



Recibido: 2026-06-10

Aceptado: 2026-06-22

Publicado: 2026-07-10

Abordaje Integral de Enfermería en Esclerosis Lateral Amiotrófica: Soporte y Calidad de Vida

A Comprehensive Nursing Approach To Amyotrophic Lateral Sclerosis: Support And Quality Of Life

Autores

Milton Junior Requelme Jaramillo¹

Licenciado en Enfermería, Magister en
Gestión del Cuidado, Magister en
Educación mención Investigación
Educativa, Doctorante en Ciencias de la
Salud, Maestrante en Enfermería

<https://orcid.org/0000-0002-7378-0453>

mjrequelme@utmachala.edu.ec

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Cristell Antonella Belduma Nagua²

Estudiante de Enfermería

<https://orcid.org/0009-0002-4788-3747>

cbelduma3@utmachala.edu.ec

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Melissa Mercedes Loja Nagua³

Estudiante de Enfermería

<https://orcid.org/0009-0008-1762-2187>

mloja10@utmachala.edu.ec

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Angie Abigail Rojas Rentería⁴

Estudiante de Enfermería

<https://orcid.org/0009-0001-1265-5149>

arojas10@utmachala.edu.ec

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador



Resumen

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e incurable que compromete la función motora, respiratoria, nutricional, comunicativa y emocional del paciente, ocasionando pérdida progresiva de la autonomía, elevada dependencia e importante impacto familiar. El presente artículo tuvo como objetivo describir el abordaje integral de enfermería en personas con esclerosis lateral amiotrófica, enfatizando el soporte clínico y los cuidados orientados a mejorar la calidad de vida. Se desarrolló una revisión bibliográfica integrativa con enfoque descriptivo mediante la búsqueda de evidencia científica en PubMed, Google Académico, SciELO, Dialnet y ScienceDirect, considerando publicaciones entre 2021 y 2026, con la inclusión excepcional de un estudio de 2020 por su relevancia científica. Tras aplicar el proceso de selección basado en la metodología PRISMA 2020, se analizaron 20 artículos científicos. Los hallazgos evidencian que el profesional de enfermería cumple un papel fundamental en la valoración continua, el control de síntomas, el soporte respiratorio y nutricional, la rehabilitación funcional, la comunicación terapéutica, los cuidados paliativos y el acompañamiento emocional del paciente y su familia. Se resalta además la importancia del trabajo multidisciplinario y la atención humanizada para reducir complicaciones y mejorar la calidad de vida. Se concluye que el cuidado integral de enfermería constituye un componente esencial para optimizar el bienestar, fortalecer la calidad de vida y promover una atención centrada en las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Palabras clave: Esclerosis Amiotrófica Lateral; Atención de Enfermería; Calidad de Vida



Abstrac

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive and incurable neurodegenerative disease that impairs motor, respiratory, nutritional, communicative, and emotional functions, leading to a progressive loss of autonomy, high dependency, and a significant impact on the family. The aim of this study was to describe the comprehensive nursing approach to individuals with amyotrophic lateral sclerosis, emphasizing clinical support and nursing care focused on improving quality of life. An integrative literature review with a descriptive approach was conducted through a search of scientific evidence in PubMed, Google Scholar, SciELO, Dialnet, and ScienceDirect, including studies published between 2021 and 2026, with the exceptional inclusion of one relevant study from 2020. Following the PRISMA 2020 selection process, 20 scientific articles were analyzed. The findings indicate that nurses play a fundamental role in continuous assessment, symptom management, respiratory and nutritional support, functional rehabilitation, therapeutic communication, palliative care, and emotional support for patients and their families. The importance of multidisciplinary teamwork and humanized care in reducing complications and improving quality of life is also highlighted. It is concluded that comprehensive nursing care is an essential component in optimizing well-being, enhancing quality of life, and promoting patient-centered care that addresses the physical, psychological, social, and spiritual needs of people living with amyotrophic lateral sclerosis.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Nursing Care; Quality of Life.

Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una patología neurodegenerativa, progresiva e incurable que compromete a las neuronas motoras localizadas en cerebro y la médula espinal, provocando debilidad muscular, pérdida progresiva de la movilidad y alteraciones respiratorias. Además, el tiempo de vida posterior al diagnóstico suele situarse entre tres y cinco años (Charpentier & Loaiza, 2021)

A nivel mundial, la esclerosis lateral amiotrófica es considerada una enfermedad de baja prevalencia, con una incidencia anual que varía entre 1 y 2,6 casos por cada 100.000 habitantes, y una frecuencia aproximada de 6 casos por cada 100.000 personas (Liang et al., 2025). Sin embargo, estudios más recientes han evidenciado que en determinadas poblaciones, como en algunos países europeos, la incidencia puede alcanzar hasta 3,4 casos por 100.000 personas por año, mostrando además una tendencia creciente a lo largo del tiempo (Levison et al., 2024). En relación con la evolución epidemiológica, se ha proyectado un incremento progresivo en el número de casos, estimándose que para el año 2030 estos aumentarán en más del 10%, especialmente en adultos mayores de 66 años, grupo en el cual el crecimiento podría alcanzar el 25% (Mehta et al., 2025).

Por otra parte, en Latinoamérica la información disponible es limitada; sin embargo, un estudio que incluyó datos de Ecuador reportó una incidencia de 0,26 casos por cada 100.000 personas-año, lo que contrasta notablemente con cifras más elevadas observadas en otros países, sugiriendo un posible subregistro o diferencias en los sistemas de vigilancia epidemiológica (Wolfson et al., 2023).

En cuanto a sus manifestaciones, la enfermedad se caracteriza por la afectación simultánea de la neurona motora superior (UMN) y la neurona motora inferior (LMN); el compromiso de la UMN se manifiesta por espasticidad, hiperreflexia y clonus, mientras que la afectación de la LMN se evidencia por debilidad muscular marcada, desgaste muscular, fasciculaciones, hipotonía y reducción de los reflejos osteotendinosos. Esta combinación de signos conduce a un deterioro funcional progresivo que compromete la movilidad, la articulación del lenguaje, la deglución y, en fases avanzadas, la función respiratoria, condicionando una pérdida significativa de la autonomía del paciente (Kwak, 2022).



El cuidado de enfermería en pacientes con ELA adquiere un rol esencial debido a la complejidad y progresión de la enfermedad, ya que el profesional no solo interviene en la atención clínica, sino que también participa activamente en el acompañamiento del paciente y su familia, especialmente en situaciones difíciles que requieren apoyo y orientación profesional. En este sentido, se evidencia la necesidad de brindar una atención continua, humanizada e integral, donde no solo se atiendan las necesidades físicas, sino también las emocionales y sociales, a través de la escucha, la presencia y la relación terapéutica, incluso cuando la comunicación verbal es limitada, favoreciendo así el afrontamiento de la enfermedad (Artioli et al., 2025; Bermudo et al., 2022).

Debido a la rápida progresión y variabilidad clínica de la enfermedad, el manejo de la ELA requiere un abordaje integral y multidisciplinario, en el que los cuidados paliativos deben orientarse al monitoreo de síntomas, juicio clínico y el acompañamiento del paciente y su familia, con énfasis en el soporte respiratorio, dado que la insuficiencia respiratoria constituye la principal causa de muerte (Lene, 2022; Matamala et al., 2022).

Por ello, el objetivo de la investigación es describir el abordaje integral de enfermería en individuos con esclerosis lateral amiotrófica, resaltando el soporte clínico y los cuidados dirigidos a mejorar la calidad de vida, a partir de la literatura científica actualizada.

Metodología

Se aplicó una revisión bibliográfica integrativa con enfoque descriptivo. La investigación se enfocó en responder la siguiente interrogante: ¿Cuál es el papel del profesional de enfermería en el manejo integral, soporte y mejora de la calidad de vida en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica?

Se realizó una exploración en bases de datos científicas de alta pertinencia: PubMed, Google Académico, SciELO, Dialnet y ScienceDirect, considerando publicaciones en idioma español, inglés y portugués, incluido el período de 2021 a 2026. De manera excepcional, se incluyó un estudio publicado en 2020 debido a su pertinencia científica y relación directa con el objeto de estudio.

Para la estrategia de búsqueda se utilizaron descriptores normalizados obtenidos de Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), seleccionados según su pertinencia temática. Entre los principales términos empleados se incluyeron: “Amyotrophic Lateral Sclerosis”/“Esclerosis lateral amiotrófica”, “Nursing Care”/“Cuidados de enfermería”, “Quality of Life” / “Calidad de vida”, “Palliative Care”/“Cuidados paliativos”, “Patient Care” / “Atención al paciente” y “Neurologic Nursing”/“Enfermería neurológica”.

Estos descriptores fueron combinados mediante operadores booleanos AND, OR y NOT, con el propósito de optimizar la sensibilidad y especificidad de la búsqueda documental. Entre las estrategias utilizadas se incluyeron combinaciones como: (“Amyotrophic Lateral Sclerosis” AND “Nursing Care”), (“Amyotrophic Lateral Sclerosis” AND “Quality of Life”), (“Esclerosis lateral amiotrófica” AND “Cuidados paliativos”) y (“Amyotrophic Lateral Sclerosis” NOT “Other Neurodegenerative Diseases”).

Se plantearon criterios de inclusión y exclusión para la elección de los estudios, destacando estudios relacionados estrechamente con el manejo integral de enfermería en pacientes con ELA, asistencia clínica, los cuidados paliativos y la calidad de vida, contemplando además el acceso al texto completo, la pertinencia temática y el rigor metodológico. Dichos criterios se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1.

Criterios de inclusión y exclusión de los estudios

Criterios	Inclusión	Exclusión
Población	Pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y cuidados de enfermería relacionados con el soporte y calidad de vida	Estudios no relacionados con pacientes con ELA o sin enfoque en cuidados de enfermería
Contexto	Abordaje integral de enfermería, soporte clínico, cuidados paliativos, calidad de vida y manejo integral del paciente con ELA	Estudios centrados exclusivamente en fisiopatología, farmacología o aspectos no relacionados con enfermería
Idioma	Español, inglés y portugués	Idiomas diferentes a los seleccionados
Fecha de publicación	2021–2026 (incluyendo un estudio relevante del 2020 por pertinencia científica)	Publicaciones fuera del periodo establecido sin relevancia científica para el estudio
Disponibilidad	Artículos con acceso a texto completo	Estudios sin acceso completo al contenido
Pertinencia temática	Investigaciones relacionadas directamente con el abordaje integral de enfermería en ELA	Artículos con alcance limitado o escasa relación con el tema de estudio
Tipos de estudio	Artículos científicos, revisiones bibliográficas o sistemáticas, estudios observacionales, investigaciones cuantitativas o cualitativas y guías clínicas relacionadas	Cartas al editor, ensayos de opinión, comentarios, resúmenes sin evidencia científica y documentos sin investigación primaria
Calidad metodológica	Estudios con rigor científico y metodología claramente descrita	Estudios con deficiencias metodológicas o que no cumplan criterios mínimos de calidad

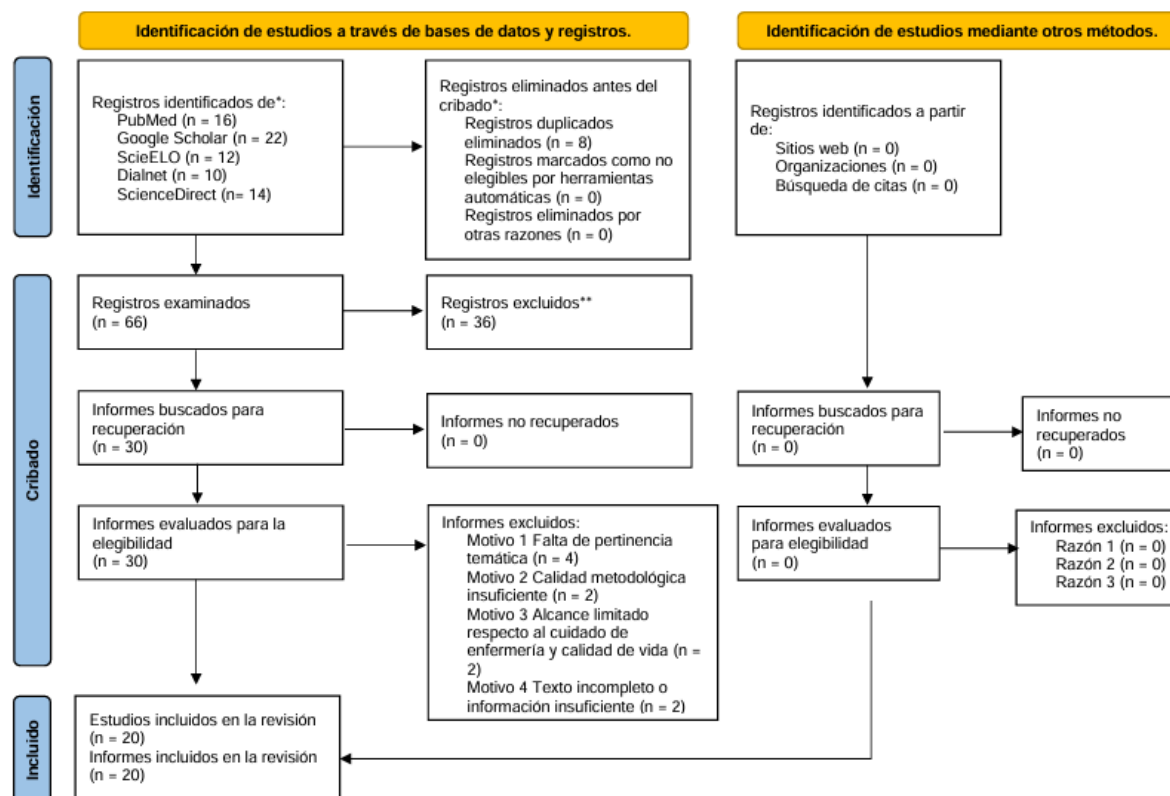
Fuente: Elaboración propia

Se identificaron 74 artículos científicos en las bases de datos consultadas: PubMed, Google Scholar, SciELO, Dialnet y ScienceDirect. Tras la eliminación de 8 registros duplicados, se evaluaron 66 estudios, de los cuales se excluyeron 36 por falta de pertinencia temática. A continuación, 30 artículos fueron examinados a texto completo de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Posterior a ello, se descartaron 10 estudios por deficiencias metodológicas del estudio, alcance insuficiente o escasa relación con el manejo multidisciplinario en esclerosis lateral amiotrófica y la calidad de vida del paciente. Finalmente,

se seleccionaron 20 artículos científicos para el análisis y desarrollo de la revisión bibliográfica. El proceso de selección se presenta en el diagrama de flujo PRISMA 2020 (Figura 1).

Gráfico 1.

Diagrama de flujo PRISMA 2020



Nota. El diagrama representa el proceso de identificación, selección, elegibilidad e inclusión de los estudios científicos considerados en la revisión bibliográfica integrativa, siguiendo las directrices PRISMA 2020. **Fuente:** Elaboración propia.

Posteriormente, la información de los estudios seleccionados fue organizada en una matriz de extracción de datos elaborada en Microsoft Excel, documentando variables como autor, año de publicación, objetivo, metodología, características de la población, principales hallazgos y conclusiones, con la finalidad de sistematizar y facilitar la comparación de la evidencia científica.

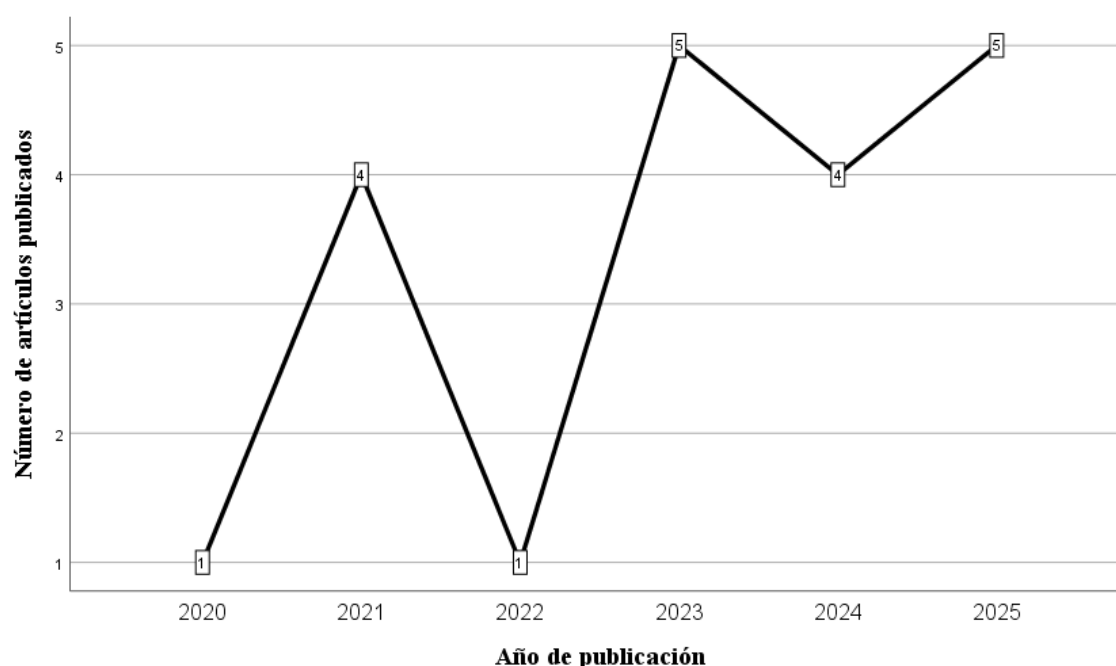
Finalmente, el análisis de los contenidos se llevó a cabo por medio de un enfoque descriptivo y categórico, favoreciendo la comparación de hallazgos, reconocer modelos de cuidado, semejanzas, diferencias y carencias de información relacionados con el enfoque global de cuidado de enfermería, el soporte clínico y la calidad de vida de los individuos con esclerosis lateral amiotrófica.

Resultados y discusión

Luego del proceso de selección descrito mediante el diagrama PRISMA 2020, se utilizaron 20 artículos científicos para la indagación de la evidencia asociada con el manejo integral de enfermería en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, teniendo en cuenta dimensiones vinculadas al cuidado integral y bienestar del paciente.

Gráfico 2.

Número de artículos según año de publicación



Nota. La figura muestra la distribución de los artículos científicos incluidos en la revisión bibliográfica integrativa según el año de publicación. **Fuente:** Elaboración propia.

La distribución de los artículos incluidos según el año de publicación evidenció una mayor concentración de investigaciones en los años más recientes. Se observó un incremento de publicaciones entre 2020 ($n=1$) y 2021 ($n=4$), seguido de una disminución en 2022 ($n=1$). Posterior a ello, el número de investigaciones aumentó en 2023 ($n=5$), presentó una leve disminución en 2024 ($n=4$) y experimentó nuevamente una frecuencia creciente en 2025 ($n=5$). Estos resultados reflejan un elevado interés científico en el manejo integral de enfermería, asistencia clínica y el bienestar del paciente.

En la Tabla 2 se detallan las publicaciones científicas incluidas para la revisión, ordenados según título, autor, tipo de estudio, objeto de investigación y síntesis de los principales



hallazgos, permitiendo identificar los ejes temáticos relacionados con el cuidado integral y el acompañamiento terapéutico.

Tabla 2.

Características de los estudios incluidos sobre el abordaje integral de enfermería en esclerosis lateral amiotrófica

Autor/País/Año	Título del estudio	Tipo de estudio	Objeto de estudio	Síntesis
Beyermann A, Asp M, Godskesen, Söderman M. Año 2023	1. Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study	Cualitativo	Apoyo familiar y cuidados paliativos	Describe retos del personal de enfermería en el acompañamiento familiar.
Daneau S, Bourbonnais A, Allard E, Asri M, Ummel D, Bolduc E Año 2023	2. 'Intensive palliative care': a qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life	Cualitativo	Atención al final de la vida	Analiza cuidados paliativos intensivos y rol enfermero.
Vacca V.M. Año 2020	3. Amyotrophic lateral sclerosis Nursing care and considerations	Revisión	Cuidados de enfermería	Resume intervenciones y consideraciones del cuidado enfermero.
Álava I, Cedeño J, Paredes J, Wong F. Año 2023	4. Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente	Revisión	Calidad de vida	Describe repercusiones y factores asociados a la calidad de vida.



Herrera-Tibanquiza J, Velasco-Acurio E. Año 2025	5. Proceso de atención enfermero a paciente con ELA según la teoría de la incertidumbre	Descriptivo	Proceso enfermero	Aplica la teoría de la incertidumbre al cuidado del paciente.
Pujos D, Medina G, Tubon I. Año 2024	6. Cuidado humanizado en paciente con esclerosis lateral amiotrófica	Descriptivo	Cuidado humanizado	Aborda atención centrada en la dignidad y necesidades del paciente.
Maskovic J, Ilic A, Zugic V, Stevic Z, Stjepanovic M. Año 2023	7. What is the right moment for noninvasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis?	Revisión	Ventilación no invasiva	Evalúa el momento oportuno para instaurar ventilación no invasiva.
Bico C, Reis N, Reis-Pina P. Año 2024	8. Optimizing breathlessness management in amyotrophic lateral sclerosis: insights from a comprehensive systematic review	Revisión sistemática	Disnea	Analiza estrategias de control sintomático de la disnea.
Molina-Onofa L, Pujos-Espín T, Bonifaz-Díaz D. Año 2025	9. Ventilación no invasiva en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en cuidados paliativos	Descriptivo	Soporte respiratorio	Explora el uso de ventilación en cuidados paliativos.



Abal-Monteagudo R, Da Cuña-Carrera I, Alonso-Calvete A, González-González Y. Año 2021	10. Respiratory Physiotherapy in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Systematic Review	Revisión sistemática	Fisioterapia respiratoria	Revisa beneficios respiratorios en pacientes con ELA.
Sales P, Olsen W, Wymer J, Smith B. Año 2023	11. Respiratory therapies for Amyotrophic Lateral Sclerosis: A state of the art review	Revisión	Terapias respiratorias en ELA	Analiza ventilación no invasiva, fisioterapia respiratoria y estrategias de soporte respiratorio en pacientes con ELA
Cordeiro D., Lourenço de Lima T. Año 2021	12. Atuação da fisioterapia na esclerose lateral amiotrófica: Uma revisão da literature	Revisión	Fisioterapia	Resume papel rehabilitador de fisioterapia.
Matamala J, Moreno-Roco J, Acosta I, Hughes R, Lillo P, Casar J, Earle N. Año 2022	13. Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en esclerosis lateral amiotrófica	Revisión	Manejo multidisciplinario	Integra abordajes terapéuticos y atención interdisciplinaria.



Chamorro-
Muñoz M,
Afkir-Ortega
M, Aguilar-
Monge A.
Año 2025

14. Impacto de la atención por un equipo multidisciplinar en la valoración de aspectos cognitivos y la toma de decisiones al final de la vida en una población española con esclerosis lateral amiotrófica

Descriptivo

Toma de
decisiones

Relaciona
trabajo
multidisciplinar
io con
decisiones
clínicas.

Martín-
Sánchez F,
M.C. Marcos
E, Munoz B,
Sánchez-Pinto
Á, Trueba J,
Artero J,
Arribas N,
Soto I, García
J. Martínez M.
Año 2025

15. Seis meses de experiencia de un centro especializado de atención diurna para personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en la Comunidad de Madrid

Descriptivo

Atención
integral

Describe
experiencia de
centro
especializado.

D'Amico E,
Grosso G,
Nieves J,
Zanghi A,
Factor-Litvak
P, Mitsumoto
H.
Año 2021

16. Metabolic Abnormalities, Dietary Risk Factors and Nutritional Management in Amyotrophic Lateral Sclerosis

Revisión

Manejo
nutricional en
ELA

Examina
alteraciones
metabólicas,
factores
dietéticos y
estrategias de
soporte
nutricional en
pacientes con
ELA.



López-Gómez
J, Díaz-Martín
C, Castillo-
García T,
Larrad-Sainz
A, Gastaldo-
Simeón R,
Juarros-
Martínez S,
Leunda-
Eizmendi L,
Civera-Andrés
M, Matía-
Martín P.
Año 2024

Vallejo-
Herrera M,
Vallejo-
Herrera M,
Toro-Ortega A,
Tapia-
Guerrero M.
Año 2025

Schischlevskij
P, Cordts I,
Günther R,
Stolte B, Zeller
D, Schröter C,
Weyen U,
Regensburger
M, Wolf J,
Schneider I,
Hermann A,
Metelmann M,
Kohl Z, Linker
RA, Koch JC,
Stendel C,
Müschén LH,
Osmanovic A,
Binz C,
Klopstock T,
Dorst J,
Ludolph AC,
Boentert M,
Hagenacker T,
Deschauer M,
Lingor P, Petri

17. Tratamiento
médico
nutricional en la
esclerosis
lateral
amiotrófica:
¿actuamos o
reaccionamos?
Un caso clínico
y revisión
multidisciplinar

Revisión

Nutrición
clínica

Analiza
estrategias
nutricionales.

18.
Gastrostomía
radiológica
frente a
endoscópica en
pacientes con
ELA

Comparativo

Gastrostomía

Compara
procedimientos
de soporte
nutricional.

19. Informal
Caregiving in
Amyotrophic
Lateral
Sclerosis
(ALS): A High
Caregiver
Burden and
Drastic
Consequences
on Caregivers'
Lives

Observacion
al
multicéntric
o

Impacto
psicológico del
cuidador

Analiza la carga
emocional,
social y
psicológica de
cuidadores
informales de
pacientes con
ELA.

S, Schreiber-
Katz O.
Año 2021

Safranoff A,
Manzelli H,
Cavalo L.
Año 2024

20. Esclerosis
Lateral
Amiotrófica en
Argentina: una
aproximación a
las realidades de
las personas con
ELA y sus
entornos de
cuidado en el
año 2023

Descriptivo

Entornos de
cuidado

Describe
realidades
sociales y
familiares.

Nota. Se presentan las principales características de los estudios científicos incluidos en la revisión bibliográfica integrativa, utilizados para el análisis y la discusión de los resultados. **Fuente:** Elaboración propia

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una patología neurodegenerativa de carácter progresivo que provoca una pérdida gradual de la función motora, lo que repercute en la movilidad, la capacidad de comunicación y el equilibrio emocional del paciente. Esta condición demanda una respuesta asistencial completa, sostenida y enfocada en las necesidades individuales, en la que el personal de enfermería adquiere un papel clave dentro del equipo de salud. Su intervención se centra en la coordinación del cuidado, el control de síntomas y el acompañamiento continuo durante las diferentes etapas del proceso de la enfermedad.

Cuidados de enfermería y atención integral en la ELA

Los estudios revisados coinciden en la relevancia de un abordaje multidisciplinario para la atención de la ELA, aunque cada uno resalta dimensiones distintas según su enfoque. En el caso de Martín-Sánchez F. et al. (Martín-Sánchez y otros, 2025), el énfasis está en la organización de los servicios de salud, especialmente en la gestión de casos, lo que permite dar continuidad al seguimiento del paciente y fortalecer la coordinación entre los distintos niveles de atención. En cambio, Vacca et al. (Vacca, 2020), orientan su análisis hacia la práctica clínica de enfermería, destacando acciones como el control de síntomas, el apoyo respiratorio y el acompañamiento emocional como intervenciones esenciales.

Estas diferencias se explican por el nivel de análisis de cada estudio: unos priorizan la estructura del sistema sanitario y otros la atención directa al paciente. Sin embargo, ambos coinciden que la enfermería cumple un rol clave en el mantenimiento de la calidad de vida y en la reducción de la enfermedad. De manera complementaria, Daneau S, et al. (Daneau y otros, 2023) y Beyermann A, et al. (Beyermann y otros, 2023), amplían el enfoque hacia las fases avanzadas y el cuidado en el hogar, destacando la importancia de la comunicación empática, el apoyo familiar y la atención integral al final de la vida. Por lo tanto los datos recopilados muestran que, conforme progresa la enfermedad, el cuidado deja de centrarse solo en lo físico y se orienta de manera trascendente hacia aspectos paliativos y emocionales.

De igual manera, Herrera-Tibanquiza et al. (Herrera-Tibanquiza & Velasco-Acurio, 2025), y Pujos D, et al. (Pujos Toapanta y otros, 2024), coinciden en que la atención humanizada y la implementación del Proceso de Atención de Enfermería facilitan el afrontamiento tanto del paciente como de su familia. Sin embargo, también indican que factores como la presión laboral del personal pueden restringir la calidad del cuidado, lo que resalta la necesidad de mejorar los recursos humanos y las condiciones dentro de las instituciones. En conjunto, estos hallazgos demuestran que la calidad de vida en la ELA no se basa únicamente en intervenciones clínicas, sino en la combinación de cuidados físicos, emocionales y sociales, con un rol fundamental del personal de enfermería en su integración.

Manejo respiratorio y enfoque paliativo

El deterioro progresivo de la función respiratoria es uno de los factores más importantes que influyen en el pronóstico de la ELA. En este contexto, la mayoría de las investigaciones coinciden en que la ventilación no invasiva (VNI) es útil, aunque el nivel de respaldo científico no es igual en todas las investigaciones. Maskovic J, et al. (Maskovic y otros, 2023) y Molina-Onofa et al. (Molina Onofa y otros, 2025), indican que el uso de la ventilación no invasiva (VNI) se relaciona con una mejoría tanto en la supervivencia como en la calidad de vida de los pacientes, especialmente cuando se logra una adecuada adherencia al tratamiento. Sin embargo, Abal-Monteagudo et al. (Abal Monteagudo y otros, 2021), destacan que la evidencia aún no es sólida, debido a las diferencias metodológicas entre los estudios revisados, lo cual limita la posibilidad de obtener hallazgos consistentes y definitivos.

Esta variabilidad sugiere que los efectos de la VNI pueden depender de factores clínicos como el estadio de la enfermedad, la presencia de compromiso bulbar y la tolerancia individual del paciente. En este sentido, Bico C, et al. (Bico y otros, 2024) complementan estos hallazgos al señalar que la disnea tiene un impacto significativo en el bienestar global, por lo que el abordaje paliativo precoz resulta esencial independientemente efecto del sobre la supervivencia. De manera complementaria, Sales P, et al. (Sales de Campos y otros, 2023). Resaltan que las terapias respiratorias favorecen el manejo de secreciones y la eficacia de la tos, contribuyendo a disminuir las complicaciones respiratorias. Sin embargo, la evidencia disponible sobre algunas intervenciones aún es limitada, por lo que sus beneficios clínicos requieren mayor investigación.

En conjunto, la evidencia analizada señala que el soporte respiratorio es un eje principal dentro del cuidado de las personas con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), ya que contribuye tanto al alivio de los síntomas como a la mejora del bienestar general. A pesar de ello, la evidencia disponible es limitada, por lo que se requiere continuar investigando para reforzar el conocimiento científico y mejorar las estrategias de atención paliativa.

Rehabilitación y abordaje multidisciplinario

En relación con el manejo de la Esclerosis lateral amiotrófica, los estudios recientes coinciden en la necesidad de un enfoque integral que involucre un equipo multidisciplinario, aunque cada investigación resalta distintos componentes del tratamiento. Así Cordeiro et al. (2021), Enfatiza la importancia de la fisioterapia en la preservación funcional y brindar apoyo ventilatorio, mientras que Matamala J, et al. (2022), destacan la trascendencia progresiva e irreversible de la enfermedad, lo que refuerza una implementación de cuidados paliativos de calidad.

Por su parte, Chamorro-Muñoz et al. (2025), por su parte, ofrecen una visión más amplia al considerar los trastornos cognitivos y conductuales, los cuales repercuten en la autonomía del paciente y en la planificación anticipada de los cuidados. De manera similar, Álava et al. (2023) subrayan que el abordaje de la ELA debe ser necesariamente multidisciplinario, orientado a los cuidados paliativos, la rehabilitación respiratoria y motora, el apoyo psicológico y la participación familiar, con el fin de preservar la calidad de vida a medida que la enfermedad progresa. Estas diferencias evidencian que no hay un solo enfoque terapéutico adecuado, sino

que el tratamiento de la ELA requiere la integración de diversas disciplinas para abordar su progresión.”

Estado nutricional y pronóstico clínico

D’Amico et al. (2021) centran su análisis en las alteraciones metabólicas y nutricionales asociadas a la ELA, señalando que el hipermetabolismo, la pérdida de peso y la disminución del índice de masa corporal se relacionan con una progresión más acelerada y menor supervivencia. Estas diferencias pueden explicarse por el enfoque específico de cada investigación, ya que algunos estudios priorizan las manifestaciones clínicas generales y otros analizan los factores metabólicos y nutricionales como indicadores pronósticos. A pesar de ello, ambos coinciden en que la valoración nutricional continua constituye un componente esencial dentro del manejo integral de la enfermedad.

López-Gómez et al. (2024), en su artículo describe de como la disfagia y la desnutrición ha incrementado las infecciones respiratorias y el riesgo de broncoaspiraciones, por lo que recalca la importancia de la adaptación de una dieta para de esta manera realizar una intervención nutricional temprana. Por otra parte, Vallejo-Herrera et al. (2024) indica que la pérdida de peso conlleva a un bajo índice de masa corporal lo cual representan factores de riesgo como menor supervivencia, destacando la utilidad del soporte nutricional enteral y la ventilación no invasiva para mejorar el estado del paciente.

Los hallazgos evidencian que la atención respiratoria y nutricional temprana representan un componente fundamental en el abordaje de la ELA porque ayudan a disminuir complicaciones en el paciente y mejorar la calidad de vida. Algunos autores mencionan que las evidencias sobre las recomendaciones nutricionales específicas son delimitadas.

Impacto psicológico y adaptación familiar

Safranoff et al, (2024), resalta que la (ELA) afecta de manera considerable la calidad de vida tanto de quienes la padecen como de sus cuidadores y no solo su bienestar físico, sino también su estado emocional, social y financiero. Los autores describen que muchas familias enfrentan problemas para afrontar los gastos asociados con la enfermedad, mientras que la demora del diagnóstico aumenta la incertidumbre y restringe el acceso a un tratamiento de manera oportuna. Además, indican que los cuidadores en su mayoría mujeres, sufren una carga física

y mental considerable debido a la creciente dependencia de los pacientes. En este sentido, el estudio enfatiza la importancia de mejorar los servicios y políticas públicas, el apoyo de múltiples disciplinas y la asistencia psicológica para asegurar una atención integral y humanizada para las personas que tiene ELA

Estos hallazgos coinciden con lo reportado por Schischlevskij et al. (2021), quienes observaron que los cuidadores informales de personas con ELA experimentan un alto nivel de tensión emocional y psicológica a causa del avance de la enfermedad, la disminución de la dependencia y las exigencias constantes del cuidado. Asimismo, los autores notaron la presencia de síntomas de ansiedad y la afectación en la calidad de vida de los cuidadores, resaltando la necesidad de apoyo psicológico y acompañamiento profesional continuo.

Conclusiones

En conclusión, la esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad progresiva que afecta al sistema nervioso y requiere un abordaje integral y multidisciplinario, en este contexto el personal de enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado clínico de los pacientes con este padecimiento, brindando cuidados paliativos y el apoyo emocional tanto al paciente como a su familia.

Los datos recopilados recalcan que los tratamientos como el soporte respiratorio, la alimentación adecuada, la rehabilitación, y el cuidado adecuado contribuyen a elevar la calidad de vida y a reducir las complicaciones. A si mismo se ha detectado que la ELA afecta significativamente a nivel emocional y social a quienes cuidan, la importancia de brindar apoyo emocional y un enfoque holístico en la atención. Existen vacíos de evidencia respecto a algunas evidencias a largo plazo que muestra la necesidad de seguir explorando métodos que mejoren el tratamiento en los pacientes.

Referencias Bibliográficas

- Abal Monteagudo, R., Cuña Carrera, I., Alonso, A., Calvete, A., & González, Y. (2021). Fisioterapia respiratoria en la esclerosis lateral amiotrófica: Una revisión sistemática. *Archivos de Neurociencias*, 25(4). <https://doi.org/10.31157/an.v25i4.213>
- Álava Chusete, I., Cedeño Rendón, J., Paredes Cevallos, J., & Wong Ponce, F. (2023). Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente. *Revista Multidisciplinaria*, 5(16), 12. <https://doi.org/10.53734/mj.vol5.id276>
- Artioli, G., Guardamagna, L., Succi, N., Guasconi, M., Diamanti, O., & Dellafiore, F. (2025). Relational, ethical, and care challenges in ALS: A systematic review and qualitative metasynthesis of nurses' perspectives. *Brain Sciences*, 15(6), 600. <https://doi.org/10.3390/brainsci15060600>
- Bermudo, S., Requena, M., Serrano, P., Quiroga, P., López, S., & Parrón, T. (2022). Comunicación terapéutica en la esclerosis lateral amiotrófica: La enfermera gestora de casos al final de la vida. *Index de Enfermería*, 30(1).
- Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T., & Söderman, M. (2023). Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>
- Bico Filipe, C., Carreira, N. R., & Reis-Pina, P. (2024). Optimizing breathlessness management in amyotrophic lateral sclerosis: Insights from a comprehensive systematic review. *BMC Palliative Care*, 23, 100. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01429-z>
- Chamorro-Muñoz, M., Afkir-Ortega, M., & Aguilar-Monge, A. (2025). Impacto de la atención por un equipo multidisciplinar en la valoración de aspectos cognitivos y la toma de decisiones al final de la vida en una población española con esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología*. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2025.501950>
- Charpentier Molina, R. J., & Loaiza Quirós, K. V. (2021). Manejo clínico inicial de la esclerosis lateral amioatrófica. *Revista Médica Sinergia*, 6(2), e638. <https://doi.org/10.31434/rms.v6i2.638>
- Cordeiro, D., & Lourenço de Lima, T. (2021). Atuação da fisioterapia na esclerose lateral amiotrófica: Uma revisão da literatura. *Anais do Fórum Rondoniense de Pesquisa*, 2(7).
- D'Amico, E., Grosso, G., Nieves, J. W., Zanghi, A., Factor-Litvak, P., & Mitsumoto, H. (2021). Metabolic abnormalities, dietary risk factors and nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis. *Nutrients*, 13(7), 2273. <https://doi.org/10.3390/nu13072273>



Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D., & Bolduc, E. (2023). “Intensive palliative care”: A qualitative study of issues related to nurses’ care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231170881. <https://doi.org/10.1177/26323524231170881>

Herrera-Tibanquiza, J., & Velasco-Acurio, E. (2025). Proceso de atención enfermero a paciente con esclerosis lateral amiotrófica según la teoría de la incertidumbre. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud*, 8(15). <https://doi.org/10.46296/gt.v8i15.0229>

Kwak, S. (2022). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: A narrative review. *Journal of Yeungnam Medical Science*, 39(3), 181–189. <https://doi.org/10.12701/jyms.2022.00332>

Levison, L. S., Blicher, J. U., & Andersen, H. (2025). Incidence and mortality of ALS: A 42-year population-based nationwide study. *Journal of Neurology*, 272(1), 44. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12743-0>

Liang, T., Zhang, Y., Wang, S., Niu, S., Hu, X., Shi, J., & Wang, T. (2025). Global burden and mortality of amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases in 204 countries and territories, 1990–2021: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Exploratory Research and Hypothesis in Medicine*, 10(4), e00024. <https://doi.org/10.14218/ERHM.2025.00024>

López-Gómez, J. J., Díaz-Martín, C., Castillo-García, T., Larrad-Sainz, A., Gastaldo-Simeón, R. M., Juarros-Martínez, S., Leunda-Eizmendi, L., Civera-Andrés, M., & Matía-Martín, P. (2024). Tratamiento médico nutricional en la esclerosis lateral amiotrófica: ¿Actuamos o reaccionamos? Un caso clínico y revisión multidisciplinar. *Nutrición Hospitalaria*, 41(3), 712–723. <https://doi.org/10.20960/nh.05189>

Martín-Sánchez, F. J., Sastre, M., Muñoz de Maya, E., Sánchez-Pinto, B., Trueba, V., Artero Ortiz, J., & Arribas, J. (2026). Seis meses de experiencia de un centro especializado de atención diurna para personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en la Comunidad de Madrid. *Neurología*, 41(5). <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2025.502006>

Maskovic, J., Ilic, A., Zugic, V., & Zorica, S. (2023). ¿Cuál es el momento adecuado para la ventilación no invasiva en la esclerosis lateral amiotrófica? *Pulmonology / Clinical Research*, 19(2). <https://doi.org/10.5114/aoms.2019.90465>

Matamala, J., Moreno-Roco, J., Acosta, I., Hughes, R., Lillo, P., Casar, J., & Earle, N. (2022). Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Médica de Chile*, 150(12), 1633–1646. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872022001201633>



- Mehta, P., Raymond, J., Nair, T., Han, M., Berry, J., Punjani, R., Wagner, L., & Horton, K. (2025). Amyotrophic lateral sclerosis estimated prevalence cases from 2022 to 2030, data from the national ALS Registry. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 26(3–4), 290–295. <https://doi.org/10.1080/21678421.2024.2447919>
- Molina-Onofa, L. C., Pujos-Espín, T. P., & Bonifaz-Díaz, D. R. (2025). Ventilación no invasiva en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en cuidados paliativos. *Revista UGC*, 3(S3), 330–341. <https://universidadugc.edu.mx/ojs/index.php/rugc/article/view/256>.
- Olesen, L. K., la Cour, K., With, H., Mahoney, A. F., & Handberg, C. (2022). Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: A qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 16, 26323524221077702. <https://doi.org/10.1177/26323524221077702>
- Pujos Toapanta, D., Medina Naranjo, G., & Tubon Usca, I. (2024). Cuidado humanizado en paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Información Científica*, 103(1). <https://doi.org/10.5281/zenodo.13154620>
- Safranoff, A., Manzelli, H. M., & Cavalo, L. E. (2024). Esclerosis lateral amiotrófica en Argentina: Una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023. *Entramado*, 20(2). <https://doi.org/10.18041/1900-3803/entramado.2.11557>
- Sales de Campos, P., Olsen, W., Wymer, J., & Smith, B. (2023). Respiratory therapies for amyotrophic lateral sclerosis: A state of the art review. *Chronic Respiratory Disease*, 20. <https://doi.org/10.1177/14799731231175915>
- Schischlevskij, P., Cordts, I., Günther, R., Stolte, B., Zeller, D., Schröter, C., Weyen, U., Regensburger, M., Wolf, J., Schneider, I., Bublitz, C., Hermann, A., & Dorst, J. (2021). Informal caregiving in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A high caregiver burden and drastic consequences on caregivers' lives. *Brain Sciences*, 11(6), 748. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060748>
- Vacca, V. (2020). Esclerosis lateral amiotrófica: Cuidados y consideraciones de enfermería. *Nursing*, 50(6), 32–39. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000662348.31823.44>
- Vallejo-Herrera, M. J., Vallejo-Herrera, V., del Toro-Ortega, A., & Tapia-Guerrero, M. J. (2024). Gastrostomía radiológica frente a endoscópica en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Nutrición Hospitalaria*, 41(6), 1160–1164. <https://doi.org/10.20960/nh.05190>
- Wolfson, C., Gauvin, D., Ishola, F., & Oskoui, M. (2023). Global prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Neurology*, 101(6), e613–e623. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207474>



Contribuciones de los autores:

Lcdo. Milton Junior Requelme Jaramillo: Supervisión metodológica y revisión final del manuscrito.

Cristell Antonella Belduma Nagua: búsqueda bibliográfica y redacción del manuscrito.

Melissa Mercedes Loja Nagua: análisis de la evidencia y redacción del manuscrito.

Angie Abigail Rojas Rentería: gestión de referencias y edición del manuscrito.

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no existe conflicto de interés