

Actualización sobre la esclerosis lateral amiotrófica y cómo afecta tanto a pacientes como a sus cuidadores. Revisión bibliográfica

Sánchez-Lucas, C. Periñán-Sotelo, N.

"Actualización sobre la esclerosis lateral amiotrófica y cómo afecta tanto a pacientes como a sus cuidadores. Revisión bibliográfica".

SANUM 2023, 7(4) 58-65

Resumen

Introducción. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta a las neuronas en el cerebro y a la médula espinal, hay varios tipos y sus síntomas son variados. El tratamiento es escaso y sólo sirve para controlar los síntomas. La terapéutica enfermera es proporcionar información y apoyo y la problemática a la que se enfrentan tanto pacientes como familiares es bastante amplia.

Objetivos. Realizar una actualización sobre la esclerosis lateral amiotrófica y cómo afecta tanto al paciente como a los cuidadores, especificar la terapéutica enfermera en los pacientes con ELA y sus familias y señalar la problemática y las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores dependientes y los pacientes con esta enfermedad.

Metodología. Revisión bibliográfica narrativa de 19 artículos, utilizando como base de datos PubMed, Google Scholar y SciELO, además de otros documentos científicos.

Resultados. Tras conocer qué es la ELA y cuáles son sus tipos, resumimos que el papel de enfermería sobre los pacientes y sus familiares es principalmente el de aportar información sobre la enfermedad, detectar complicaciones tempranas y establecer una buena comunicación. Por otro lado, respecto a la problemática a la que se enfrentan los pacientes, podemos decir que es un campo muy amplio con diferentes manifestaciones (disfagia, sialorrea, etc); los familiares y cuidadores generalmente presentan depresión ya que asumen el rol del cuidador.

Conclusiones. Como conclusión decimos que el papel de enfermería consta en proporcionar información sobre la enfermedad y establecer una buena comunicación y que la problemática es amplia, siendo el síntoma más común la depresión, tanto en pacientes como en familiares o cuidadores.

Palabras clave:

Esclerosis Amiotrófica Lateral
ELA;
Enfermería;
Cuidados Paliativos;
Familia;
Cuidadores.

AUTORAS

Cristina Sánchez Lucas.
Ambulancias Paramedic.
El Puerto de Santa María.
Cádiz. España.

Noelia Periñán Sotelo.
Enfermera. Hospital Santa
María del Puerto. El Puerto
de Santa María. Cádiz.
España.

Autora de correspondencia:

Cristina Sánchez Lucas
cristinasanchezbq@gmail.com

Tipo de artículo:

Revisión.

Sección:

Enfermería médica.
Neurología.

F. recepción: 24-07-2023

F. aceptación: 23-10-2023

Update on amyotrophic lateral sclerosis and how it affects both patients and their caregivers. Bibliographic review

Abstract

Introduction. ALS is a progressive disease of the nervous system that affects neurons in the brain and spinal cord, there are several types and its symptoms are varied. Treatment is scarce and only serves to control symptoms. The nursing therapy is to provide information and support and the problems faced by both patients and their families are quite extensive.

Objective. Provide and update on amyotrophic lateral sclerosis and how it affects both the patient and caregivers, specify nursing therapy in patients with ALS and their families and point out the problems and difficulties faced by dependent caregivers and patients with this disease.

Methodology. Narrative bibliographic review of 19 articles, using PubMed, Google Scholar and SciELO as databases, in addition to other scientific documents.

Results. After knowing what ALS is and what its types are, we summarize that the role of nursing in patients and their relatives is mainly to provide information about the disease, detect early complications and establish good communication. On the other hand, regarding the problems encountered by patients, we can say that it is a very broad field with different manifestations (dysphagia, sialorrhea...); relatives and carers generally suffer from depression as they take on the role of carer.

Conclusion. In conclusion, we can say that the role of nursing consists of providing information about the disease and establishing good communication and that the problems are wide-ranging, with the most common symptom being depression, both in patients and in relatives or carers.

Key word:

Amyotrophic Lateral Sclerosis;
Nursing;
Palliative Care;
Family;
Caregivers.

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), enfermedad de Lou Gehrig⁽¹⁾ o síndrome de Charcot, es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta a las neuronas en el cerebro y a la médula espinal, causando la pérdida del control muscular. En ella lo que ocurre es que las células nerviosas motoras, es decir, las neuronas, se desgastan o mueren, por lo que no pueden mandar mensajes a los músculos.

Uno de cada diez casos es causa de un defecto genético, aunque principalmente se desconoce la causa. Normalmente la ELA afecta a personas de cualquier raza o grupo étnico, siendo los 40 o 60 años la edad a la que se suele presentar.

La sintomatología principal es dificultad para caminar o realizar actividades de la vida diaria, tropiezos y caídas, debilidad en piernas, pies, tobillos o manos, dificultad para hablar o problemas para tragar, calambres musculares... y tras la sospecha, se realiza una exploración que recibe el nombre de electromiografía.

Normalmente la esperanza de vida de un paciente con ELA es de 2 a 5 años desde el momento en el que se diagnostica. Esto varía según el tipo de ELA: bulbar o medular, siendo este último el que tiene mejor pronóstico.

Es una enfermedad degenerativa, no tiene cura. En la etapa final de la vida del paciente con ELA podemos encontrar varios síntomas, como el sufrimiento y la ansiedad, ya que éste tiende a volverse completamente dependiente hasta fallecer, generalmente por insuficiencia respiratoria.

Metodología

Este trabajo es una revisión de la literatura narrativa, en la que se han escogido un total de 19 artículos basados en la evidencia científica.

Los criterios de inclusión han sido: artículos basados en la evidencia científica publicados en bases de datos oficiales y con acceso a texto completo, artículos publicados en inglés o español y artículos publicados desde enero de 2019 hasta febrero de 2023. Por otro lado, como criterios de exclusión se han seleccionado aquellos artículos que no cumplen con los criterios establecidos anteriormente.

Llevando a cabo una combinación de las palabras clave con los operadores booleanos AND y OR, se obtuvieron las ecuaciones de búsqueda que,

introducidas en las bases de datos PubMed, Google Scholar y SciELO, nos permitieron la selección de los artículos de dicho trabajo.

Resultados

Podemos decir que el papel de enfermería respecto a los pacientes con ELA tiene importancia porque permite la pronta detección de complicaciones en el paciente y proporciona atención domiciliaria y apoyo tanto a los enfermos como a los familiares. Es vital establecer una buena relación enfermera-paciente ya que somos lo más cercano a ellos y a sus familiares, siendo la primera línea asistencial, siendo la observación y la comunicación imprescindibles⁽⁸⁾.

En los pacientes con dificultades en la comunicación y/o la escritura se hace uso de sistemas informáticos y de signos para facilitarles el proceso.

Por otro lado, en pacientes con problemas de la ventilación los enfermeros proporcionan rehabilitación respiratoria para favorecer así la expulsión de secreciones preservando la movilidad de la caja torácica, haciendo que se retrasen las complicaciones y para que mejore la fuerza tanto de los músculos inspiratorios y espiratorios. En estos casos se suele utilizar el cough assist, es un aparato que se usa para la aspiración no invasiva de secreciones para su posterior expulsión, sin usar métodos invasivos como la traqueotomía o la fibrobroncoscopia⁽¹⁶⁾.

En casos de pacientes con problemas en la alimentación, el papel de enfermería consiste en mantener un buen estado nutritivo y prevenir infecciones respiratorias y neumonías aspirativas. Resaltar que muchos de estos pacientes tienen un mal estado nutricional y no llegan al aporte energético necesario debido a causas como la mala ingesta oral por disfagia, pérdida de apetito o pérdida muscular. En estos casos, se plantea la nutrición enteral⁽¹²⁾ (gastrostomía endoscópica percutánea y gastrostomía radiológica percutánea), teniendo en cuenta la importancia de la correcta administración de los respectivos fármacos para evitar una obstrucción y todo lo que eso conlleva.

Respecto a los cuidados paliativos, destacamos que el objetivo terapéutico del personal de enfermería es aliviar y controlar los síntomas, dando tranquilidad tanto al paciente como a la familia, facilitando la adaptación de ambos al proceso de enfermedad⁽¹⁵⁾. La enfermera también es la encargada del manejo de la vía subcutánea.

De forma general, destacamos que uno de los problemas más comunes que sufren estos pacientes es

el retraso diagnóstico de dicha enfermedad, debido a que de primeras no se sospecha sobre ella y se descartan otro tipo de enfermedades más comunes⁽¹⁹⁾.

Por último y no menos importante, los familiares también son candidatos a sufrir depresión⁽²⁰⁾ por la carga a la que se ven sometidos y el miedo que muchas veces les provoca saber tratar a un enfermo con estas condiciones, ya que se producen cambios a nivel personal y laboral.

Discusión

La enfermera es la que facilita la comunicación con el equipo y toma decisiones en los momentos que se consideren oportunos. Para ello se suele elaborar un plan de cuidados estandarizados, de forma continuada y holística⁽⁷⁾, siendo individual para cada paciente, de manera que sirva para cubrir las necesidades del enfermo, independientemente de que sean emocionales o físicas, siendo imprescindible conservar la autonomía del paciente junto con la toma de decisiones, así participará en el proceso. Para que se garantice una atención de calidad hacia el paciente, el personal de enfermería debe apoyar e informar a los familiares sobre los tratamientos y procedimientos que se van a llevar a cabo.

Dentro de las actividades que realizan los enfermeros, cuyo objetivo es cubrir las necesidades de los pacientes, destacamos supervisar las vías respiratorias y los cambios que se puedan producir, controlar la deglución, las dietas o el habla, estar alerta de cambios en la piel para evitar las úlceras por presión. También siguen las pautas de otros profesionales, controlan la evacuación del paciente y crean estrategias para prevenir caídas⁽⁹⁾.

En muchos casos el personal de enfermería es quien aconseja a pacientes y familiares a usar recursos informáticos para facilitarles la comunicación. Algunos de los sistemas tecnológicos más utilizados son:

- “Boardmaker”: Permite crear tableros de comunicación. Consiste en una batería de imágenes con más de 4000 símbolos pictóricos⁽¹¹⁾.
- “Amplisoft”: Compuesta por un tablero con símbolos que tienen significados propios, de manera que pueden crear expresiones y frases si se combinan⁽¹¹⁾.
- iSpeech TTS”: Es la más fácil de usar y entender, permite dar voz a textos escritos⁽¹¹⁾.

Como en muchos pacientes se ve comprometida la función respiratoria, objetamos que la ventilación no invasiva es el método de elección,

porque mejora la calidad de vida y aumenta la supervivencia; para ello se usa una máscara (nasal o facial) asociada a un ventilador, el cual proporciona presión positiva intermitente⁽¹²⁾.

Por otra parte, en los pacientes con dificultades para la alimentación, el personal de enfermería proporciona terapia tradicional (TT)⁽¹²⁾, manejo compensatorio para alterar la consistencia de los alimentos o aconsejar cambios posturales (como meter la barbilla y flexionar el cuello a comer) para favorecer la deglución (13), ya que son muchos los pacientes que sufren disfagia (trastorno o dificultad para tragar alimentos sólidos, semisólidos y/o líquidos, por alguna deficiencia en las etapas de la deglución, ya sea por alteraciones estructurales o funcionales)⁽¹²⁾.

Si los pacientes necesitan sonda de alimentación, las enfermeras Trituran los medicamentos correspondientes para administrarlos por esta vía con las debidas recomendaciones, aunque en el caso del medicamento de elección en la ELA, el riluzol, se ha optado por el formato líquido (14) para facilitar el proceso.

Dentro de las intervenciones al paciente terminal mencionamos las terapias farmacológicas y no farmacológicas, que cuando fallan, se opta por la sedación paliativa, siendo la vía de elección de administración del tratamiento la oral, pero en muchos casos es inviable, por lo que se prefiere el uso de la vía subcutánea.

Las técnicas utilizadas por el personal de enfermería hoy en día sobre pacientes y familiares en esta situación son la reducción del estrés o “mindfulness”⁽⁷⁾ e intervenciones grupales donde el enfoque principal sea mejorar los cuidados, dando consejos sobre cómo disminuir el estrés.

Los pacientes con ELA tienen muchos problemas a lo largo de su enfermedad, como la debilidad de los músculos respiratorios a medida que avanza la enfermedad, por eso la principal causa de muerte por ELA es el fallo respiratorio⁽¹²⁾; lo que ocurre en estos pacientes es que disminuye el volumen pulmonar y aumenta la presión parcial de dióxido de carbono en sangre.

En la disfagia, resaltamos que hay tres tipos⁽¹²⁾:

- Disfagia esofágica: Aparece después de la deglución a causa de trastornos de la propulsión o por algún tipo de alteración estructural.
- Disfagia orofaríngea: Se produce por enfermedad sistémica o neurológica o por envejecimiento.
- Disfagia orofaríngea neurogénica: Característica de los pacientes con ELA, debida a una alteración en la deglución por causas neurológicas a nivel del sistema nervioso central o sistema nervioso periférico, sin trastorno mecánico.

Otro de los problemas a los que se enfrentan los pacientes que tienen sonda de alimentación es la manipulación de los fármacos a través de ella, porque conlleva riesgos al cambiar su forma farmacéutica original, tales como la disminución de su efecto, cambios en la duración de su acción o el aumento de su toxicidad. Destacar que hay que tener cuidado en la forma de administración, ya que se puede obstruir la sonda, lo que conlleva a su retirada para una nueva colocación⁽¹⁴⁾.

Hablando de los fármacos existentes hoy en día para estos pacientes, se ha llegado a la conclusión de que presentan una baja eficacia, usándose en muchos casos la fitoterapia⁽¹⁷⁾.

Los fitocannabinoides tienen un efecto farmacológico, por eso hay estudios para su aprobación como uso medicinal en pacientes que presentan espasticidad ("trastorno motor caracterizado por el aumento de la velocidad en el reflejo de estiramiento muscular, con movimientos exagerados de los tendones e hiperreflexia e hipertonia causado por hiperexcitabilidad neuronal")⁽¹⁸⁾ debido a la ELA; entre ellos, el estudio CANALS, en donde se demostró que se redujo de forma significativa.

También sufren retraso en el diagnóstico, ya que generalmente, en el primer contacto con la atención sanitaria, la ELA no se sospecha, por eso se descartan enfermedades más comunes mediante pruebas diagnósticas que, en la mayoría, no nos proporcionan resultados clarificantes del diagnóstico; es según los síntomas cuando se deriva a los especialistas⁽¹⁹⁾.

Enfermedades neurológicas como la ELA se asocian a un cuadro depresivo⁽²⁰⁾, existiendo la posibilidad de ideaciones suicidas entre los pacientes, requiriendo constante vigilancia para detectar cualquier síntoma indicativo de depresión.

Respecto a los familiares y/o cuidadores, destacar que también son candidatos de padecer depresión (20) por la carga que soportan, debiéndose hacer un seguimiento de ellos. Resaltar que en el caso de los cuidadores de pacientes con disfagia, muchos no saben manejar las consistencias de los alimentos ni cómo se usa el espesante; otros simplemente carecen de tiempo para ejercer el rol del cuidador⁽²¹⁾ o tienen miedo de alimentar al paciente por posible atragantamiento o neumonía aspirativa.

Por último, hay que saber que se produce un cambio en la vida personal y laboral del cuidador, provocando una disminución de ingresos por la gran demanda que requieren estos enfermos, llegando a ser un factor de riesgo de ansiedad.

Discussion

The nurse is the one who facilitates communication with the team and makes decisions at the times deemed appropriate. For this purpose, a standardized care plan is usually drawn up, in a continuous and holistic manner⁽⁷⁾, being individual for each patient, so that it serves to cover the patients needs, regardless of whether they are emotional or physical, being essential to preserve the patient's autonomy along with decision making, so that he/she will participate in the process. In order to guarantee quality care for the patient, the nursing staff must support and inform family members about the treatments and procedures to be carried out.

Among the activities carried out by nurses, whose objective is to meet the needs of patients, we highlight monitoring the respiratory tract and the changes that may occur, controlling swallowing, diets or speech, being alert to changes in the skin to prevent PUs. They also follow the guidelines of other professionals, control the patient's evacuation and create strategies to prevent falls⁽⁹⁾.

In many cases it is the nursing staff who advise patients and relatives to use IT resources to facilitate communication. Some of the most commonly used technological systems are:

- "Boardmaker": Allows the creation of communication boards. It consists of a battery of images with more than 4000 pictorial symbols⁽¹¹⁾.*
- Amplisoft[®]: Consists of a board with symbols that have their own meanings, so that they can create expressions and phrases if combined⁽¹¹⁾.*
- iSpeech TTS: This is the easiest to use and understand, allowing written text to be voiced⁽¹¹⁾.*

As respiratory function is compromised in many patients, we object that non-invasive ventilation is the method of choice, because it improves quality of life and increases survival by using a mask (nasal or facial) associated with a ventilator, which provides intermittent positive pressure⁽¹²⁾.

On the other hand, in patients with feeding difficulties, the nursing staff provides traditional therapy (TT)⁽¹²⁾, compensatory management to alter the consistency of food or advise postural changes (such as tucking in the chin and flexing the neck to eat) to favour swallowing⁽¹³⁾, as many patients suffer from dysphagia (disorder or difficulty in swallowing solid, semi-solid and/or liquid food, due to some

deficiency in the stages of swallowing, either due to structural or functional alterations)⁽¹²⁾.

If patients need a feeding tube, the nurses crush the corresponding medicines to administer them by this route with the appropriate recommendations, although in the case of the medicine of choice in ALS, riluzole, the liquid format⁽¹⁴⁾ has been chosen to facilitate the process.

Among the interventions for terminally ill patients, we mention pharmacological and non-pharmacological therapies, which, when they fail, palliative sedation is chosen, the preferred route of treatment being oral administration, but in many cases this is not feasible, so subcutaneous administration is preferred.

The techniques used by nurses today on patients and relatives in this situation are stress reduction or "mindfulness"⁽⁷⁾ and group interventions where the main focus is on improving care, giving advice on how to reduce stress.

ALS patients have many problems throughout their disease, such as respiratory muscle weakness as the disease progresses, so the main cause of death from ALS is respiratory failure⁽¹²⁾; what happens in these patients is that lung volume decreases and blood carbon dioxide partial pressure increases.

There are three types of dysphagia⁽¹²⁾:

- *Esophageal dysphagia:* Appears after swallowing due to propulsion disorders or due to some kind of structural alteration.
- *Oropharyngeal dysphagia:* This is caused by systemic or neurological disease or ageing.
- *Neurogenic oropharyngeal dysphagia:* Characteristic of patients with ALS, due to an alteration in swallowing due to neurological causes at the level of the central nervous system or peripheral nervous system, without a mechanical disorder.

Another problem faced by patients with feeding tubes is the manipulation of drugs through the feeding tube, because it entails risks when changing their original pharmaceutical form, such as a decrease in their effect, changes in the duration of their action or an increase in their toxicity. It should be noted that care must be taken in the form of administration, as the catheter may become obstructed, leading to its removal for reinsertion⁽¹⁴⁾.

Regarding the drugs currently available for these patients, it has been concluded that they have a low efficacy, with phytotherapy being used in many cases⁽¹⁷⁾.

Phytocannabinoids have a pharmacological effect, which is why there are studies for their approval for medicinal use in patients who present spasticity ("motor disorder characterised by increased speed in the muscle stretch reflex, with exaggerated tendon movements and hyperreflexia and hypertonia caused by neuronal hyperexcitability")⁽¹⁸⁾ due to ALS; among them, the CANALS study, where it was shown to be significantly reduced.

They also suffer from delayed diagnosis, as ALS is generally not suspected at the first contact with health care, so more common diseases are ruled out by diagnostic tests which, for the most part, do not provide clarifying diagnostic results; it is on the basis of symptoms that referral to specialists is made⁽¹⁹⁾.

Neurological diseases such as ALS are associated with a depressive state⁽²⁰⁾, with the possibility of suicidal ideation among patients, requiring constant vigilance to detect any symptoms indicative of depression.

With regard to family members and/or carers, it should be noted that they are also candidates for depression⁽²⁰⁾ due to the burden they bear, and they should be monitored. It should be noted that in the case of carers of patients with dysphagia, many do not know how to handle the consistency of food or how to use the thickener; others simply lack the time to perform the role of carer⁽²¹⁾ or are afraid to feed the patient due to possible choking or aspiration pneumonia.

Finally, there is a change in the personal and working life of the caregiver, causing a decrease in income due to the high demand required by these patients, becoming a risk factor for anxiety.

Conclusiones

Respecto a la terapéutica enfermera en los pacientes con ELA y sus familias, podemos decir que el principal papel de enfermería es proporcionar terapias alternativas que mejoren la calidad de vida del paciente, tales como la fisioterapia respiratoria, la nutrición enteral y los cambios posturales, también podemos facilitar la comunicación mediante la tecnología en aquellos pacientes en los que se encuentre afectada. A los familiares de los pacientes con esta enfermedad, la enfermera es la encargada de establecer una buena comunicación y de proporcionar técnicas de relajación para así evitar la sobrecarga debida al rol del cuidador.

Por otro lado, podemos decir que la problemática y las dificultades a las que se enfrentan los pacientes con ELA y sus cuidadores es bastante amplia, mencionando la disfagia, la sialorrea, la debilidad de músculos respiratorios, la dificultad en la comunicación, la espasticidad, la poca eficacia de los fármacos administrados por sonda, el retraso diagnóstico y la depresión entre otros. Si hablamos de los cuidadores, la depresión y el cansancio serían los problemas más comunes a tener en cuenta.

Conclusions

Regarding nursing therapy in ALS patients and their families, we can say that the main role of nursing is to provide alternative therapies that improve the patient's quality of life, such as respiratory physiotherapy, enteral nutrition and postural changes, we can also facilitate communication through technology in those patients in which it is affected. For the relatives of patients with this disease, the nurse is in charge of establishing good communication and providing relaxation techniques in order to avoid caregiver role overload.

On the other hand, we can say that the problems and difficulties faced by ALS patients and their caregivers are quite broad, mentioning dysphagia, sialorrhoea, respiratory muscle weakness, difficulty in communication, spasticity, low efficacy of drugs administered by tube, diagnostic delay and depression among others. For caregivers, depression and fatigue are the most common problems to be considered.

Declaración de transparencia

La autora principal (defensora del manuscrito) declara que el contenido de este trabajo es original y no ha sido publicado previamente ni está enviado ni sometido a consideración a cualquier otra publicación, en su totalidad o en alguna de sus partes.

Fuentes de financiación

No se ha recibido ninguna financiación.

Conflictos de intereses

No existe.

Publicación

Este trabajo de revisión no ha sido presentado en ninguna ponencia, comunicación oral o póster de ningún congreso o evento científico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (Internet). Medlineplus.gov. (Citado el 2 de febrero de 2023). Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000688.htm>
2. Riancho J, Gonzalo I, Ruiz-Soto M, Berciano J. ¿Por qué degeneran las motoneuronas? Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica. Neurol (Engl Ed) (Internet). 2019;34(1):27-37. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316000025>
3. Lourdes Llamosa G, Velázquez Francisco Javier M, Mayer Rivera EG. En pacientes neurológicos y psiquiátricos (Internet). Neurologiapsiquiatria.com. (Citado el 2 de febrero de 2023). Disponible en: https://neurologiapsiquiatria.com/wp-content/uploads/2022/12/libro_CuidadosPaliativosSoporte.pdf#page=185
4. Jaiswal MK. Riluzole and edaravone: A tale of two amyotrophic lateral sclerosis drugs: JAISWAL. Med Res Rev (Internet). 2019;39(2):733-48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/med.21528>
5. Inyección de edaravona (internet). Medlineplus.gov. (Citado el 2 de febrero de 2023). Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a617027-es.html>
6. Ministerio C., Sanidad DE, Política Social Y. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España (Internet). Gob.es. (Citado el 2 de febrero de 2023). Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf> 31
7. Aragoncillo MV, Roca BR. Máster de Iniciación a la Investigación en Ciencias de la Enfermería (Internet). Unizar.es. (Citado el 21 de marzo de

- 2023). Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/98503/files/TAZ-TFM-2020-1595.pdf>
8. de Grado T de F. Grado en Enfermería (Internet). Uva.es. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/47712/_TFG-H2228.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 9. Unizar.es. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/96629/files/TAZ-TFG-2020-1712.pdf>
 10. Castro-Rodríguez E, Azagra R, Gómez-Batiste X, Povedano M. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales. Aten Primaria (Internet). 2021;53(10):102158. Disponible en: <https://deposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/182857/1/1-s2.0-S021265672100192Xmain.pdf>
 11. Henao Sánchez YA. Las tecnologías de asistencia para la comunicación utilizadas por los fonoaudiólogos para la intervención de personas laringectomizadas: revisión sistemática exploratoria (Internet). Edu.co. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/21754/Tecnolog%C3%adas-Asistencia-Comunicaci%C3%b3n-He-nao-Yuri-3684-2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 12. Uva.es. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/54302/_TFG-M-L2527.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 13. Usc.es. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: https://dspace.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/27841/2021_tfg_medicina_rico_y_manejo.pdf?sequence=1&isAllowed=32
 14. Vázquez Polo A, López Briz E, Poveda Andrés JL, Vázquez Costa JF. Handling of drugs for administration by percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis and enteral nutrition. Nutr Hosp (Internet). 2022;39(4):716-22. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/nh/v39n4/0212-1611-nh-39-04-716.pdf>
 15. De Grado Curso académico TF. GRADO EN ENFERMERÍA (Internet). Uva.es. (Citado el 21 de marzo de 2023). Disponible en: https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/51919/_TFG-O-1997.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 16. Abal Monteagudo R, Da Cuña Carrera I, Alonso Calvete A, González González Y. FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA. Arch Neurocienc (Internet). 2021;25(4). Disponible en: <https://www.meditgraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2020/ane204b.pdf>
 17. Lozano YY, Giraldo SE, Castro HS, Sánchez RM. Plantas medicinales con potencial actividad neuroprotectora estudiadas en cepas transgénicas de Caenorhabditis elegans. Revisión sistemática 2010-2021. J Pharm Pharmacogn Res (Internet). 2022;10(5):812-936. Disponible en: https://jppres.com/jppres/pdf/vol10/jppres22.1379_10.5.812.pdf
 18. Vista del Sistema endocannabinoide y el rol del cannabis medicinal en el tratamiento de la espasticidad: una revisión narrativa (Internet). Edu.co. (citado el 24 de marzo de 2023). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/350209/20810007>
 19. Berrocal-Acedo M, Benito-Lozano J, Alonso-Ferreira V. RETRASO DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES RARAS: REVISIÓN SISTEMÁTICA(*) (Internet). Gob.es.(citado el 24 de marzo de 2023). Disponible en: 33 https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL96/REVISIONES/RS96C_202201001.pdf
 20. Neff E. Trastornos depresivos. EMC - Tratado Med (Internet). 2022 (citado el 24 de marzo de 2023);26(3):1-9. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1636541022468413?token=953916EFB818010ED783F6212F28A6FEF627B2F3465BD-99210F3F573D6763542AC9EDD4BC573F0C43B-2B1461B8E9F9E6&originRegion=eu-west-1&originCreation=202303241 21402>
 21. Vargas García MA, Grajales Gómez LD, Delprado Aguirre F. Percepción del cuidador principal sobre los factores limitantes del uso de las consistencias en la alimentación del paciente con disfagia: revisión sistemática. Rev Invest Logo (Internet). 2022;12(2):e78284. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/30289/Percepci%C3%B3n%20del%20cuidador%20principal%20sobre%20los%20factores%20limitantes%20del%20uso%20de%20las%20consistencias%20en%20la%20alimentaci%C3%B3n%20del%20paciente%20con%20disfagia%20revisi%C3%B3n%20sistem%C3%A1tica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>