

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Psicología



**Intervención psicológica en pacientes con esclerosis lateral
amiotrófica: una revisión narrativa**

Trabajo Académico para obtener el Título de Segunda Especialidad Profesional de
Psicología Clínica y de la Salud

Autora:

Eunice Lud Rocano Ponce

Asesora:

Mg. Sara Esther Richard Pérez

Lima, julio de 2026

DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO ACADÉMICO

Yo Sara Esther Richard Pérez, docente de la Unidad de Posgrado de Psicología, Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que la presente investigación titulada: **“INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: UNA REVISIÓN NARRATIVA”** de Eunice Lud Rocano Ponce tiene un índice de similitud de 13% verificable en el informe del programa Turnitin, y fue realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponde ante cualquier falsedad u omisión de los documentos como de la información aportada, firmo la presente declaración en la ciudad de Lima, a los 01 días del mes de julio del año 2026.



Mg. Sara Esther Richard Pérez

Asesora

**Intervención psicológica en pacientes con esclerosis
lateral amiotrófica: una revisión narrativa**

TRABAJO DE ACADÉMICO

Presentado para optar el Título de Segunda Especialidad
Profesional en Psicología Clínica y de la Salud



Dra. Dámaris Susana Quinteros Zúñiga
Dictaminadora

Lima, 01 de julio del 2026

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo reunir la evidencia disponible sobre las intervenciones psicológicas, psicosociales y complementarias dirigidas a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se trató de un diseño no experimental. La búsqueda se llevó a cabo en julio de 2025 en PUBMED, Web of Science y SciELO, con términos asociados a “esclerosis lateral amiotrófica”, “intervenciones psicológicas” y “cuidados psicosociales”, combinados mediante operadores booleanos (AND, OR) y acotados por idioma y población humana.

De los 26 artículos identificados, ocho cumplieron los criterios de inclusión y exclusión: cuatro ensayos clínicos, tres estudios de revisión, y un estudio de caso. Los resultados evidencian que la terapia asistida por animales (TAA) mejora la función motora y el estado emocional de los pacientes, mientras que la terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) reduce los niveles de ansiedad y depresión, además de fortalecer la aceptación emocional. Asimismo, la alianza terapéutica se identificó como un elemento determinante para disminuir la desesperanza y facilitar el proceso de afrontamiento y elaboración del duelo. No obstante, la evidencia disponible presenta limitaciones importantes, entre ellas el reducido tamaño de las muestras y la heterogeneidad metodológica de los estudios incluidos.

Se concluye que estas intervenciones son un componente esencial del abordaje integral de la ELA, pues favorecen la adaptación, la resiliencia y la calidad de vida, si bien hace falta investigación más sólida que confirme su sostenibilidad.

Palabras clave: esclerosis lateral amiotrófica, intervenciones psicológicas, apoyo psicosocial, terapia asistida por animales, terapia de Aceptación y Compromiso, alianza terapéutica, apoyo al cuidador.

Abstract

This narrative review set out to bring together the available evidence on psychological, psychosocial, and complementary interventions for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). It followed a non-experimental narrative design. The search was carried out in July 2025 across PUBMED, Web of Science, and SciELO, using terms linked to “amyotrophic lateral sclerosis”, “psychological interventions”, and “psychosocial care”, combined through Boolean operators (AND, OR) and filtered by language and human population. Of the 26 articles initially retrieved, eight met the inclusion and exclusion criteria: four clinical trials, three reviews, and one case study. The findings show that AAT improves motor function and emotional state, whereas ACT lowers anxiety and depression while strengthening psychological acceptance. The therapeutic alliance proved central to easing hopelessness and helping patients and families prepare for anticipatory grief. Even so, important limitations remain, including small sample sizes and methodological heterogeneity. Overall, these interventions are an essential part of comprehensive ALS care, supporting adaptation, resilience, and quality of life, although more robust research is still needed to confirm their sustainability.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis, psychological interventions, psychosocial support, animal-assisted therapy, Acceptance and Commitment Therapy, therapeutic alliance, caregiver support

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que daña las motoneuronas superiores e inferiores. A medida que avanza produce debilidad muscular, atrofia y un deterioro funcional que repercute de forma marcada en la calidad de vida de pacientes y cuidadores (Hardiman et al., 2017; Kiernan et al., 2021). En el plano emocional, suele acompañarse de ansiedad, depresión, aislamiento social y dificultades para la adaptación psicológica, por su parte, los cuidadores asumen una carga física y emocional considerable (Aust et al., 2022; Bermudo et al., 2021).

Su incidencia global de la ELA se sitúa entre 1 y 2,6 casos por cada 100 000 personas al año, con una prevalencia de 4 a 6 casos por 100 000 habitantes. El Global Burden of Disease 2021 estimó, además, que las enfermedades de motoneurona generaron 1,04 millones de DALYs en el mundo, una cifra que da cuenta de su impacto funcional y psicosocial (Health Data, 2021; Logroscino et al., 2010). Debido a que los tratamientos farmacológicos disponibles son escasos y no curativos, las intervenciones psicológicas y psicosociales adquieren un papel fundamental para promover el bienestar emocional, facilitar la adaptación y preservar la calidad de vida de los pacientes y sus familias (Vignolo et al., 2024; Gould et al., 2024).

En el ámbito internacional, distintas investigaciones han dejado constancia de la elevada carga emocional que enfrentan las personas con ELA. Heidari et al. (2021), en mediante una revisión sistemática con metaanálisis de 46 estudios, estimaron que la depresión afecta al 34 % de estos pacientes, una prevalencia superior a la observada

en otras enfermedades neurológicas, como la demencia (30,3 %) y la esclerosis múltiple (30,5 %), lo que evidencia la magnitud del impacto psicológico de la enfermedad. De manera similar, Carvalho et al. (2016) observaron que la ansiedad constituye una manifestación frecuente cuya intensidad varía según el estadio clínico, lo que pone de relieve la necesidad de diseñar intervenciones adaptadas a la progresión de la enfermedad.

Esta necesidad también se refleja en la revisión de alcance realizada por Oh et al. (2024), quienes analizaron 27 estudios sobre intervenciones psicosociales en pacientes con ELA y concluyeron que dichas intervenciones son factibles y bien aceptadas tanto por los pacientes como por sus cuidadores. No obstante, los autores señalaron la escasez de ensayos clínicos controlados de alta calidad y con muestras suficientemente amplias. Por su parte, el metaanálisis en red de Li y Kang (2024), que comparó cinco modalidades de intervenciones no farmacológicas, identificó a las intervenciones psicológicas —incluidas la meditación y el mindfulness— como las estrategias que produjeron los mayores beneficios sobre la calidad de vida en comparación con las demás modalidades evaluadas.

La evidencia internacional indica que intervenciones como la terapia asistida por animales, la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la comunicación terapéutica contribuyen a disminuir la ansiedad, la depresión y la desesperanza. Sin embargo, esta evidencia se sustenta principalmente en estudios con muestras reducidas y continúa siendo especialmente limitada en América Latina (Aust et al., 2022; Bermudo et al., 2021).

El caso peruano ilustra claramente esta situación. La investigación sobre intervenciones psicológicas en pacientes con ELA es escasa y se concentra principalmente en estudios descriptivos sobre la carga del cuidador, por lo que existe un conocimiento limitado acerca de estrategias terapéuticas eficaces adaptadas a las características socioculturales del país. Esta limitación no constituye un fenómeno aislado. En América Latina, la investigación sobre la ELA se ha orientado predominantemente hacia los aspectos clínicos y neurológicos de la enfermedad, relegando los estudios dirigidos a evaluar intervenciones psicológicas ajustadas a las realidades culturales, económicas y a las condiciones de acceso a los servicios de salud propias de la región (Carvalho et al., 2016; Oh et al., 2024).

En consecuencia, persiste un importante vacío de conocimiento respecto de la efectividad, la sostenibilidad y la adaptación cultural de las intervenciones psicológicas y psicosociales dirigidas a personas con ELA, particularmente en contextos latinoamericanos y peruanos. Si bien la evidencia internacional documenta beneficios sobre el bienestar emocional de los pacientes y sus cuidadores, los estudios disponibles presentan limitaciones metodológicas importantes, entre ellas el reducido tamaño de las muestras, la heterogeneidad de los diseños y la escasez de seguimientos longitudinales, lo que dificulta establecer recomendaciones clínicas sólidas para contextos con recursos limitados. En este escenario, resulta necesario sintetizar críticamente la evidencia científica disponible con el fin de orientar la práctica clínica y promover futuras investigaciones que integren las dimensiones emocionales, funcionales, familiares y contextuales de la enfermedad.

Metodología

El presente estudio corresponde a una revisión narrativa orientada a sintetizar de manera descriptiva, los hallazgos sobre las intervenciones psicológicas y psicosociales dirigidas en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (Siddaway et al., 2019).

La búsqueda bibliográfica se realizó en PubMed, Web of Science y SciELO durante julio de 2025. Se emplearon términos asociados a esclerosis lateral amiotrófica, pacientes y cuidados psicológicos, combinados mediante operadores booleanos (AND, OR) y restringidos a los campos de título, resumen y palabras clave. Asimismo, se aplicaron filtros por idioma (inglés y español) y por población humana. La estrategia de búsqueda completa se presenta en el Anexo B. En esta primera fase se identificaron 26 artículos: 20 en PubMed, 5 en Web of Science y 1 en SciELO.

Se establecieron como criterios de inclusión los estudios realizados en seres humanos, de acceso abierto, que abordaran la esclerosis lateral amiotrófica como variable principal o secundaria y evaluaran intervenciones psicológicas, psicosociales o complementarias. Se consideraron artículos originales, reportes breves, comunicaciones cortas y revisiones narrativas. Por el contrario, se excluyeron notas, cartas al editor, erratas, estudios duplicados, investigaciones realizadas en animales y publicaciones que no guardaran relación con los cuidados psicológicos en pacientes con ELA.

La selección de los estudios y el control de calidad fueron realizados de forma independiente por la autora. Posteriormente, se efectuó un cruce de datos en Microsoft

Excel para verificar la consistencia de la selección y minimizar posibles errores. Tras este proceso, se incluyeron ocho estudios: terapia asistida por animales (Vignolo et al., 2024), Terapia de Aceptación y Compromiso (Gould et al., 2024), evaluación de pacientes con limitaciones motoras y percepción de los cuidadores (Aust et al., 2022), comunicación terapéutica a cargo de enfermeras gestoras de casos (Bermudo et al., 2021), alianza terapéutica digital (Malouin-Lachance et al., 2025), abordaje psiquiátrico integral (Lester et al., 2023), terapia cognitivo-conductual transdiagnóstica (McCrone et al., 2024) y coaching de salud liderado por personal de enfermería (Walsh et al., 2024).

Los datos recopilados incluyeron: autor, año, tipo de artículo, diseño, objetivo, población/muestra y resultados principales, organizados en una tabla de síntesis narrativa para su análisis descriptivo.

Aquello, también se puede apreciar en la Figura 1

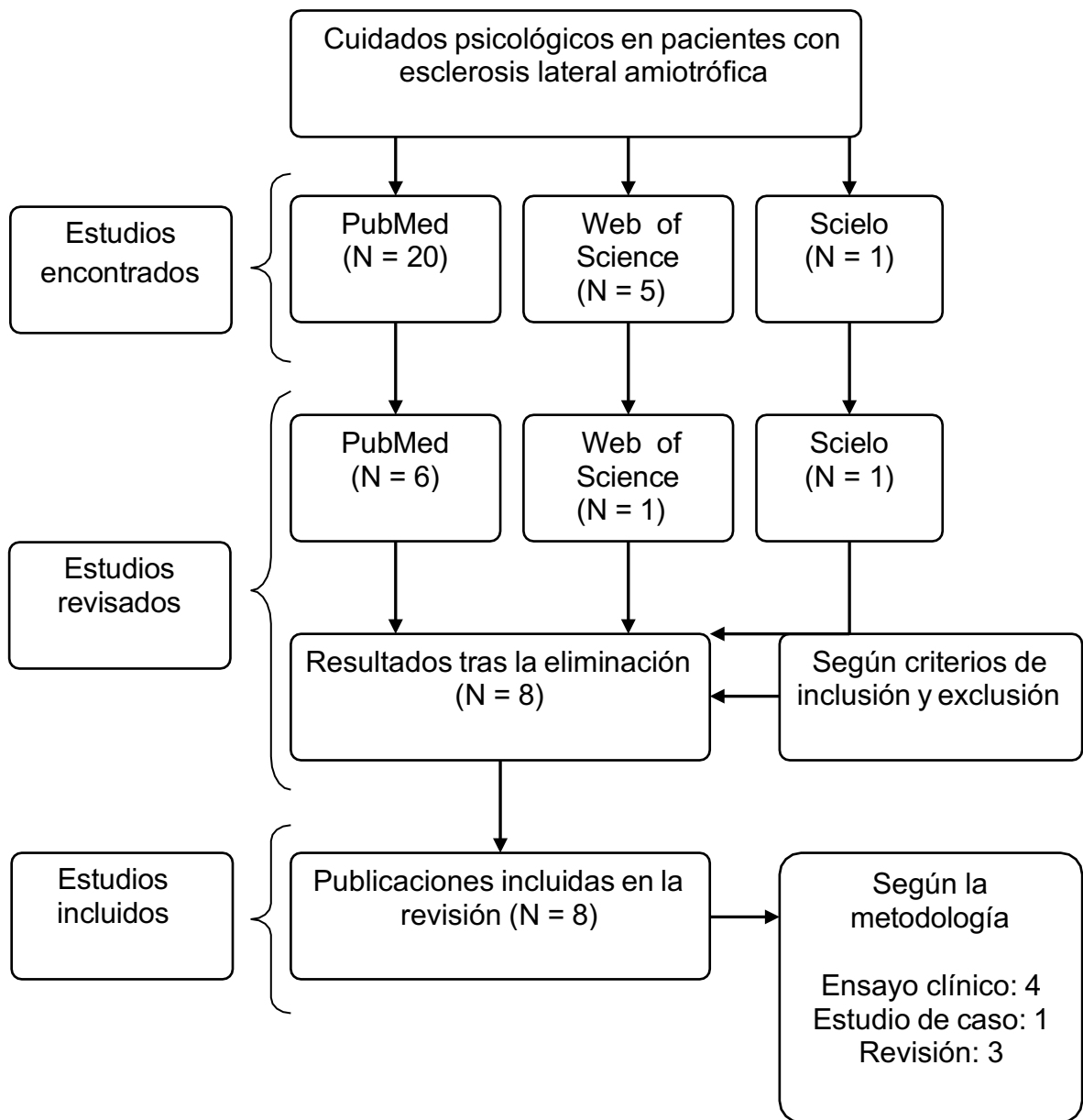


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de estudio

Resultados

La búsqueda bibliográfica realizada en julio de 2025 permitió identificar ocho estudios relevantes sobre intervenciones psicológicas, psicosociales y terapéuticas dirigidas a personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Los estudios fueron localizados en las bases de datos PubMed, Web of Science y SciELO, y se presentan en la Tabla 1, organizados según autor, año de publicación, objetivo, diseño metodológico, instrumentos, población y principales resultados. En conjunto, las investigaciones evidencian una tendencia creciente hacia enfoques interdisciplinarios orientados a mejorar el bienestar físico, emocional y psicológico de los pacientes.

Uno de los hallazgos más notables corresponde al ensayo clínico de Vignolo et al. (2024), en el que la terapia asistida por animales (TAA), incorporada como complemento de la fisioterapia convencional, produjo mejoras significativas tanto en la función motora como en el estado emocional de pacientes hospitalizados, beneficios que no se observaron con la fisioterapia convencional aplicada de manera aislada.

Por su parte, Gould et al. (2024) adaptaron la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) para personas con ELA y encontraron una reducción leve de los niveles de ansiedad, junto con una mayor aceptación psicológica y elevados índices de adherencia y satisfacción con el tratamiento. No obstante, estas mejoras no representaron una ventaja clínica significativa frente a la atención habitual.

A ello se suma la revisión de alcance por Oh et al. (2024), que analizó 27 artículos con 25 intervenciones psicosociales para pacientes con ELA/MND y sus cuidadores: las intervenciones se mostraron factibles y bien aceptadas. Asimismo, una parte importante de los estudios cuantitativos reportó efectos estadísticamente significativos, mientras que las investigaciones cualitativas describieron mejoras consistentes en el bienestar subjetivo. Sin embargo, los autores destacaron la necesidad de desarrollar ensayos clínicos aleatorizados con muestras de mayor tamaño que permitan fortalecer la evidencia disponible.

En el terreno relacional y existencial, Bermudo et al. (2021) resaltaron la importancia de la alianza terapéutica entre los profesionales sanitarios y los pacientes. Los autores observaron que una comunicación terapéutica efectiva por parte de la enfermera gestora de casos contribuye a disminuir la desesperanza, favorece la expresión emocional y facilita el acompañamiento de las familias durante el proceso de preparación para el duelo, fortaleciendo así la continuidad y la calidad de los cuidados.

En la misma dirección apunta el estudio de caso de Lester et al. (2023), quienes presentaron un estudio de caso en el que un programa integral, basado en psicoterapia especializada, tratamiento farmacológico y cuidados paliativos, aplicado a un paciente de 65 años con ELA y sintomatología psiquiátrica grave, permitió reducir la desesperanza, favorecer la expresión emocional y preservar la autonomía en la toma de decisiones. Estos hallazgos ponen de manifiesto la importancia de integrar la neurología, la psiquiatría y los cuidados paliativos dentro del abordaje multidisciplinario de la enfermedad.

Un matiz adicional, desde otra perspectiva, Malouin-Lachance et al. (2025), mediante una revisión integrativa de 28 estudios, analizaron los elementos que sustentan la alianza terapéutica digital (Digital Therapeutic Alliance, DTA) en intervenciones psicoterapéuticas mediadas por inteligencia artificial. Entre los principales componentes identificados destacan la empatía, la personalización de la interacción y la facilidad de uso de las plataformas digitales. No obstante, también señalaron limitaciones relacionadas con la escasa profundidad emocional de estas herramientas y las preocupaciones sobre la privacidad y la confidencialidad de la información. Estos resultados evidencian el potencial de las intervenciones digitales para el desarrollo de modalidades de atención remota dirigidas a personas con ELA.

En cuanto a las intervenciones cognitivo-conductuales y de acompañamiento, McCrone et al. (2024) evaluaron la costo-utilidad de la terapia cognitivo-conductual transdiagnóstica (TDT) en 324 personas con síntomas físicos persistentes. Los autores concluyeron que, aunque esta intervención supone un

costo ligeramente superior al de la atención convencional, proporciona beneficios modestos en la calidad de vida ajustada por salud y puede considerarse una estrategia costo-efectiva de acuerdo con los criterios utilizados en el Reino Unido.

Por otro lado, Walsh et al. (2024) implementaron un programa de coaching de salud liderado por enfermería (Nurse Health Coaching, NHC), basado en el modelo GROW, en 29 pacientes con ELA durante un periodo de 12 meses. Si bien no se observaron mejoras estadísticamente significativas en la calidad de vida ni en la autoeficacia, tanto los pacientes como sus cuidadores valoraron positivamente el apoyo emocional recibido y la sensación de acompañamiento, considerándolo un complemento útil dentro de la atención multidisciplinaria.

En conjunto, los ocho estudios revisados coinciden en señalar que las intervenciones psicológicas, psicosociales y terapéuticas, tanto aquellas centradas en técnicas específicas como las orientadas al fortalecimiento de la relación terapéutica, desempeñan un papel fundamental en la adaptación psicológica y el bienestar emocional de las personas con esclerosis lateral amiotrófica. No obstante, también existe consenso en la necesidad de desarrollar estudios longitudinales y ensayos clínicos controlados con muestras de mayor tamaño que permitan confirmar la eficacia, la sostenibilidad y la aplicabilidad clínica de estas intervenciones dentro del abordaje integral de la enfermedad.

Tabla 1.

Características de los estudios incluidos

Autor y año	Objetivo	Diseño	Instrumentos	Población	Resultados
Vignolo et al. (2024)	Evaluar el impacto de la TAA, específicamente de la terapia asistida por perros, en las funciones motoras y el estado psicológico de pacientes con ELA.	Ensayo clínico	Programa regular de neurorrehabilitación. Batería de Rendimiento Físico Corto (SPPB), la Prueba de Caminata de Seis Minutos, la Prueba de Caminar de Diez Metros y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria	60 pacientes hospitalizados con diagnóstico de ELA, Divididos en dos grupos: 30 con AAT + fisioterapia tradicional, y 30 solo con fisioterapia tradicional	Ambos grupos mostraron una mejora en las escalas motoras. Sin embargo, mostraron una mejora estadísticamente significativa solo en el grupo AAT, también se evidencia que este tipo de tratamiento tiene efectos más beneficiosos sobre los síntomas motores y psicológicos en pacientes con ELA.
Gould et al. (2024).	Evaluar la eficacia de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) combinada con cuidados habituales, en comparación con los cuidados habituales solos, para mejorar la calidad de vida en personas con ELA.	Ensayo clínico	Programa de ACT (Acceptance and Commitment Therapy), adaptado para personas con MND (Motor Neuron Disease)	191 pacientes adultos con enfermedad de motoneurona 97 fueron asignados aleatoriamente a ACT más atención habitual y 94 solo a la atención habitual.	Se observó una leve mejoría en ansiedad y aceptación psicológica en el grupo ACT. La ACT fue bien recibida, con alta adherencia y satisfacción. El estudio sugiere que la ACT podría ser útil como parte de un enfoque individualizado, aunque no mostró superioridad general sobre los cuidados habituales
Oh et al. (2024)	Sintetizar y mapear la evidencia disponible sobre intervenciones psicosociales diseñadas para personas con ELA/MND y sus cuidadores, identificando brechas de investigación	Revisión de alcance (Scoping review)	Marco metodológico de Arksey y O'Malley. Lista de verificación PRISMA-ScR. Búsqueda en bases de datos especializadas (PubMed, CINAHL, PsycINFO, entre otras.	27 artículos que describieron 25 intervenciones psicosociales dirigidas a personas con ELA/MND y sus cuidadores familiares	Las intervenciones psicosociales mostraron resultados prometedores en factibilidad y aceptación. Una proporción significativa de estudios cuantitativos reportó al menos un efecto estadísticamente significativo. Los estudios cualitativos reportaron consistentemente mejoras en bienestar subjetivo y conciencia de la propia situación. Se recomendaron ensayos controlados aleatorizados de alta calidad con muestras amplias
Malouin-	Identificar conceptos a la	Revisión	Artículos científicos	28 estudios seleccionados	La DTA existe dependiendo de los objetivos,

Lachance, et al. (2025)	DTA (alianza terapéutica digital) en las intervenciones psicoterapéuticas impulsadas por IA para la salud mental.				tareas y vínculo terapéutico, se entiende como factores claves empatía, personalización y facilidad de uso, existiendo ciertas limitaciones como baja profundidad emocional y preocupaciones de privacidad.
Lester et al. (2023)	Describir la presentación clínica y el manejo del malestar psiquiátrico en un paciente de 65 años con ELA	Estudio de caso	Programa de psicoterapia avanzada, farmacoterapia y cuidados paliativos y apoyo existencial, abordando miedo, identidad, autonomía y sentido de vida.	Un paciente varón de 65 años diagnosticado con ELA,	El programa permitió reducir la desesperanza, mejorar la expresión emocional y mantener la autonomía en la toma de decisiones. Se destacó la importancia del enfoque integral integrando la neurología, psiquiatría y cuidados paliativos
McCrone et al. (2024)	Evaluar la rentabilidad de costo-utilidad de la terapia cognitivo-conductual (CBT) de enfoque integral (TDT: Terapia Trans diagnóstica) para personas con síntomas físicos persistentes.	Ensayo clínico	Programa de 8 sesiones de terapia cognitivo-conductual y un manual de terapia, analizados por el estudio PRINCE si la terapia cognitivo-conductual transdiagnóstica es eficaz y coste-eficiente en personas con síntomas físicos persistentes.	324 personas con síntomas físicos persistentes: 161 fueron asignadas a terapia cognitivo-conductual + atención médica estándar y 163 al grupo con solo atención médica estándar.	La terapia cognitivo-conductual transdiagnóstica añadida a la atención estándar resultó ligeramente más cara que la atención sola, pero aportó un pequeño beneficio en la calidad de vida ajustada por salud y se considera coste-efectiva según los criterios habituales del Reino Unido.
Walsh et al. (2024)	Determinar los efectos del coaching de salud de enfermería (NHC) sobre la calidad de vida y la autoeficacia de las personas que viven con ELA.	Ensayo clínico	Se aplicó el coaching de enfermería (en 12 meses), el modelo GROW (Goal, Reality, Options, Will) (Meta, realidad, opciones y voluntad o camino a seguir)	29 participantes con diagnóstico de ELA.	La intervención de coaching de enfermería en pacientes con ELA no mostró mejoras significativas en calidad de vida, pero pacientes y cuidadores la valoraron positivamente por el apoyo emocional y la sensación de acompañamiento, complementando la atención multidisciplinaria.

Bermudo S., et al. (2021).	Conocer la función de la Enfermera Gestora de Casos en la relación terapéutica con pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) al final de la vida, así como la preparación para el duelo, y analizar sus competencias en la toma de decisiones, comunicación de malas noticias.	Revisión narrativa de la literatura	Revisión bibliográfica de literatura científica publicada (búsqueda realizada entre enero y marzo de 2020). No se emplearon instrumentos de medición psicométricos.	Estudios y evidencia científica sobre pacientes con ELA, sus familias y el rol de la Enfermera Gestora de Casos.	La Enfermera Gestora de Casos constituye un elemento clave del equipo multidisciplinario, favoreciendo la continuidad de cuidados, el apoyo emocional, la preparación para el duelo, la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia. Asimismo, contribuye a disminuir la sobrecarga del cuidador, fortalecer el autocuidado y reducir ingresos hospitalarios innecesarios.
----------------------------	--	-------------------------------------	---	--	---

Discusión

La evidencia revisada deja claro que las intervenciones psicológicas, psicosociales y complementarias forman parte esencial del abordaje integral de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Su propósito trasciende el alivio del malestar emocional, ya que buscan promover la adaptación psicológica y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia frente a una enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo. En una revisión sistemática con síntesis temática de 34 estudios sobre intervenciones psicológicas en enfermedades neurodegenerativas, Pinto et al. (2023) llegaron a una conclusión similar al señalar que estas estrategias son fundamentales para el manejo del distrés emocional; sin embargo, su eficacia depende, en gran medida, de la flexibilidad de la intervención y de su adaptación a las necesidades individuales de cada persona. La magnitud del problema también se refleja en los hallazgos de Heidari et al. (2021), quienes estimaron que aproximadamente el 34 % de los pacientes con ELA presenta síntomas depresivos clínicamente significativos, lo que pone de manifiesto la necesidad de incorporar intervenciones psicológicas especializadas en los planes de atención. En conjunto, la evidencia sugiere que estas intervenciones fortalecen los recursos de afrontamiento y favorecen un cuidado más humano, integral y centrado en la persona.

La terapia asistida por animales (TAA), particularmente con perros, destaca entre las intervenciones más prometedoras. Cuando se integra a los programas de rehabilitación física, produce mejoras significativas en el estado funcional y emocional de las personas con ELA, superando los resultados obtenidos con la fisioterapia convencional aplicada de manera aislada (Vignolo et al., 2024). Estos hallazgos coinciden con la revisión sistemática de Pandey et al. (2024), que analizó 16 estudios sobre terapia asistida por animales en personas con trastornos neurológicos y

depresión, encontrando resultados favorables en todos ellos. Los autores atribuyen estos beneficios a la interacción humano-animal, la cual favorece mecanismos afectivos capaces de disminuir el estrés fisiológico y la ansiedad, además de mejorar el estado de ánimo. Del mismo modo, Muñoz Lasa et al. (2011), en su revisión sobre la TAA en enfermedades neurológicas del adulto, incluida la ELA, documentaron mejoras en el funcionamiento físico, el bienestar emocional y la calidad de vida, respaldando su utilización como estrategia complementaria en personas con enfermedades neuromusculares progresivas. En este sentido, el vínculo afectivo establecido con el animal incrementa la motivación, reduce la ansiedad y fortalece el apego emocional, aspectos fundamentales para contrarrestar el aislamiento social y la desesperanza característicos de estos pacientes.

La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) mostró una mejoría leve en ansiedad y aceptación psicológica, además de una elevada adherencia al tratamiento, aunque sin demostrar una superioridad general frente a los cuidados habituales (Gould et al., 2024). Esta tendencia es consistente con la evidencia disponible sobre la ACT en enfermedades crónicas. En un metaanálisis, Gloster et al. (2020) encontraron que esta intervención supera a las condiciones inactivas —como las listas de espera o la atención habitual— en la mejora de la calidad de vida y en la reducción de la ansiedad y la depresión, aunque su efectividad varía según el tipo de condición clínica y el formato de aplicación. Asimismo, Oh et al. (2024) reforzaron esta evidencia al concluir que las intervenciones psicosociales en pacientes con ELA y enfermedad de la motoneurona (MND) son factibles, bien aceptadas y presentan altos niveles de adherencia, lo que constituye un indicador importante de su viabilidad clínica. En consecuencia, al fomentar la flexibilidad psicológica y la aceptación emocional, la ACT favorece el desarrollo de recursos adaptativos esenciales para afrontar la progresión de

la enfermedad y las pérdidas funcionales que esta conlleva.

Otro aspecto que emerge con fuerza en la literatura es la importancia de la alianza terapéutica durante el acompañamiento de las personas con ELA. Las intervenciones centradas en la comunicación terapéutica, especialmente aquellas desarrolladas por enfermeras gestoras de casos, contribuyen a disminuir la desesperanza, facilitan la expresión emocional y favorecen la preparación de las familias para afrontar el duelo (Bermudo et al., 2021). En esta misma línea, Oliver et al. (2023), en *The Lancet Neurology*, señalaron que los cuidados paliativos dirigidos a personas con enfermedades neurológicas progresivas, entre ellas la ELA, mejoran los resultados tanto en pacientes como en cuidadores cuando se implementan de forma temprana y abordan de manera integrada las dimensiones física, psicosocial y existencial del sufrimiento. Asimismo, Carvalho et al. (2016) destacaron que la intensidad de la ansiedad varía de acuerdo con el estadio clínico de la enfermedad, por lo que las estrategias comunicativas y relacionales deben ajustarse continuamente a las necesidades de cada paciente. Finalmente, el metaanálisis en red realizado por Li y Kang (2024) identificó a las intervenciones psicológicas como la modalidad no farmacológica con mayor impacto sobre la calidad de vida en pacientes con ELA, lo que reafirma la relevancia de fortalecer el componente relacional dentro de un modelo de atención interdisciplinario e integral.

En suma, los resultados respaldan la incorporación sistemática de estrategias psicológicas, psicosociales y relacionales en el modelo de atención de las personas con ELA. No obstante, Pinto et al. (2023) advierten que la progresión de la enfermedad y el incremento de la discapacidad dificultan la participación sostenida de los pacientes en estas intervenciones, por lo que recomiendan adaptar su formato al estadio clínico y a los recursos cognitivos y físicos de cada persona. De igual manera, Oh et al. (2024)

señalan que, pese a los resultados alentadores, aún existe una marcada escasez de ensayos clínicos controlados y de alta calidad, especialmente en América Latina, donde las particularidades culturales y las condiciones de acceso a los servicios de salud rara vez se consideran en el diseño de las intervenciones. En consecuencia, más allá de reducir síntomas psicológicos, estas estrategias fortalecen la resiliencia, favorecen la adaptación y mejoran el bienestar subjetivo, reafirmando la importancia de un abordaje humanizado, multidimensional y centrado en la persona.

Limitaciones

Los estudios revisados presentan diversas limitaciones metodológicas que deben considerarse al interpretar sus resultados. En primer lugar, la baja prevalencia de la ELA y las dificultades para el reclutamiento de participantes se traducen en muestras pequeñas, lo que reduce la potencia estadística y limita la generalización de los hallazgos. A ello se suma una considerable heterogeneidad metodológica, reflejada en las diferencias entre los diseños de investigación, los instrumentos de evaluación, la duración de las intervenciones y los criterios de inclusión de los participantes, lo que dificulta la comparación directa entre estudios y la realización de síntesis cuantitativas robustas.

Asimismo, algunas intervenciones, como la terapia asistida por animales y la Terapia de Aceptación y Compromiso, han sido evaluadas principalmente mediante estudios piloto o con grupos de control limitados, por lo que la evidencia disponible aún resulta insuficiente para establecer conclusiones definitivas sobre su eficacia a largo plazo. Del mismo modo, la ausencia de seguimientos prolongados impide determinar si los beneficios observados se mantienen durante las fases más avanzadas de la enfermedad. Por otra parte, aunque los estudios cualitativos aportan información valiosa para comprender la experiencia subjetiva de los pacientes, sus

resultados pueden verse influenciados por sesgos de subjetividad y de deseabilidad social. Finalmente, la variabilidad en la formación, experiencia y habilidades de los profesionales que implementan intervenciones basadas en la alianza terapéutica dificulta su estandarización y replicabilidad. En consecuencia, resulta necesario desarrollar investigaciones con diseños metodológicos más robustos, muestras representativas y seguimientos longitudinales que permitan fortalecer la evidencia científica disponible.

Conclusiones

La atención psicológica, psicosocial y complementaria se confirma como un componente fundamental del abordaje integral de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Dado el impacto emocional, funcional y relacional que trae consigo la progresión de la enfermedad, resulta imprescindible ofrecer intervenciones basadas en evidencia que favorezcan la adaptación, fortalezcan el afrontamiento y acompañen con sensibilidad las necesidades cambiantes del paciente y de su entorno familiar.

Los estudios incluidos muestran que las intervenciones terapéuticas pueden generar beneficios notables en distintos planos del bienestar. La terapia asistida por perros (TAA) evidenció mejoras importantes tanto en la función física como en el estado emocional, lo que sugiere que la interacción con animales es una herramienta complementaria valiosa frente a la apatía, la ansiedad y el aislamiento social. La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), por su lado, resultó eficaz para reducir la ansiedad y la depresión, lo que confirma la utilidad de las estrategias centradas en la aceptación y la flexibilidad emocional durante el proceso de adaptación a la enfermedad.

La evidencia resalta la importancia de la alianza terapéutica, especialmente cuando es promovida por profesionales capacitados en comunicación terapéutica. Este componente relacional contribuye a disminuir la desesperanza, facilita la expresión emocional y favorece el acompañamiento de las familias durante el proceso de adaptación y preparación para el duelo, lo que reafirma la necesidad de un abordaje interdisciplinario, continuo y centrado en la persona.

En conjunto, los hallazgos de esta revisión demuestran que las intervenciones psicológicas, psicosociales y complementarias no solo contribuyen a reducir el sufrimiento emocional, sino que también fortalecen la resiliencia, preservan la dignidad

y mejoran la calidad de vida de las personas con ELA. En consecuencia, su incorporación desde las etapas iniciales de la enfermedad y su continuidad a lo largo de la evolución clínica constituyen elementos esenciales para consolidar un modelo de atención integral, humanizado y centrado en la persona, capaz de responder a las necesidades físicas, emocionales, sociales y existenciales que caracterizan esta condición.

Recomendaciones

De los hallazgos de esta revisión narrativa, se plantean las siguientes recomendaciones para fortalecer el abordaje psicológico, psicosocial y complementario de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

En primer lugar, se recomienda incorporar la terapia asistida por animales (TAA), especialmente mediante perros, como una estrategia complementaria dentro de los programas de rehabilitación, debido a sus efectos favorables sobre el bienestar emocional, la motivación y la interacción social de los pacientes.

En segundo lugar, se propone implementar la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) como una intervención psicológica basada en evidencia, considerando su capacidad para favorecer la flexibilidad psicológica, mejorar la aceptación emocional y reducir los síntomas de ansiedad y depresión asociados a la enfermedad.

En tercer lugar, resulta fundamental fortalecer la alianza terapéutica mediante una comunicación empática, la validación de las experiencias emocionales y la participación activa de pacientes, familiares y profesionales de la salud en el proceso de atención. Esta estrategia favorece la reducción de la desesperanza y facilita el afrontamiento de las pérdidas funcionales, así como la preparación para el duelo.

Finalmente, se recomienda promover un modelo de atención integral e interdisciplinario que articule intervenciones psicoterapéuticas, psicosociales y complementarias dentro de planes de atención individualizados. Dicho modelo debe orientarse a optimizar la calidad de vida, favorecer la adaptación progresiva y responder de manera continua a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que surgen a lo largo de la evolución de la ELA.

Referencias

- Aust, E., Linse, K., Graupner, S.-T., Joos, M., Liebscher, D., Grosskreutz, J., Prudlo, J., Meyer, T., Günther, R., Pannasch, S., & Hermann, A. (2022). Quality of life and mental health in the locked-in-state — differences between patients with amyotrophic lateral sclerosis and their next of kin. *Journal of Neurology*, 269(11), 5910–5925. <https://doi.org/10.1007/s00415-022-11238-0>
- Bermudo Fuenmayor, S., Requena Mullor, M. del M., Serrano Castro, P., Quiroga Subirana, P., López Palmero, S., & Parrón Carreño, T. (2021). Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. *Index de Enfermería*, 30(1-2), 55–58. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013
- Carvalho, T. L., de Almeida, L. M. S., Lorega, C. M. A., Barata, M. F. O., Ferreira, M. L. B., de Brito-Marques, P. R., & Correia, C. da C. (2016). Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 38(1), 1–5. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0030>
- Gloster, A. T., Walder, N., Levin, M. E., Twohig, M. P., & Karekla, M. (2020). The empirical status of acceptance and commitment therapy: A review of meta-analyses. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 18, 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.09.009>
- Gould, R. L., McDermott, C. J., Thompson, B. J., Rawlinson, C. V., Bursnall, M., Bradburn, M., Moll, T., Cooper, C. L., & Howard, R. J.; COMMEND Collaboration Group. (2024). Acceptance and Commitment Therapy plus usual care for improving quality of life in people with motor neuron disease (COMMEND): a multicentre, parallel, randomised controlled trial. *The Lancet*, 403(10442), 2381–2394. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00533-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00533-6)
- Heidari, M. E., Nadali, J., Parouhan, A., Azarafraz, M., Tabatabai, S. M., Naghibi Irvani, S. S., Eskandari, F., & Gharebaghi, A. (2021). Prevalence of depression among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: A systematic review and

- meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 287, 182–190.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.015>
- Lester, E. G., Vitolo, O. V., Flaherty, A., Beaussant, Y., Cramer, M., Harley, R., & Cohen, J. N. (2023). "When Will All of This End?": A 65-year-old man with amyotrophic lateral sclerosis and psychiatric distress. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 85(1), 23ct15038. <https://doi.org/10.4088/JCP.23ct15038>
- Li, Z., & Kang, H. (2024). Efficacy of non-pharmacological interventions for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: systematic review and network meta-analysis of randomized control trials. *Scientific Reports*, 14, 11365. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-62213-w>
- Malouin-Lachance, A., Capolupo, J., Laplante, C., & Hudon, A. (2025). Does the digital therapeutic alliance exist? Integrative review. *JMIR Mental Health*, 12, e69294. <https://doi.org/10.2196/69294>
- McCrone, P., Patel, M., Hotopf, M., Moss-Morris, R., Ashworth, M., David, A. S., Husain, M., James, K., Landau, S., & Chalder, T. (2024). Cost-utility analysis of transdiagnostic cognitive behavioural therapy for people with persistent physical symptoms in contact with specialist services: results from the PRINCE secondary trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 187, 111960. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2024.111960>
- Muñoz Lasa, S., Ferriero, G., Brigatti, E., Valero, R., & Franchignoni, F. (2011). Animal-assisted interventions in internal and rehabilitation medicine: a review of the recent literature. *Panminerva Medica*, 53(2), 129–136. <https://doi.org/10.23736/S0031-0808.11.01691-7>
- Oh, J., An, J., Park, K., & Park, Y. (2024). Psychosocial interventions for people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease and their caregivers: a scoping review. *BMC Nursing*, 23, 75. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01721-6>
- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., de Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., Veronese, S., & Voltz, R. (2023). Palliative care to support the needs of adults with neurological disease. *The Lancet Neurology*, 22(7), 619–631. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00129-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00129-1)

- Pandey, R. P., Mukherjee, R., & Chang, C.-M. (2024). The role of animal-assisted therapy in enhancing patients' well-being: systematic study of the qualitative and quantitative evidence. *JMIRx Med*, 5, e51787. <https://doi.org/10.2196/51787>
- Pinto, C., Geraghty, A. W. A., McLoughlin, C., Pagnini, F., Yardley, L., & Dennison, L. (2023). Experiences of psychological interventions in neurodegenerative diseases: a systematic review and thematic synthesis. *Health Psychology Review*, 17(3), 416–438. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2073901>
- Vignolo, M., Zuccarino, R., Truffelli, R., Gemelli, C., Giove, E., Ferraro, P. M., Manunza, D., Trincherò, C., Cipollina, I., Lungu, M., Lizio, A., Gragnano, G., Cabona, C., Pardini, M., Caponnetto, C., & Rao, F. (2024). Dog-assisted physiotherapy in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized controlled pilot study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 60(3), 470–476. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.24.08343-6>
- Walsh, S. M., Simmons, Z., & Fischer, S. (2024). Nurse health coaching as a psychosocial intervention for people with amyotrophic lateral sclerosis: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 33(4), 1124–1138. <https://doi.org/10.1111/jocn.17055>

Anexo A

Tabla de descriptores

Tabla 1 *Lista de descriptores por cada componente de la pregunta de investigación*

<u>Pacientes</u>	<u>Cuidados psicológicos</u>	<u>Esclerosis lateral amiotrófica</u>
<u>Pacientes</u> <u>Enfermos</u>	cuidados psicológicos atención psicológica apoyo emocional acompañamiento terapéutico intervención psicosocial psicoterapia salud mental estrategias de afrontamiento <u>contención emocional</u>	<u>esclerosis lateral</u> <u>amiotrófica</u> ELA
Patients Sicks	psychological care psychological support emotional support therapeutic accompaniment psychosocial intervention psychotherapy mental health coping strategies emotional containment	amyotrophic lateral sclerosis ALS

Anexo B

Estrategias de búsqueda de las tres bases de datos

Base de <u>datos</u>	Estrategia de <u>búsqueda</u>	N° de <u>artículo</u>
Pub Med	((("Psychotherapy"[MeSH] OR "Cognitive Behavioral Therapy" OR "Acceptance and Commitment Therapy" OR "Counseling"[MeSH] OR "Psychosocial Support" OR "Mental Health Interventions" OR "Psychotherapy, Group"[MeSH] OR "Mind-Body Therapies" OR "Grief Therapy" <u> </u>) AND ("humans"[Filter] AND (<u>english</u> [Filter] OR <u>spanish</u> [Filter])))) AND (("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[MeSH] OR "Motor Neuron Disease"[MeSH] OR ALS))	20
Web of science	"Amyotrophic lateral sclerosis" OR "ALS" OR "Amyotrophic lateral sclerosis" OR "ALS" OR "Amyotrophic lateral sclerosis" OR "ALS" <u>"Cousenseling"</u> OR "psychosocial support" OR " <u>psychotherapy</u> " OR " <u>Cousenseling</u> " OR "psychosocial support" OR " <u>psychotherapy</u> " OR " <u>Cousenseling</u> " OR "psychosocial support" OR " <u>psychotherapy</u> " "patients" OR "sick" OR "patients" OR "sick" OR "patients" OR "sick"	5
Scielo	("esclerosis lateral amiotrófica") AND (terapéutica) AND (paciente)	1

Anexo C

Captura de pantalla de las bases

PUB MED

The screenshot shows the PubMed website interface. At the top, there is a service alert about planned maintenance on July 25th. Below this, the NIH National Library of Medicine logo is visible. The search bar contains the query: "(("Psychotherapy"[MeSH] OR "Cognitive Behavioral Therapy" OR "Acceptanc...". The search results show 20 results, with filters applied: in the last 5 years, Free full text, Humans. The first result is titled "Evidence-based consensus guidelines for ALS genetic testing and counseling." and is from the Ann Clin Transl Neurol. The interface includes a sidebar with a bar chart showing results by year (2020-2025) and a "MY CUSTOM FILTERS" section.

WEB OF SCIENCE

The screenshot shows the Web of Science website interface. The search bar contains the query: "#2 AND #3 AND #4". The search results show 5 results from the Web of Science Core Collection. The interface includes a sidebar with a menu and a "Refine results" section. The search results are displayed in a table format, with columns for document details. The interface also includes a "Copy query link" button and a "Refined By" section showing filters for publication years (2021 or 2022 or 2023 or 2024).

SCIELO

← <https://search.scielo.org/?fb=&lang=es&count=15&from=1&output=site&sort=&format=summary&page=1&q=%28%28%22esclerosis+lateral+amiotrófica%29%29+AND+%28terapéutic...>

Trámite Digital - Pro... Sistema de Gestión... Recibidos (1,365) ~... Mi unidad - Google... musica windows - "Please s... HBO Max Quién está viendo +... HBO Max Suite UPeU Advanced Search R...

PORTUGUÊS ENGLISH

SciELO

(({esclerosis lateral amiotrófica})) AND (terapéutica) AND (paciente) Todos los índices

Añadir un campo + Historico de búsqueda

Resultados: 1

Ordenar por Publicación - Más nuevos primero Página 1 de 1

☐ Seleccionar esta página 0 Items seleccionados

1. Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida

Bermudo Fuenmayor, Sara Requena Mullor, María del Mar Serrano Castro, Pedro Quiroga Subirana, Pablo López Palmero, Serafin Parrón Carreño, Telsón

Index de Enfermería Jun 2021, Volumen 30 Nº 1-2 Páginas 55 - 58

Resumen: > EN > ES | Texto: EN: ES | PDF: EN | PDF: ES

Filtros seleccionados

Año de publicación: 2021

Filtros

Colección

☐ Todos

Mostrar 15 items por página Página 1 de 1

Este sitio utiliza cookies para garantizar una mejor experiencia de navegación. Lea nuestra [Política de Privacidad](#)

23°C Soleado Buscar

ESP LAA 11:45 15/07/2025