necesidades de cuidados del paciente con ELA. Definir las competencias generales de la EGC. Explicar las diferentes funciones y actividades específicas de la EGC en la atención de los pacientes con ELA. Detallar la importancia de la EGC en pacientes con ELA	
<b>MUESTRA:</b> Revisión bibliográfica	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> no se utilizará porque la metodología empleada es revisión bibliográfica.	

7. Artículo: Engaging specialist Palliative Care in the Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Patient, Family, and Provider-Based Approach	
<b>Autores:</b> Washington, K., Kukulca, K., Govindarjan, R., Mehr, D.	
<b>Revista y año de publicación:</b> J.Palliat Care. 2022	
<b>OBJETIVOS:</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Explorar las impresiones y comprensiones de los interesados:</b> Investigar las percepciones de pacientes, cuidadores familiares y proveedores de atención médica sobre los cuidados paliativos y su integración en la atención de la ELA.</li> <li>2. <b>Identificar barreras y facilitadores:</b> Comprender las barreras y facilitadores para la integración de cuidados paliativos en el manejo de la ELA, así como las preocupaciones específicas de los interesados sobre estos servicios.</li> <li>3. <b>Aclarar la distinción entre cuidados paliativos y cuidados al final de la vida:</b> Abordar la confusión común entre los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio, y proporcionar información clara sobre los servicios que ofrece el equipo de cuidados paliativos especializados.</li> <li>4. <b>Promover la integración temprana de cuidados paliativos:</b> Resaltar la importancia de introducir los cuidados paliativos en etapas tempranas de la trayectoria de la enfermedad para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias</li> </ol>	
<b>MUESTRA:</b> 42 sujetos, 14 pacientes, 16 cuidadores familiares, 12 proveedores de atención médica. Se llevaron a cabo entrevistas.	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	√
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque se centra más en el estudio de las percepciones de pacientes, cuidadores y proveedores de atención médica sobre la integración de los cuidados paliativos.	

8. Artículo: Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study.	
<b>Autores:</b> Kierkegaard, M., Gottberg, K., Johansson, S., Littorin, P., Ytterberg, C. y Widén, L.	
<b>Revista y año de publicación:</b> Journal of neuromuscular Diseases 8.2021	
<b>OBJETIVOS</b> a) Describir el uso de la atención médica en esta cohorte de pacientes con ALS. b) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en factores personales y relacionados con la enfermedad. c) Describir la satisfacción con la atención desde la perspectiva de los pacientes. d) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en la satisfacción con la atención.	
<b>MUESTRA:</b> 60 pacientes diagnosticados con ELA.	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	√
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> Si se utilizará ya que se refiere a la percepción del rol de la enfermera, por parte de los pacientes diagnosticados con ELA.	

9. Artículo: Information needs of patients with chronic diseases and their relatives for web-based advance care planning: a qualitative interview study.	
<b>Autores:</b> van der Smissen, D., Rietjens, J., van Germert, L., van Dulmen, S., van der Heide, A. and Korfage, I.	
<b>Revista y año de publicación:</b> BMC Palliative Care. 2021	
<b>OBJETIVOS:</b> explorar las necesidades de información sobre la planificación anticipada de la atención (ACP) de los pacientes con enfermedades crónicas y sus familiares. El estudio buscó identificar qué tipo de información consideran importante y cómo prefieren acceder a ella, especialmente a través de plataformas web.	
<b>MUESTRA:</b> 9 pacientes con diferentes enfermedades crónicas, entre ellas ELA.	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	X
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará ya que no se refiere directamente a pacientes con ELA y al rol específico de los profesionales en enfermería con estos pacientes.	

10. Artículo: Papel de la enfermería en la formación y aplicación de los cuidados paliativos a la comunidad.	
<b>Autores: Molina, D., Rizo, M.</b>	
<b>Revista y año de publicación:</b> Tesis Universidad Miguel Hernández. España	
<p><b>OBJETIVO GENERAL:</b> Describir la participación del personal de enfermería de las APS en actividades formativas de cuidadores informales para la prestación de cuidados paliativos (CP) en personas de la tercera edad con enfermedades terminales no transmisibles.</p> <p><b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b></p> <p>Estudiar la importancia que poseen los cuidados paliativos para los individuos de la tercera edad.</p> <p>Desarrollar las estrategias en Atención primaria en salud (APS) aplicadas en España para la gestión de pacientes en la tercera edad con enfermedades terminales no transmisibles.</p> <p>Comprender las actividades realizadas por cada miembro del equipo multidisciplinar de la APS en cuanto a la atención de personas de la tercera edad con enfermedades terminales en términos de CP.</p> <p>Conocer la importancia de la buena formación de cuidadores informales que presten cuidados en personas de la tercera edad con enfermedades terminales no transmisibles.</p> <p>Establecer una serie de actividades estratégicas que permitan la formación de los cuidadores informales en materia de CP desde la labor del equipo de enfermería de los servicios de APS</p>	
<b>MUESTRA:</b>	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utilizará porque se refiere a cualquier tipo de enfermedad terminal.	

11. Artículo: Revisión sistemática de las intervenciones orientadas a mejorar la calidad de vida en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.	
<b>Autores:</b> Vengoechea, M., Rodríguez, B.	
<b>Revista y año de publicación:</b> Tesis, Universidad de Zaragoza. 2020	
<p><b>OBJETIVOS: Evaluar la efectividad de diferentes intervenciones:</b> Analizar cómo diversas estrategias y tratamientos pueden impactar en la calidad de vida de los pacientes con ELA.</p> <p><b>Identificar componentes beneficiosos:</b> Recopilar información sobre qué aspectos de los programas de apoyo y tratamiento son percibidos como más útiles por los pacientes y cuidadores.</p> <p><b>Explorar la experiencia de los cuidadores:</b> Comprender las vivencias y necesidades de los cuidadores de pacientes con ELA, así como su percepción sobre los programas de apoyo.</p> <p><b>Contribuir al desarrollo de mejores prácticas:</b> Proporcionar evidencia que pueda guiar la implementación de intervenciones más efectivas y personalizadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.</p>	
<b>MUESTRA:</b> Revisión sistemática	
<b>Criterios de selección del plan piloto de la presente revisión sistemática</b>	<b>Comprobación</b>
Estudios científicos en pacientes femeninos y masculinos diagnosticados esclerosis lateral amiotrófica	X
Evidencia científica publicada entre los años 2018-2023.	√
Evidencia científica en español, inglés y portugués.	√
Información de bases de datos EBSCO, Dialnet, LILACS y PubMed,	√
Información de artículos científicos, proyectos de investigación o tesis.	√
Texto completo gratuito.	√
Investigación relacionada con el rol de enfermería.	√
Investigación que no incluya animales o niños	√
Investigación que no relacionen ELA con otra enfermedad	√
Se relaciona con la calidad de vida	√
<b>Justificación de uso:</b> No se utiliza porque utiliza una metodología de Revisión sistemática.	

### Anexo #5 FLC

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
Guerrero, J., Landy, M. (2019)	<p><b>Diseño:</b> estudio de caso de tipo descriptivo.</p> <p><b>Objetivos:</b> OBJETIVO GENERAL: Analizar las complicaciones que presentó la paciente de 43 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica en relación a un caso clínico mediante revisión bibliográfica y elaborar una propuesta de Proceso de Atención de Enfermería. OBJETIVOS ESPECIFICOS: 1.</p>	<p><b>Población:</b> La población objeto de estudio en la investigación sobre la atención de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica está representada por una paciente de sexo femenino de 43 años de edad con diagnóstico médico de esclerosis lateral amiotrófica. Este caso específico se utiliza para analizar las características clínicas, las complicaciones y las intervenciones de enfermería necesarias para el manejo de la enfermedad</p>	<p><b>Nº casos:</b> 1</p> <p><b>Criterios casos:</b> Diagnóstico Médico: La paciente debe tener un diagnóstico confirmado de esclerosis lateral amiotrófica, lo que es fundamental para la inclusión en el estudio. Características Clínicas: Se consideran las características clínicas específicas de la paciente, como la edad (44 años), el estado de salud general, y los síntomas presentados, que son típicos de la ELA. Historia Clínica: Se utiliza la historia clínica de la paciente para recopilar información relevante sobre su condición,</p>	<p>Descripción del Caso: Se presentó un caso detallado de una paciente de 43 años con diagnóstico de ELA, que ingresó al hospital con complicaciones como dificultad para deglutir y signos de infección de vías urinarias. Se documentaron sus signos vitales y estado clínico al momento de la admisión. Evolución Clínica: Se observó la evolución de la paciente durante su estancia hospitalaria, incluyendo la respuesta a las intervenciones de enfermería y el manejo de sus síntomas. Esto permitió identificar las necesidades específicas de cuidado</p>	<p>Importancia de la Atención Integral: Se concluye que la atención de enfermería debe ser integral y adaptada a las necesidades específicas de los pacientes con ELA, considerando no solo los aspectos físicos, sino también los emocionales y sociales que afectan su calidad de vida .Necesidad de Capacitación: Se destaca la necesidad de fortalecer la capacitación de los profesionales de enfermería en el manejo de la ELA, para que puedan brindar información clara y precisa a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad, su</p>	MEDIA

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
	<p>Establecer un plan de cuidados: Utilizando las clasificaciones NANDA, NIC y NOC, en base a la teoría de Marjory Gordon.</p> <p>2. Analizar las complicaciones mas relevantes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.</p> <p>3. Fundamentar el caso clínico en relación con estudios anteriormente realizados.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>El estudio se llevó a cabo en el Hospital General Teófilo Dávila de</p>	<p><b>Intervención o característica común:</b></p> <p>Se describe como una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta las neuronas motoras, lo que lleva a una progresiva debilidad muscular, atrofia y eventual parálisis. Además, se mencionan síntomas asociados como debilidad muscular, disfagia, disartria y disnea, lo que ayuda a contextualizar la enfermedad y sus efectos en la vida diaria del paciente</p> <p><b>Efectos:</b></p>	<p>antecedentes médicos, y evolución de la enfermedad.</p> <p>Complicaciones Asociadas: Se analizan las complicaciones que la paciente presenta debido a la ELA, lo que ayuda a definir el caso en términos de su impacto en la calidad de vida y la necesidad de intervenciones de enfermería. Estos criterios permiten una evaluación sistemática y detallada del caso, asegurando que se aborden las necesidades específicas de la paciente y se fundamenten las intervenciones de enfermería</p> <p><b>Periodo de seguimiento:</b></p> <p>Sí</p>	<p>y las complicaciones que surgieron durante el tratamiento.</p> <p>Intervenciones de Enfermería: Se establecieron intervenciones de enfermería basadas en los diagnósticos y necesidades de la paciente, utilizando herramientas como NANDA, NIC y NOC para guiar el cuidado. Esto incluyó la atención a la alimentación, manejo del dolor, y apoyo emocional.</p> <p>Impacto en la Calidad de Vida: Se discutió cómo las intervenciones de enfermería contribuyeron a mejorar la calidad de vida de la paciente, a pesar de la progresión de la enfermedad. Se enfatizó la importancia</p>	<p>evolución y las opciones de tratamiento ,</p> <p>.Estandarización de Cuidados: Se recomienda la implementación de planes de cuidado estandarizados basados en la taxonomía NANDA, NIC y NOC, lo que facilitaría la atención sistemática y la evaluación de los resultados en pacientes con ELA ,</p> <p>.Investigación Continua: Se concluye que es necesario realizar más estudios de caso y investigaciones sobre la ELA, especialmente en contextos locales como la provincia de El Oro, para obtener datos estadísticos que ayuden a mejorar la</p>	

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
	<p>la ciudad de Machala. Sin embargo, no se proporciona una fecha específica de realización del estudio en el texto que has compartido. Se menciona que la información fue recopilada de artículos científicos actualizados desde hace 5 años atrás (2013-2018), lo que sugiere que el estudio se realizó en un periodo reciente, pero no se especifica una fecha exacta</p>	<p>Se abordan varios aspectos, incluyendo:                      Alteraciones Motoras: Se menciona cómo la enfermedad afecta la movilidad, el habla y la capacidad de deglución, lo que resulta en problemas significativos en la autonomía del paciente.                      Complicaciones: Se discuten las complicaciones asociadas con la ELA, como la dificultad para respirar y la necesidad de asistencia en la ventilación, así como la progresión hacia la parálisis.</p>	<p><b>Nº y porcentaje perdidas:</b>                      No</p>	<p>de un enfoque multidisciplinario en el manejo de la ELA.                      Recomendaciones para el Personal de Enfermería: Se proporcionaron recomendaciones para el personal de enfermería sobre el manejo de pacientes con ELA, destacando la necesidad de formación continua y la implementación de planes de cuidado personalizados</p>	<p>atención y el manejo de esta enfermedad ,                      .Colaboración Multidisciplinaria: Se enfatiza la importancia de un enfoque multidisciplinario en el cuidado de pacientes con ELA, donde enfermeros, médicos y otros profesionales de la salud trabajen juntos para abordar las complejidades de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente</p>	

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		<p>Intervenciones de Enfermería: Se enfatiza la importancia de las intervenciones de enfermería para manejar estos efectos, lo que incluye el cuidado del paciente y la atención a sus necesidades específicas. Estos elementos se integran en el contexto del estudio, permitiendo una evaluación comprensiva de cómo la ELA impacta la vida del paciente y cómo se pueden implementar cuidados adecuados</p>				

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		<p><b>Periodo de seguimiento:</b></p> <p>El tiempo de seguimiento a la paciente en el estudio no se especifica de manera explícita en el documento. Sin embargo, se menciona que la paciente ingresó al hospital el 15 de diciembre de 2016 y que tenía un historial de 13 días de estancia hospitalaria, de los cuales 5 días fueron en el área de emergencia y 8 días en el área clínica antes de ser trasladada a la Unidad de Cuidados Intensivos. Esto sugiere que el seguimiento se</p>				

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		realizó durante este periodo de hospitalización, pero no se proporciona información sobre un seguimiento posterior o a largo plazo				

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
<p>Kierkegaard 2021</p>	<p><b>Diseño:</b> Se trató de un estudio observacional de tres años, donde se realizó un seguimiento de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica</p> <p><b>Objetivos:</b> a) Describir el uso de la atención médica en esta cohorte de pacientes con ELA. b) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en factores personales y relacionados con la enfermedad. c) Describir la satisfacción con</p>	<p><b>Población:</b> La muestra utilizada en el estudio consistió en 60 pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que fueron reclutados al inicio del estudio (T1). A lo largo del período de tres años, la cantidad de participantes varió en cada punto de recolección de datos (T2-T7) debido a fallecimientos y declinaciones de participación. A continuación, se detalla la cantidad de pacientes que participaron en cada momento: T1: 60</p>	<p><b>Nº casos:</b> 60</p> <p><b>Criterios casos:</b> Los criterios de selección de los casos para el estudio de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ela) fueron los siguientes: Edad: Los participantes debían tener 18 años o más. Diagnóstico: Debían tener un diagnóstico de ALS según los criterios revisados de El Escorial. Comprensión del idioma: Los pacientes debían ser capaces de entender el sueco. Estado cognitivo: Se excluyeron aquellos pacientes que presentaban demencia o que se encontraban</p>	<p>Utilización de Atención Médica: A lo largo del estudio, aproximadamente la mitad de los pacientes utilizó atención hospitalaria, mientras que todos los pacientes utilizaron atención ambulatoria. La mayoría de los contactos ambulatorios se realizaron con proveedores de atención médica avanzada en el hogar, y una quinta parte de los contactos fue con profesionales de la salud aliados. Las enfermeras que realizaban visitas domiciliarias representaron la mayor proporción de estos contactos. Se observó que los pacientes con</p>	<p>Utilización de atención médica: Los pacientes con ELA utilizan atención médica hospitalaria y ambulatoria de manera paralela, involucrando a múltiples proveedores de salud. A lo largo del tiempo, se observó que la mitad o menos de los pacientes utilizaban atención hospitalaria, mientras que todos utilizaban atención ambulatoria. Satisfacción con la atención: La satisfacción con la atención se mantuvo generalmente estable a lo largo del tiempo, con alrededor de dos tercios o más de los pacientes reportando estar satisfechos. Sin embargo, muchos pacientes expresaron</p>	<p>ALTA</p>

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
	<p>la atención desde la perspectiva de los pacientes. d) Explorar las diferencias en el uso de la atención médica basadas en la satisfacción con la atención.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>El estudio se llevó a cabo en la clínica de esclerosis lateral amiotrófica (ALS) del Hospital Universitario Karolinska, ubicado en Estocolmo, Suecia. La fecha de realización del estudio abarcó un período de tres años,</p>	<p>pacientesT2: 39 pacientesT3: 29 pacientesT4: 17 pacientesT5: 14 pacientesT6: 14 pacientesT7: 12 pacientes. Esto muestra que, a lo largo del estudio, la muestra se redujo debido a la progresión de la enfermedad y otros factores</p> <p><b>Intervención o característica común:</b></p> <p>Sí, en el artículo se define la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) como una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a las neuronas motoras superiores e</p>	<p>en una etapa terminal de la enfermedad.</p> <p><b>Periodo de seguimiento:</b></p> <p>tres años</p> <p><b>Nº y porcentaje perdidas:</b></p> <p>48 pacientes debido a fallecimientos y declinaciones de participación, principalmente por progresión de la enfermedad.</p>	<p>enfermedad severa y un tiempo más prolongado desde el diagnóstico tenían menos contactos con la clínica de ELA. Satisfacción con la Atención: La satisfacción con la atención se mantuvo generalmente estable a lo largo del tiempo, con alrededor de dos tercios o más de los pacientes reportando estar satisfechos con la atención recibida. Aunque la mayoría de los pacientes deseaba participar en la planificación de su atención, pocos sentían que realmente habían podido hacerlo. La satisfacción con la disponibilidad de médicos fue menor en comparación con otros profesionales de la salud, como</p>	<p>el deseo de participar en la planificación de su atención, aunque pocos sentían que realmente lo habían hecho. Diferencias en la utilización de servicios: Se identificaron diferencias en la utilización de servicios de salud basadas en la gravedad de la enfermedad y el tiempo desde el diagnóstico. Los pacientes con enfermedad más severa y un tiempo más prolongado desde el diagnóstico tendieron a tener menos contactos con la clínica de ELA. Necesidad de atención centrada en la persona: Los hallazgos resaltan la necesidad de implementar un enfoque de atención</p>	

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
	<p>aunque el documento específico no menciona las fechas exactas de inicio y finalización. Sin embargo, se indica que los datos fueron recopilados hasta el 28 de mayo de 2021, que es la fecha de publicación del artículo</p>	<p>inferiores, lo que resulta en una debilidad muscular progresiva y atrofia. Además de los síntomas musculares, se pueden presentar cambios cognitivos y de comportamiento, que son más frecuentes en las etapas severas de la enfermedad. También se mencionan otros síntomas comúnmente reportados, como fatiga, ansiedad, depresión y dolor.</p> <p><b>Efectos:</b></p> <p>En el estudio se desean investigar varios efectos relacionados con la utilización de servicios de salud</p>		<p>enfermeras y terapeutas. Diferencias en la Utilización de Atención Médica: No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la utilización de atención médica entre los grupos satisfechos y no satisfechos, excepto en el número de contactos ambulatorios en el tercer seguimiento (T3), donde los pacientes insatisfechos tuvieron un mayor número de contactos. Implicaciones para la Atención Centrada en el Paciente: Los hallazgos resaltan la necesidad de implementar un enfoque de atención centrado en el paciente para mejorar</p>	<p>centrada en la persona para mejorar la coordinación de la atención, las transiciones de atención y la satisfacción con los servicios de salud. En resumen, el estudio subraya la importancia de considerar tanto la utilización de servicios de salud como la satisfacción del paciente para mejorar la atención a los pacientes con ELA</p>	


CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		<p>y la satisfacción con la atención en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ALS). Específicamente, los efectos que se buscan estudiar incluyen:</p> <p>Utilización de servicios de salud: Se analiza cómo los pacientes utilizan diferentes tipos de atención médica, incluyendo atención hospitalaria y atención ambulatoria, así como la frecuencia y el tipo de contactos con los proveedores de salud. Satisfacción con la atención: Se evalúa el nivel de satisfacción de</p>		<p>la coordinación de la atención, las transiciones de atención y la satisfacción con los servicios de salud. En conclusión, el estudio subraya la importancia de la atención ambulatoria y el papel de los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, en la atención a pacientes con ELA, así como la necesidad de mejorar la participación del paciente en la planificación de su atención</p>		

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		<p>los pacientes con respecto a la atención recibida a lo largo del tiempo.</p> <p>Participación en la planificación de la atención: Se investiga el deseo de los pacientes de participar en la planificación de su atención y si realmente tienen la oportunidad de hacerlo.</p> <p>Factores contextuales y de discapacidad: Se consideran factores que pueden influir en la utilización de servicios de salud y en la satisfacción con la atención, como el grado de discapacidad y otros factores contextuales.</p>				

CITA ABREVIADA	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
		<p>Estos efectos son importantes para entender cómo se puede mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes con ALS</p> <p><b>Periodo de seguimiento:</b> 3 AÑOS</p>				

### **Anexo #6 Declaración Jurada**

Yo Sofia Mora Gutiérrez, cédula de identidad 118020219, en condición de egresado de la carrera de Enfermería de la Universidad Hispanoamericana, y advertido de las penas con las que la ley castiga el falso testimonio y perjurio, declaro bajo la fe del juramento que dejo rendido en este acto, que mi trabajo de graduación, para optar por el título de Licenciatura titulado “Rol del profesional de enfermería en la gestión del cuidado del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica relacionado con la calidad de vida en Ecuador y Suecia, Revisión Sistemática 2019-2024”. Es una obra original y para su realización he respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derechos de Autor y Derechos de Conexos, número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; especialmente el numeral 70 de dicha ley en el que se establece: “Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original”. Asimismo, que conozco y acepto que la universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. Firmo, en fe de lo anterior, en la ciudad de San José, Aranjuez, él jueves 19 de abril del año 2024.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Mora', written over a horizontal line.

**Nombre del estudiante**

## Anexo #7 Carta de tutor

San José, 2 enero 2025

**MSc. Vanessa Aguilar**  
**Zeledón. Carrera**  
**Enfermería Universidad**  
**Hispanoamericana**

Estimada señora:

El estudiante SOFÍA MORA GUTIÉRREZ, cédula de identidad número 118020219, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA GESTIÓN DEL CUIDADO DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA RELACIONADO CON LA CALIDAD DE VIDA EN ECUADOR Y SUECIA, REVISIÓN SISTEMÁTICA 2019-2024, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

En mi calidad de tutora, he verificado que se han hecho correcciones indicadas durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación, antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

De los resultados obtenidos la postulante obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	10
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	20
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	28
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	18
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20
	TOTAL	100%	96

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura. Atentamente,




---




**M.Ed. Pilar Acosta Rojas**  
**206500038**

**Tutora metodológica**

## Anexo #8. Informe de similitud

# Sofía Mora Gutierrez

## Tesis Sofía Mora

-  Quick Submit
-  Quick Submit
-  Escuela de Enfermería

### Detalles del documento

Identificador de la entrega

trn:oid:::1:3123795208

Fecha de entrega

2 ene 2025, 10:55 a.m. GMT-6

Fecha de descarga

2 ene 2025, 11:22 a.m. GMT-6

Nombre de archivo

Revisio\_n\_final\_Sof\_a.docx

Tamaño de archivo

282.6 KB

146 Páginas

29,315 Palabras

164,330 Caracteres



## 20% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

### Filtrado desde el informe




- ▶ Bibliografía
- ▶ Texto citado
- ▶ Trabajos entregados

### Exclusiones

- ▶ N.º de coincidencias excluidas

---

### Fuentes principales

- 19%  Fuentes de Internet
- 7%  Publicaciones
- 0%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

---

### Marcas de integridad

#### N.º de alertas de integridad para revisión

No se han detectado manipulaciones de texto sospechosas.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitirían distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

## Anexo #9 Carta Lector

San José, 30 de enero, 2025

**Señores**


**Universidad Hispanoamericana**

**Sede Aranjuez**

Estimados Señores

Como docente universitaria y en mi calidad de lectora de la Tesis para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería, titulada: **"ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA GESTIÓN DEL CUIDADO DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA RELACIONADO CON LA CALIDAD DE VIDA EN ECUADOR Y SUECIA, REVISIÓN SISTEMÁTICA 2019-2024"**, a cargo del estudiante **SOFÍA MORA GUTIÉRREZ** he revisado y aprobado el documento, según los requisitos académicos de la universidad, para ser presentado como requisito final de graduación.

Atentamente,



**Irleanny Solera Porras. M.Sc**  
**Cód. 12175**  
**Lectora Metodológica**

## Anexo #10 Autorización del CENIT

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**  
**CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)**  
**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA REPRODUCCION**  
**PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA**  
**DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION**

San José, 5 febrero 2025

Señores:

Universidad Hispanoamericana

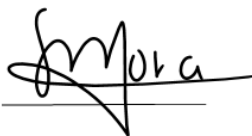
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) Sofía Mora Gutiérrez con número de identificación 118020218 autor (a) del trabajo de graduación titulado **ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA GESTIÓN DEL CUIDADO DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA RELACIONADO CON LA CALIDAD DE VIDA EN ECUADOR Y SUECIA, REVISIÓN SISTEMÁTICA 2019-2024** presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar por el título de Licenciatura en Enfermería; **SÍ X** / NO) autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente,



Cédula 118020218

Firma y Documento de Identidad