



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2017-2018

Trabajo Fin de Grado

**Evidencia sobre la tecnología de apoyo para
la calidad de vida de personas con Esclerosis
Lateral Amiotrófica**

Nerea Díaz Rey

Junio 2018

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

Directoras del Trabajo de Fin de Grado

Dña. Jessica Garabal Barbeira, Terapeuta Ocupacional en la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA).

Dña. Thais Pousada García, Terapeuta Ocupacional y profesora en la Facultad de Ciencias de la Salud.

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) influye negativamente en el desempeño ocupacional y en las relaciones sociales, en ello radica la importancia de los productos de apoyo y profesionales especializados para mantener/mejorar la calidad de vida de la persona durante el transcurso de la enfermedad. La Terapia Ocupacional (T.O) es la disciplina que contribuye al mantenimiento de la independencia y autonomía a través del asesoramiento en la prescripción y uso de los productos de apoyo (PA) más eficientes y eficaces para cada persona.

Metodología: Se realizó una revisión sistemática evaluativa de la evidencia científica (Enero-Marzo, 2018) a través de la consulta en diferentes bases de datos: PubMed, Scopus, OTSeeker, Biblioteca Cochrane, Tripdatebase, LILACS y CINHALL.

Resultados: Se incluyeron 8 artículos publicados entre 2001 y 2017. Se determina su calidad a través del JCR, SJR e Índice h de autor, así como los distintos hallazgos derivados del análisis de los mismos. Se obtienen resultados significativos en relación a la movilidad, autonomía y calidad de vida, así como las contribuciones de las sillas de ruedas y la eficiencia y eficacia de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) para las personas con ELA.

Conclusiones: Existe evidencia científica que confirma la necesidad de proporcionar productos de apoyo (PA) lo antes posible para que la persona con ELA mantenga la independencia en la movilidad y pueda comunicarse de manera satisfactoria con las personas de su entorno y comunidad.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Silla de ruedas, Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), Autonomía, Calidad de Vida, Terapia Ocupacional.

RESUMO

Introdución: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) inflúe negativamente no desempeño ocupacional e nas relacións sociais, niso radica a importancia dos produtos de apoio e profesionais especializados para manter/mellorar a calidade de vida da persoa durante o transcurso da enfermidade. A Terapia Ocupacional (T.O) é a disciplina que contribúe ao mantemento da independencia e autonomía a través do asesoramento na prescrición e uso dos produtos de apoio (PA) máis eficientes e eficaces para cada persoa.

Metodoloxía: Realizouse unha revisión sistemática evaluativa da evidencia científica (Xaneiro-Marzo, 2018) a través da consulta en diferentes bases de datos: PubMed, Scopus, OTSeeker, Biblioteca Cochrane, Tripdatabase, LILACS e CINHALL.

Resultados: Incluíronse 8 artigos publicados entre 2001 e 2017. Determínase a súa calidade a través do JCR, SJR e Índice h de autor, así como os distintos achados derivados da análise dos mesmos. Obtéñense resultados significativos en relación a mobilidade, autonomía e calidade de vida, así como as contribucións das cadeiras de rodas e a eficiencia e eficacia dos Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicación (SAAC) para as persoas con ELA.

Conclusións: Existe evidencia científica que confirma a necesidade de proporcionar produtos de apoio (PA) os antes posible para que a persoa con ELA manteña a independencia na mobilidade e poida comunicarse de maneira satisfactoria coas persoas do seu entorno e comunidade.

Palabras clave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Cadeira de rodas, Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicación (SAAC), Autonomía, Calidade de Vida, Terapia Ocupacional.

SUMMARY

Introduction: The Lateral Sclerosis Amiotrófica (ALS) influences negatively in the exert occupational and in the social relations, in this roots the importance of the products of support and professional specialised to keep/improve the quality of life of the person during the course of the illness. The Occupational Therapy (T.O) it is the discipline that contributes to the maintenance of the independence and autonomy through the advice in the prescription and use of the products of support (PA) more efficient and effective for each person.

Methodology: A systematic evaluation of the scientific evidence was carried ou (January-March, 2018) through the query in different databases: PubMed, Scopus, OTSeeker, Library Cochrane, Tripdatebase, LILACS and CINHALL.

Results: They included 8 articles published between 2001 and 2017. It determines his quality through the JCR, SJR and Index h of author, as well as the distinct derivative findings of the analysis of the same. They obtain significant results in relation the mobility, autonomy and quality of life, as well as the contributions of the chairs of wheels and the efficiency and efficiency of the Alternative Systems and Augmentatives of Communication (SAAC) for the people with ELA.

Conclusions: It exists scientific evidence that confirms the need to provide products of support (PA) the before possible so that the person with ELA keep the independence in the mobility and can communicate of satisfactory way with the people of his surroundings and community.

Keywords: Lateral Sclerosis Amiotrófica, Chair of wheels, Alternative Systems and Aumentativos of Communication (SAAC), Autonomy, Quality of Life, Occupational Therapy.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 Aproximación a la Esclerosis Lateral Amiotrófica	8
1.2 Silla de Ruedas, SAAC, calidad de vida y autonomía.	10
1.3 La Terapia Ocupacional en la prescripción de los productos de apoyo	12
1.4 Justificación del estudio	13
2. FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO	14
2.1 Objetivos	15
3. METODOLOGÍA	16
3.1 Tipo de estudio	16
3.2 Fecha de consulta	16
3.3 Criterios inclusión y exclusión	16
3.4 Estrategia de búsqueda	18
3.5 Selección de resultados	28
4. RESULTADOS	31
4.1 Análisis de la calidad y datos bibliométricos de los artículos	32
4.2 Análisis de contenidos y contribuciones de los artículos	36
4.3 Síntesis de resultados	43
5. DISCUSIÓN	45
5.1 Silla de ruedas como dispositivo esencial para la movilidad	45
5.2 Eficiencia y eficacia de los SAAC para la capacidad de decisión y autonomía	48
6. GRADOS DE RECOMENDACIÓN	53
7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	56
8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	57
9. CONCLUSIONES	58

10. AGRADECIMIENTOS	59
11. BIBLIOGRAFÍA	60
12. APÉNDICES	65
12.1 Apéndice I: Índice de abreviaturas más utilizadas	65
12.2 Apéndice II: Tabla de estudios incluidos.....	66

INDICE DE TABLAS

Tabla I. Jerarquía de la evidencia científica según el Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM) de Oxford.	17
Tabla II. Búsqueda en PubMed de términos combinados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y Silla de Ruedas.	21
Tabla III. Búsqueda en PubMed de términos combinados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sistemas alternativa y aumentativa de comunicación (SAAC/ACC).....	22
Tabla IV: Búsqueda en Scopus de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).....	23
Tabla V. Búsqueda en OTSeeker de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).....	24
Tabla VI. Búsqueda en Cochrane de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).....	25
Tabla VII. Búsqueda Tripdatebase de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).....	26
Tabla VIII. Búsqueda LILACS de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).....	27

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Aproximación a la Esclerosis Lateral Amiotrófica

En el año 1869, el neurólogo Jean-Martin Charcot describió por primera vez la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) como una combinación de “parálisis incompleta debido a una atrofia muscular y síntomas espásticos”. Esta aproximación favoreció la concreción para la definición del cuadro clínico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ofreciendo una aclaración de la descripción de la enfermedad. Aun así, diferentes entidades realizaron un análisis detallado acerca de las causas y características más importantes (1). Es así que, en el año 2009 el Ministerio de Sanidad y Política Social, crea la Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica en España proponiendo la siguiente definición:

“La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras” (2).

En el año 2014, la FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas), crea un informe para la concienciación de las características de la enfermedad. En este, se aprecia que es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, después del Alzheimer y el Parkinson (1). En rasgos generales, aparecen 1-2 casos por 100.000 habitantes al año, diagnosticándose cada año unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. Con estas cifras, se considera que la ELA afectará a una persona de cada 400-800 habitantes (1). En concreto, en España, se detectan de 1 a 2 casos por 100.000 habitantes y se diagnostican 3 casos nuevos al día, lo que supone unos 900 casos nuevos al año. Además, la mortalidad en nuestro país es de 1,49 por 100.000 habitantes, siendo algo más alta en hombres con edades comprendidas entre los 60-69 años (3).

En el informe “La ELA: una realidad ignorada” se evidencia la escasez de estudios epidemiológicos sobre ELA en España. Se indica también que, “además de estimar la magnitud (incidencia y prevalencia), resulta preciso recabar datos que permitan conocer la situación de las personas con ELA en términos de discapacidad, dependencia, acceso a servicios, necesidades y requerimientos”. Esto deriva en que no se recaban datos reales sobre las personas afectadas, provocando una falta de inversión en la investigación y en la atención de las personas con ELA (4).

En la actualidad se desconoce la causa que contribuye a desarrollar la enfermedad. Se evidencia que entre un 5% y 10% de las personas que presentan ELA puedan transmitirla a sus descendientes, siendo esporádica en el resto de los casos sin ningún factor de riesgo asociado (5).

La ELA se manifiesta de forma diversa en cada individuo y al inicio, los síntomas suelen pasar desapercibidos. Suele iniciarse con calambres musculares y continúa con debilidad, atrofia muscular y dificultades de coordinación en algunas extremidades provocando una reducción funcional de la actividad motora (6). Por ello, y en base a su evolución progresiva, la persona con ELA necesita cada vez más ayuda para poder realizar las actividades de la vida diaria, con una disminución notable de su independencia (7).

Además de la aparición de los síntomas neuromusculares mencionados anteriormente, los músculos del sistema respiratorio se debilitan, lo que implica dificultades respiratorias y, con el tiempo, la dependencia de un soporte de ventilación asistida. Según Ana Madrigal (2004), “la calidad de vida y posibilidades de supervivencia ha mejorado con el uso de la ventilación respiratoria asistida, la atención de las necesidades alimenticias y el cuidado de las infecciones” (6).

1.2 Silla de Ruedas, SAAC, calidad de vida y autonomía.

La ELA es una enfermedad crónica y degenerativa de tipo neuromuscular, que tiene un impacto significativo sobre la calidad de vida y autonomía de las personas. El cuadro clínico y el progresivo agravamiento de la enfermedad causan limitaciones en las actividades de la vida diaria y en la participación social. Además, el conocimiento del diagnóstico origina un impacto emocional en la persona, pues su movilidad y habla disminuirá a medida que la enfermedad avanza (7).

En la actualidad, la enfermedad de origen desconocido, todavía no tiene un tratamiento curativo, por lo que el principal objetivo del abordaje terapéutico es la mejora (o al menos el mantenimiento) de la calidad de vida de la persona, centrándose en la atención y rehabilitación. Es por ello que, para garantizar la calidad de vida de la persona con ELA, pueden requerirse los denominados productos de apoyo (PA) y el soporte de la asistencia personal especializada, para mantener sus capacidades funcionales y su desempeño ocupacional. Teniendo en cuenta su evolución y el intenso proceso de aceptación para el uso de los productos de apoyo por parte de la persona, deben ser prescritos con la suficiente antelación para atender las necesidades individuales de cada usuario (7).

Entre los PA más empleados por las personas con ELA, destacan aquellos para el apoyo de la movilidad personal (especialmente las sillas de ruedas) y los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), pues le permiten a la persona alcanzar el nivel de autonomía e independencia deseada.

Sin embargo, dada la importancia de los PA para satisfacer las necesidades básicas, existen limitaciones económicas para acceder a ellos. Puesto que el 61.1% necesita de la silla de ruedas, las usuarios se ven obligadas a financiarse (73.1%) aquellos PA más tecnológicos para poder mejorar su independencia y autonomía (7).

Puesto a que la ELA afecta a la movilidad, se aconsejan PA para facilitar los desplazamientos de la persona en su entorno cotidiano. Cuando la persona aún puede deambular, para evitar posibles caídas se les recomienda el uso de bastón o muleta. Luego, cuando la movilidad se ve reducida, utilizan sillas de ruedas, siendo estas manuales o eléctricas. Normalmente, cuando la persona comienza a utilizar la silla, esta se emplea para trayectos fuera del domicilio (6).

Teniendo en cuenta el rápido avance de la enfermedad, es imprescindible que la persona adquiera la silla de ruedas con vistas a largo plazo. La silla ideal deberá (8):

- Estar motorizada para facilitar los desplazamientos.
- Disponer de un respaldo alto y reposacabezas para sujetar a la persona desde la cabeza hasta las extremidades, proporcionándole la mayor comodidad y estabilización.
- Disponer de sistema de inclinación y reclinación para facilitar los cambios posturales, para evitar posibles contracturas y dolencias.
- Presentar una fácil maniobrabilidad y reducido radio de giro.
- Fácil transporte.

Por otro lado, una de las consecuencias de la ELA, es la pérdida del habla causada por la debilidad de la musculatura de la boca y garganta. Es por ello, que existen una variedad de SAAC que permiten la comunicación que van desde los más simples y económicos a otros tecnológicos más específicos en función de lo que la persona demande. Los SAAC ofrecen una comunicación fluida y se pueden adaptar a cualquier parte del cuerpo donde la persona aún presente movilidad (6). Debido a los avances tecnológicos, los SAAC permiten el fácil acceso a cualquier dispositivo, ya sea ordenador, tableta, teléfono móvil, etc.

La opción de escoger un SAAC u otro es una decisión personal, pues es importante que el usuario se encuentre cómodo con el dispositivo y le sea funcional. Aun así, es importante tener en cuenta otros elementos (6):

- Asesoramiento de un logopeda y terapeuta ocupacional.
- El entrenamiento y la complejidad del sistema.
- El coste del producto.
- La facilidad del transporte.
- La flexibilidad.
- La velocidad de comunicación.
- La capacidad de memoria.

1.3 La Terapia Ocupacional en la prescripción de los productos de apoyo

La Terapia Ocupacional puede presentar una importante labor en la prescripción de los PA, de modo que la persona mantenga la independencia y autonomía para realizar las actividades significativas (ocupaciones) y poder desenvolverse en el entorno socio-familiar (6). Para ello, es importante tener en cuenta las ocupaciones de la persona y el entorno en el que se desenvuelve. Además de fomentar el empoderamiento y la capacitación para la aceptación y uso de los PA, con el fin de que la persona mejore su calidad de vida en el día a día indistintamente de la progresión de la enfermedad.

El Terapeuta Ocupacional debe proporcionarle a los usuarios asesoramiento e información sobre los PA existentes en el mercado, con el fin de proporcionarle al usuario el más adecuado, para mantener su independencia.

Asimismo, como se menciona en el artículo de Ana Madrigal (2004), “los terapeutas ocupacionales recomiendan entrenarse en la utilización de las ayudas técnicas antes de que el deterioro de las capacidades funcionales

dificulte su aprendizaje” (6). Esto permite un mayor beneficio de los PA, pues el usuario adquiere una mayor habilidad en el uso del dispositivo y evita el aislamiento y la falta de autonomía de la persona.

A día de hoy, el papel del Terapeuta Ocupacional en la rehabilitación de las personas con ELA se tiene en cuenta, ya que es el profesional encargado de asesorar acerca de los PA. Sin embargo, se debería contar con más profesionales cualificados para dar soluciones eficaces y eficientes a las personas con ELA.

1.4 Justificación del estudio

La presente revisión de la literatura se lleva a cabo para explorar los productos de apoyo (Sillas de ruedas y SAAC) que mejoran la calidad de vida y autonomía en la toma de decisiones de las personas con ELA.

La intervención de la Terapia Ocupacional en personas con ELA se fundamenta en el asesoramiento y entrenamiento de los PA, para ello se deben tener en cuenta aspectos que favorezcan la realización de las ocupaciones significativas, así como la participación social, con el fin de promover la salud y bienestar de la persona.

Por otro lado, debido a que el sistema sanitario de nuestro país no está diseñado para actuar con la rapidez que se requiere en la ELA y la falta de coordinación de los servicios sociales, se crea una situación de desamparo de la persona y su entorno familiar.

Es por ello que, esta revisión sistemática puede ser de gran relevancia para dar a conocer los diferentes tipos y características de las Sillas de ruedas y SAAC más eficaces para fomentar la independencia, autonomía y mantenimiento de la capacidad de decisión de las personas con ELA. Además de ofrecer información útil para los profesionales socio-sanitarios acerca de la importancia de los PA para las personas con ELA.

2. FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO

La pregunta de estudio es el foco y guía principal de la investigación, permitiendo planificar una estrategia de búsqueda sistemática más precisa y explícita. Asimismo, facilita la elección de conceptos clave que pueden ser útiles para optimizar la búsqueda de información. Por ello, la presente revisión sistemática se elabora a partir de este punto.

La pregunta se formula con un formato estructurado, denominado PICO:

1. Paciente población o problema de interés específico,
2. Intervención a considerar,
3. Comparación con otras intervenciones / entornos de investigación,
4. Outcomes o resultado.

Para el presente trabajo, el apartado de comparación se ha suprimido en la formulación de la cuestión de estudio, ya que no es relevante a los objetivos planteados. Por tanto, se organiza la información de partida, de la siguiente manera:

- Población específica: Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- Exposición de interés (Intervención): Productos de apoyo (en concreto, dispositivos para la movilidad: sillas de ruedas y tecnología para la comunicación).
- Eventos de interés (Resultados): Calidad de vida, aumento de la autonomía para la toma de decisiones y desarrollo de las actividades de la vida diaria.

De esta manera, se ha formulado la pregunta de estudio a la que se tratará de dar respuesta a través de la revisión:

¿Qué dispositivos de apoyo son los más eficaces para mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)?

2.1 Objetivos

Los objetivos principales de esta revisión se sintetizan en:

- Determinar la eficacia de los productos de apoyo para la movilidad (sillas de ruedas) a la hora de mejorar/mantener la calidad de vida y la autonomía en las personas con ELA.
- Determinar la eficacia de la tecnología de apoyo para la comunicación a la hora de mejorar/mantener la calidad de vida y la autonomía en las personas con ELA.

Además, se pretende dar respuesta a los siguientes objetivos secundarios:

- Determinar cuáles son las prestaciones, complementos y accesorios idóneos para las sillas de ruedas de personas afectadas de ELA.
- Conocer los dispositivos alternativos y aumentativos de comunicación que proporcionan una mayor calidad de vida en función a la fase de la enfermedad y a la movilidad conservada por la persona afectada de ELA.
- Determinar en qué grado los dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa repercuten en la capacidad de decisión y la autonomía personal de las personas afectadas de ELA.

3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Se ha llevado a cabo una revisión sistemática evaluativa, ya que se pretende responder a una pregunta clínica a partir del análisis de la mejor evidencia científica, detallando de forma exhaustiva y rigurosa los métodos empleados para responderla (9). Además, se han establecido unos criterios claros y reproducibles, así como la explicación de las estrategias utilizadas en la búsqueda de los datos, que plasman la calidad de la metodología empleada en el estudio. En la elaboración de la revisión, se han utilizado métodos sistemáticos y explícitos para minimizar los sesgos, aportando así resultados más fiables a partir de los cuales se pueden extraer conclusiones y tomar decisiones (10).

3.2 Fecha de consulta

La búsqueda de estudios se ha llevado a cabo en diferentes bases de datos entre los meses de enero y marzo de 2018.

3.3 Criterios inclusión y exclusión

3.3.1. Criterios de inclusión

Para la selección de los estudios sobre los que se ha llevado a cabo la revisión, se han establecido, como criterios de inclusión, los que se presentan a continuación:

- **Objetivo de estudio:** Los trabajos que se han incluido en la presente revisión han tenido como uno de sus propósitos el “Describir, analizar e investigar sobre los productos de apoyo más eficaces para la calidad de vida y autonomía de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)”.
- **Tipo de estudio:** Se han incluido en la revisión artículos del tipo: Revisiones sistemáticas o metaanálisis (de ensayos clínicos

aleatorizados, estudios de cohortes o estudios de casos y controles), así como ensayos clínicos aleatorizados o estudios de casos y controles o de cohortes. Se han escogido preferentemente estos diseños en base a su alto nivel de evidencia y, por tanto, de recomendación, según la jerarquía establecida por el *Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM)* de Oxford, (11) (niveles 1[a, b, c], 2[a, b, c], 3[a, b]), tal y como se muestra en la tabla I.

Grado de recomendación	Significado	Nivel de Evidencia	Tipo de estudio
A	Hay evidencia buena o muy buena para recomendarla	1 ^a 1b 1c	Revisión sistemática ECA* ECA individuales. Práctica Clínica
B	Evidencia razonable para recomendarla	2 ^a 2b 2c 3a 3b	Revisión sistemática de estudio de cohortes. Estudio de cohortes o ECA de poca calidad. Outcomes research** o estudios ecológicos. Revisión sistemática de estudio de casos y controles. Estudios de casos y controles
C	Evidencia aceptable para recomendarla	4	Casos y series o estudios de casos y controles y de cohortes de baja calidad.
D	Ni se recomienda ni se desaprueba	5	Opinión de expertos sin valoración crítica o basados en investigación fisiología o básica

Tabla I. Jerarquía de la evidencia científica según el Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM) de Oxford.

*ECA: ensayo clínico aleatorizado.

** El término *outcomes research* se refiere a estudios de cohortes de pacientes con el mismo diagnóstico en los que se relacionan los eventos que suceden con las medidas terapéuticas que reciben.

- Idioma: español, inglés y portugués.
- Acceso: Aquellos estudios a los que se tenga acceso al texto completo de forma gratuita o a través de los recursos de la Biblioteca de la Universidade da Coruña (UDC).

3.3.2 Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión son los siguientes:

- Objetivo: Estudios que no permitan evidenciar el objetivo de la presente revisión.
- Tipo de estudio: Aquellos artículos que presenten un nivel 4 y 5 de evidencia (según la tabla I de jerarquía del CEBM).
- Acceso: Estudios para los que el acceso a la lectura del artículo a texto completo sea previo pago.

3.4 Estrategia de búsqueda

3.4.1 Palabras claves

La búsqueda se ha realizado a través de la combinación de los siguientes términos y palabras clave:

- Esclerosis Lateral Amiotrófica (*Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS*): "Trastorno degenerativo que afecta a las neuronas motoras superiores del cerebro y a las neuronas motoras inferiores del tronco cerebral y de la médula espinal. La enfermedad comienza por lo general después de los 50 años de edad y el proceso suele ser mortal en 3 a 6 años. Las

manifestaciones clínicas incluyen debilidad progresiva, atrofia, fasciculaciones, hiperreflexia, disartria, disfagia y, en último término, parálisis de la función respiratoria” (12).

- Silla de ruedas (*Wheelchair*): “Dispositivo que proporciona apoyo para sentarse y es propulsado por un motor o por el ocupante. Satisface la movilidad sobre ruedas a personas con capacidad limitada para desplazarse” (13).
- Dispositivos alternativos y aumentativos de comunicación (*Augmentative and Alternative Communications Systems - Communication Aids for Disabled-SAAC*): “Equipos que proporcionan a las personas con diversidad funcional un medio para comunicarse” (12,13).
- Calidad de Vida (*Quality of life - Life style - Value of life*): “Percepción que un individuo tiene de su lugar en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus preocupaciones. Se considera un término que está influido por la salud física de la persona, su estado psicológico y social, su nivel de independencia, así como su relación con su entorno” (14).
- Autonomía personal (*Personal autonomy*): “Capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”(15).

3.4.2 Límites

A fin de acotar los resultados emergidos de las búsquedas, en base a los criterios de inclusión y exclusión de los artículos, se han aplicado los siguientes filtros en las bases de datos empleadas:

- Se ha considerado pertinente no definir límite por fecha de publicación en las bases de datos, con el fin de ampliar la búsqueda y no perder citas relevantes.
- Se ha establecido el límite por idioma de publicación, descartando aquellos artículos que no estén escritos en español, inglés o portugués.
- Tipo de estudio: Se incluyeron revisiones sistemáticas o metaanálisis, así como ensayos clínicos aleatorizados o estudios de casos y controles o de cohortes (Tabla I).

3.4.3 Descripción de la búsqueda y bases de datos empleadas

Se ha realizado una búsqueda sistemática en las diferentes bases de datos, utilizando finalmente PubMed, Scopus, OTSeeker, Biblioteca Cochrane, Tripdatabase, LILACS y CINHALL.

La búsqueda se ha elaborado a través del uso de los siguientes descriptores MeSH (Medical Subject Heading): Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS/Wheelchair/ Augmentative and Alternative Communications Systems -Communication Aids) y del lenguaje natural, unificándose posteriormente.

Además, se ha filtrado de manera que estos términos de búsqueda aparezcan sólo en el “título y resumen” del artículo.

Los artículos que se integran en la presente revisión están relacionados con la ELA y sillas de ruedas o dispositivos alternativos y aumentativos de comunicación. Este último término no tiene ningún descriptor asociado, por lo que se ha empleado la nomenclatura aceptada oficialmente: AAC (en inglés) y SAAC (en castellano).

A continuación, se describe el procedimiento de búsqueda realizado en las bases de datos consultadas.

3.4.3.1 PubMed

Es una base de datos desarrollada por la National Center for Biotechnology Information (NCBI), especializada en Ciencias de la Salud que “permite el acceso a bases de datos bibliográficas compiladas por la NLM: MEDLINE, PreMEDLINE (citas enviadas por los editores), Genbak y Complete Genoma” (16).

Una vez realizada la búsqueda, con los términos MeSH y lenguaje natural de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Silla de Ruedas, se muestran un total de 84 resultados. Al establecer los límites expuestos anteriormente, los resultados se han reducido a 18 artículos.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con filtros
1	("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) AND "Wheelchairs"[Mesh]	10	3
2	("Wheelchair" [tiab] AND ("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[tiab] OR "ALS"[tiab] OR "Gehrigs Disease" [tiab] OR "Lou-Gehrigs Disease"[tiab] OR "Motor Neuron Disease"[tiab] OR "degenerative disease" [tiab] OR "Charcot Disease" [tiab])	34	7
3	((("Wheelchair" [tiab] AND ("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[tiab] OR "ALS"[tiab] OR "Gehrigs Disease" [tiab] OR "Lou-Gehrigs Disease"[tiab] OR "Motor Neuron Disease"[tiab] OR "degenerative disease" [tiab] OR "Charcot Disease" [tiab]))) OR ("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) AND "Wheelchairs"[Mesh])	40	8

Tabla II. Búsqueda en PubMed de términos combinados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y Silla de Ruedas.

A continuación, en la Tabla III se exponen las estrategias y resultados de la búsqueda de los términos combinados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC/ACC).

En este caso, los resultados sin filtro han sido 160 y, reduciendo la búsqueda según el tipo de estudio, se han disminuido a 23.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con filtros
1	("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) AND "Communication Aids for Disabled"[Mesh]	84	14
2	("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[tiab] OR "ALS"[tiab] OR "Motor Neuron Disease"[tiab] OR "degenerative disease"[tiab] OR "Charcot Disease"[tiab]) AND "Communication Aids for Disabled"[tiab] OR "Communication boards"[tiab] OR "Voice synthesizer"[tiab] OR "Augmentative and alternative communication systems"[tiab]	78	10
3	((("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[tiab] OR "ALS"[tiab] OR "Motor Neuron Disease"[tiab] OR "degenerative disease"[tiab] OR "Charcot Disease"[tiab]) AND "Communication Aids for Disabled"[tiab] OR "Communication boards"[tiab] OR "Voice synthesizer"[tiab] OR "Augmentative and alternative communication systems"[tiab]) OR ("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh] AND "Communication Aids for Disabled"[Mesh]))	160	23

Tabla III. Búsqueda en PubMed de términos combinados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sistemas alternativa y aumentativa de comunicación (SAAC/ACC).

3.4.3.2 Scopus

“Es una base de datos elaborada y actualizada por la editorial Elsevier. Contiene literatura sobre, psicología, ciencias sociales, tecnología y ciencias de la salud. Esta última es la que más publicaciones presenta, con una cobertura del 100%”(17).

Asimismo, como en la base de datos anterior se han realizado dos búsquedas, filtrándose los descriptores en el título, resumen y palabras clave del artículo.

En ambas cajas se ha filtrado la búsqueda por tipo de documento y por idioma.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con filtros
1	(TITLE-ABS-KEY (amyotrophic AND lateral AND sclerosis) OR TITLE-ABS-KEY (als) OR TITLE-ABS-KEY (gehrigs AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (lou-gehrigs AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (motor AND neuron AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (degenerative AND disease) AND TITLE-ABS-KEY (wheelchair)	252	185
2	(TITLE-ABS-KEY (amyotrophic AND lateral AND sclerosis) OR TITLE-ABS-KEY (als) OR TITLE-ABS-KEY (gehrigs AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (lou-gehrigs AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (motor AND neuron AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (degenerative AND disease) AND TITLE-ABS-KEY (communication AND aids AND for AND disabled) OR TITLE-ABS-KEY (voice AND synthesizer) OR TITLE-ABS-KEY (augmentative AND alternative AND communication AND systems)	194	143

Tabla IV: Búsqueda en Scopus de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).

Los resultados obtenidos con el término silla de ruedas han sido 252, de los cuales se han reducido a 185 una vez aplicados los filtros.

En la segunda caja, en relación con los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC), se han encontrado 194, reduciéndose la búsqueda a 143 artículos con los filtros anteriormente mencionados.

3.4.3.3 OTSeeker

OTSeeker (Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence, Australia) “es una base de datos que contiene resúmenes de revisiones sistemáticas y ensayos controlados aleatorios pertinentes a la disciplina de terapia ocupacional. Los ensayos han sido críticamente evaluados y calificados para determinar su validez e interpretación” (18).

Como en casos anteriores, se han realizado dos búsquedas. Primeramente, se ha intentado limitar la búsqueda para que los descriptores apareciesen en título y resumen, pero no se ha encontrado ningún resultado por lo que se descartó este límite y se utilizó [Any Field] para ampliar la búsqueda. De este modo, las estrategias de búsqueda han sido las siguientes (Tabla V):

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados
1	("Wheelchair") AND ("Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Gehrigs Disease" OR "Lou-Gehrigs Disease" OR "Motor Neuron Disease" OR "degenerative disease" OR "Charcot Disease")	0
2	("Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Motor Neuron Disease" OR "degenerative disease" OR "Charcot Disease") AND "Communication Aids for Disabled" OR "Communication boards" OR "Voice synthesizer" OR "Augmentative and alternative communication systems")	0

Tabla V. Búsqueda en OTSeeker de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).

Como se observa en la tabla, el resultado en ambas cajas ha sido de 0 artículos.

3.4.3.4 Biblioteca Cochrane Plus

Es un portal web con traducción al castellano de la Cochrane Library, recopila información para guiar las decisiones en la atención sanitaria (especializada). Es una base de datos que recoge revisiones sistemáticas elaboradas a partir de ensayos clínicos controlados así como revisiones de la evidencia más fiable derivada de otras fuentes (19).

La Biblioteca Cochrane es una colección de bases de datos bibliográficas, de resúmenes y artículos a texto completo que contiene revisiones sistemáticas sobre ensayos clínicos controlados sobre los efectos de la atención sanitaria.

La estrategia de búsqueda realizada se expone en la tabla VI.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados
1	((("AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS" OR "ALS" OR "GHRIGS DISEASE" OR "LOU-GEHRIGS DISEASE" OR "MOTOR NEURON DISEASE"OR "DEGENERATIVE DISEASE" OR "CHARCOT DISEASE")) AND (("WHEELCHAIR"))):TA	0
2	((("AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS" OR "ALS" OR "MOTOR NEURON DISEASE" OR "DEGENERATIVE DISEASE" OR "CHARCOT DISEASE") AND (COMMUNICATION AIDS FOR DISABLED" OR "COMMUNICATION BOARDS" OR "VOICE SYNTHESIZER"OR "AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION SYSTEMS"))):TA	3

Tabla VI. Búsqueda en Cochrane de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).

Como es una base de datos especializada en revisiones sistemáticas los resultados obtenidos en las dos cajas (0-3) son los finales, es decir, no es necesario filtrar por tipo de estudio.

3.4.3.5 Tripdatabase

Tripdatabase (Turning Research Info Practice, Reino Unido): es un metabuscador que recoge revisiones sistemáticas, artículos y otros documentos especializados en “medicina basada en la evidencia” (20).

Se ha realizado una búsqueda con formato PICO, utilizando a mayores el término “calidad de vida”. Del mismo modo que en las anteriores bases de datos se han llevado a cabo dos búsquedas, reflejadas en la Tabla VII.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con Filtros
1	(People with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) AND (Wheelchair) (quality of life)	48	0
2	("Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND ("Communication Aids for Disabled") OR ("Augmentative and alternative communication systems") (quality of life).	68	4

Tabla VII. Búsqueda Tripdatebase de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).

3.4.3.6 LILACS

LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud) “es una base de datos que unifica y recoge de forma exhaustiva los contenidos más específicos” (21).

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con Filtros
1	("Wheelchair") AND ("Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Gehrigs Disease" OR "Lou-Gehrigs Disease" OR "Motor Neuron Disease" OR "degenerative disease" OR "Charcot Disease")	96	8
2	"Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Motor Neuron Disease" OR "degenerative disease" OR "Charcot Disease") AND "Communication Aids for Disabled" OR "Communication boards" OR "Voice synthesizer" OR "Augmentative and alternative communication systems"	125	16

Tabla VIII. Búsqueda LILACS de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC).

3.4.3.7. CINAHL

CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) es una base de datos que contiene más de 3,000 publicaciones en el área de la salud. “Ofrece la cobertura completa de revistas de enfermería y publicaciones especializadas en inglés de la National League for Nursing y la American Nurses’ Association proporcionando información de salud para el público en general y 17 disciplinas afines de la salud” (22).

Los resultados de la búsqueda se muestran en la Tabla IX.

Caja	Estrategia de Búsqueda	Resultados	Resultados con Filtros
1	("Wheelchair") AND ("Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Gehrigs Disease" OR "Lou-Gehrigs Disease" OR "Motor Neuron Disease" OR "Degenerative disease" OR "Charcot Disease")	14	4
2	"Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS" OR "Motor Neuron Disease" OR "degenerative disease" OR "Charcot Disease") AND "Communication Aids for Disabled" OR "Communication boards" OR "Voice synthesizer" OR "Augmentative and alternative communication systems"	19	10

Tabla IX. Búsqueda con CINHALL de Esclerosis Lateral Amiotrófica con Silla de Ruedas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC/ACC)

3.5 Selección de resultados

Una vez identificados todos los artículos en las diferentes fuentes consultadas, se han almacenado las referencias en el gestor bibliográfico Mendeley. Posteriormente, se procedió al filtrado por tipo de estudio (Revisiones sistemáticas o metaanálisis, ensayos clínicos aleatorizados y estudios de casos y controles o de cohortes) e idioma (inglés, español y portugués). Es necesario mencionar que se ha realizado un filtrado manual por tipo de estudio en la base de datos Pubmed, ya que ésta no permitía especificar la selección de los artículos según el diseño del trabajo de investigación.

A continuación, se descartaron aquellos artículos a los que no se tenía acceso de forma gratuita o a través de los recursos de la Universidade da Coruña (UDC). A continuación, se han descartado artículos duplicados, con la ayuda del gestor bibliográfico, el cual ya identifica aquellos que se encuentran replicados y permite fusionarlos.

Posteriormente, se procedió a la lectura del título y resumen de cada uno de los artículos, para valorar si el objetivo de los estudios era aplicable al tema de la presente revisión. Finalmente, se procedió a la lectura del texto completo de los artículos potencialmente relevantes.

Para visualizar, a nivel gráfico el proceso de búsqueda y selección de los artículos, en la Figura 1 se muestran los pasos que han compuesto el procedimiento, siguiendo las directrices de la Declaración PRISMA para la realización de metaanálisis y revisiones sistemáticas (23).

Una vez realizado este proceso, el número de artículos que cumplen todos los criterios de inclusión y que, por lo tanto, se han incluido en la revisión sistemática ha sido de 8 documentos.

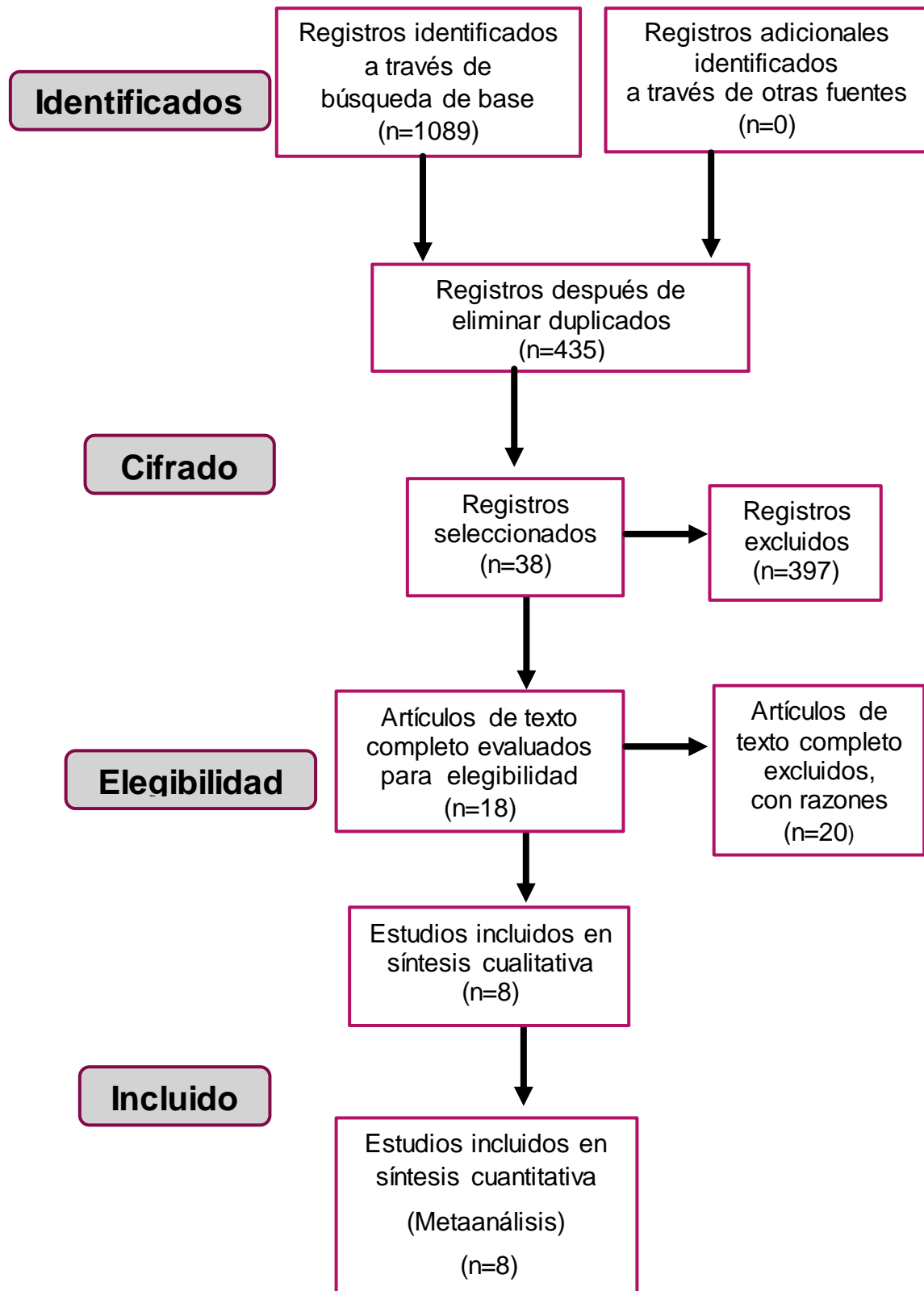


Figura 1: Pasos del proceso de selección de los artículos. Elaboración propia a partir del Diagrama PRISMA

4. RESULTADOS

La fecha de publicación de los 8 artículos que forman parte de esta revisión abarca desde 2001 hasta 2017. A continuación, se presentará una descripción detallada de la información más relevante derivada del análisis de los mismos. En primer lugar, se ha realizado una síntesis sobre su calidad y parámetros bibliométricos. Seguidamente, se han analizado detalladamente los contenidos y aportaciones de cada uno de los artículos, destacando aquellos datos que hayan contribuido a responder a los objetivos propuestos en la revisión.

Para facilitar este proceso, se han elaborado dos tablas: la primera permite recoger la información derivada de los estudios específicos acerca del uso y contribuciones de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas con ELA; mientras que la segunda se centra en la evidencia sobre los trabajos centrados en los SAAC/ACC. En ambas tablas se incluyen los datos básicos, diseño y objetivos de la investigación, así como las principales aportaciones en relación con la pregunta del presente estudio.

Los ítems de análisis incluidos en las tablas de resultados incluyen:

- Identificación del artículo:
 - Autor/es del artículo.
 - Año de publicación.
 - Título.
 - Revista en la que ha sido publicado.
- Análisis del contenido y principales aportaciones:
 - Tipo de estudio: Revisiones sistemáticas o metaanálisis, ensayos clínicos aleatorizados, estudios de casos y controles y de cohortes.
Nivel de evidencia: 1[a, b, c] ,2[a, b, c], 3[a, b]), lo que establece el grado de recomendación.
 - Objetivo del estudio.

- Muestra del estudio y características principales.
- Procedimiento: descripción de las bases de datos y metodología utilizada en la revisiones sistemáticas o descripción de la intervención llevada a cabo en los ensayos clínicos aleatorizados, estudios de casos y controles y de cohortes.
- Resultados del estudio: hallazgos más importantes.
- Silla de Ruedas:
 - Calidad de vida y autonomía personal.
 - Contribuciones de las sillas de ruedas en la vida de la persona con ELA.
- SAAC/ACC:
 - Calidad de vida y autonomía personal.
 - Contribuciones de los SAAC en la vida de la persona con ELA.

4.1 Análisis de la calidad y datos bibliométricos de los artículos

Para determinar la calidad de los estudios incluidos, se ha recogido la información sobre las variables bibliométricas, así como el impacto en la comunidad científica de las publicaciones a través de dos indicadores cuantitativos: el Factor de Impacto (FI) y el Índice H de autor.

4.1.2 Factor de impacto

En esta sección se ha obtenido el Factor de Impacto (FI) del año 2016 a través de dos fuentes: por un lado se ha recopilado información en el Journal Citation Reports (JCR) elaborado por el Instituto para la Información científica (ISI) y producido por la empresa Thomson Reuters; y por otro lado se ha consultado el SCImago Journal Rank (SJR), disponible en Scopus y realizado por SCImago Research Group.

El JCR es “un informe estadístico anual que sintetiza el comportamiento métrico (productividad, citación y obsolescencia) de las publicaciones

procesadas por el SCI-SciSearch” (24) . El factor de impacto se calcula a partir del recuento de las referencias/citas realizadas entre las fuentes citantes y citadas, cubiertas por el SCI-SciSearch. Es uno de los indicadores más conocidos entre los análisis de citas.

Por su parte, el SJR “calcula el prestigio de una revista a partir del cómputo de las referencias ponderadas recibidas por cada revista, dividido por el total de referencias emitidas en el año de estudio” (25).

En la Figura 2 se muestra el FI en el JCR de las diferentes revistas en las que se han publicado los artículos de esta revisión.

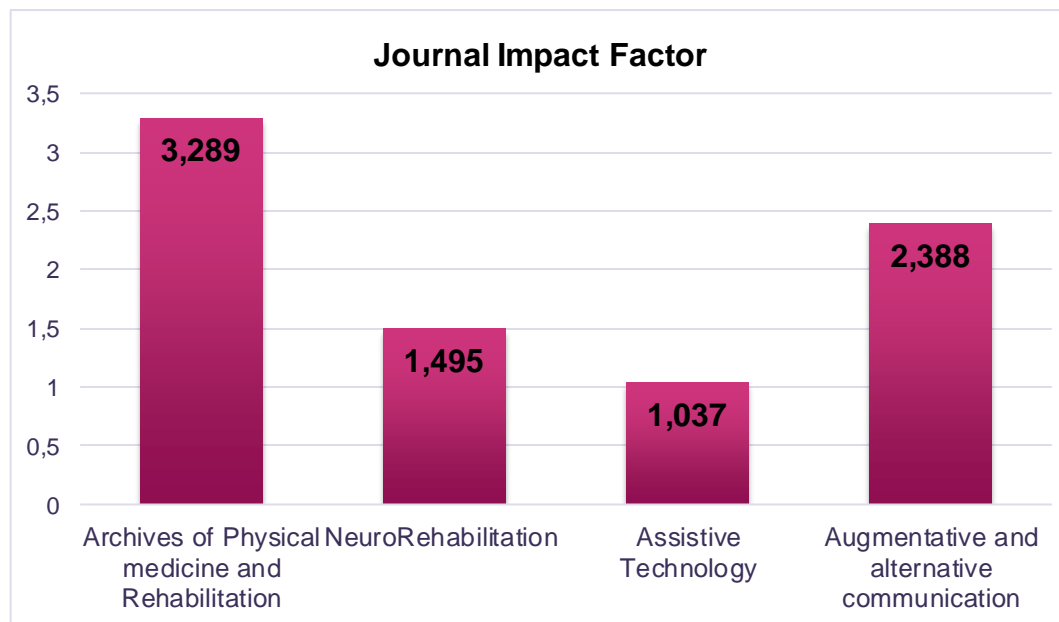


Figura 2. Prestigio de las revistas según el JCR

La revista Archives of Physical Medicine and Rehabilitation es la que muestra el mayor factor de impacto con un 3,289, seguida por la revista Augmentative and Alternative Communication con un 2,388. Cabe destacar que una revista no aparece en el JCR, por lo que no se ha incluido en el gráfico puesto que no tiene FI o lo ha perdido: Neurology Research International.

En la clasificación de revistas proporcionada por Scimago (Figura 3), de las cinco revistas indexadas, cuatro no superan el 1,00: Augmentative and Alternative Communication, NeuroRehabilitationn, Assistive Technology, Neurology Research International. Cabe destacar que la revista Archives of Physical medicine and Rehabilitation obtiene la mayor puntuación en ambos rankings (JCR y SJR).

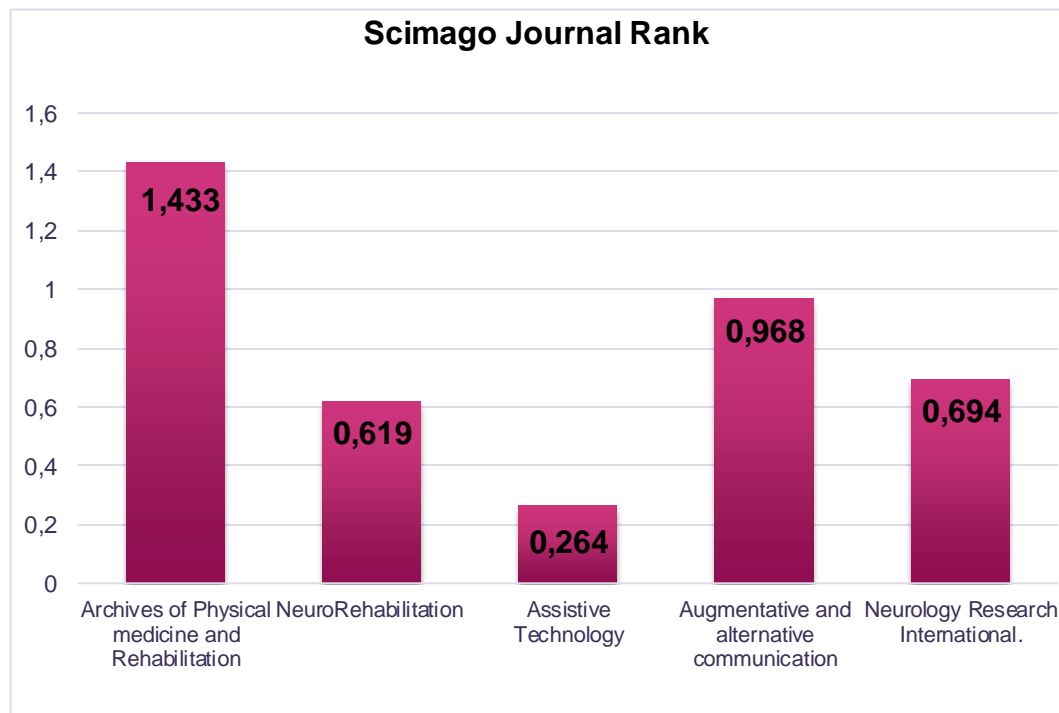


Figura 3. Prestigio de las revistas según el SJR.

Todas las revistas mencionadas anteriormente están en el cuartil Q1-Q2-Q3. Los cuartiles se utilizan para indicar la importancia relativa de una revista dentro del total de las revistas de su área, siendo el cuartil 1 el que alberga las revistas con mayor FI y el cuartil 4 el de menor impacto.

De este modo, según la clasificación del JCR, 2 revistas se encuentran en el Q1 y 3 en el Q3. Con respecto al SJR, 2 se encuentran en el Q1, 2 en el Q2 y sólo 1 revista en el Q3.

4.1.2 Índice H de autor

El Índice H es un indicador que permite medir de la calidad profesional de los científicos/investigadores, como autores de artículos, disponible en SciVerse Scopus. Este indicador “se calcula tomando cada uno de los trabajos de un autor y ordenándolos en forma descendente según el número de citas recibidas”(25). De este modo, cada artículo, además de tener una cantidad de citas ordenadas de manera descendente, tiene un número de orden en la clasificación designando rango y ordenado de forma ascendente.

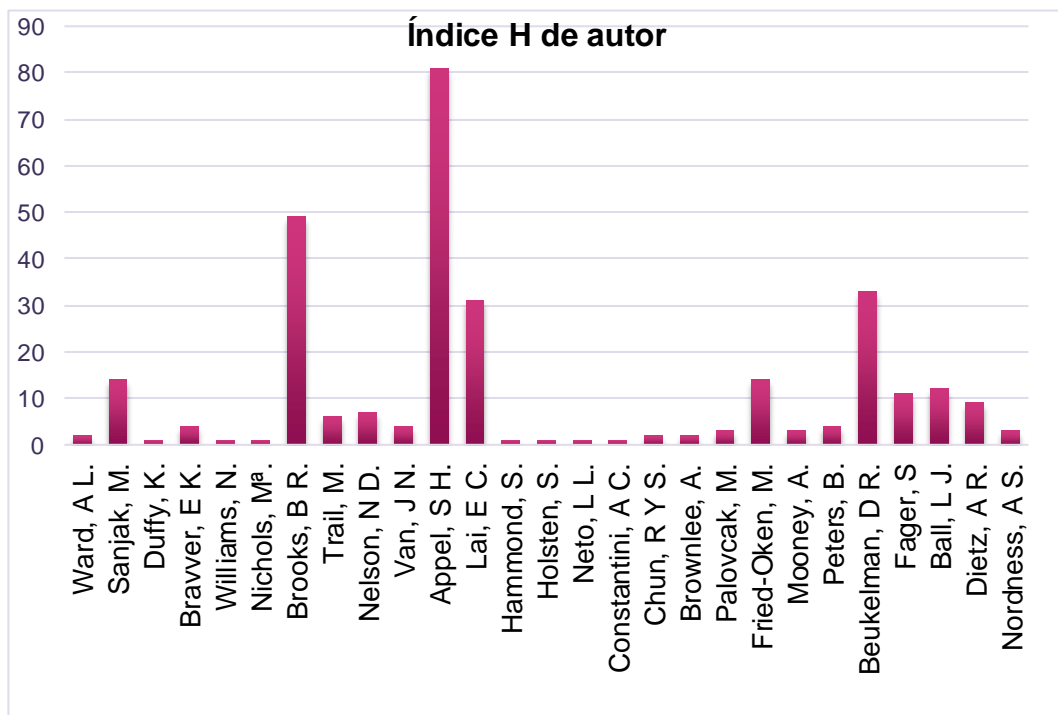


Figura 4. Índice H de autor de Scopus.

Appel, S H. es el autor con el índice más elevado 81. En este caso se corresponde con el FI más elevado en la revista que se ha publicado, Archives of Physical medicine and Rehabilitation, ya que tiene la puntuación más alta del ranking tanto en el JCR (3,289) como en el SJR (1,433).

El autor Brooks, B R., le sigue con un índice h de 49 y su artículo ha sido publicado en la misma revista que el anterior autor. En tercer lugar se

posiciona D.Beukelman, publicando en la revista *Augmentative and alternative communication*, siendo esta la segunda revista con mayor FI. Además 33 de sus publicaciones han sido citadas exhibiendo la calidad de sus publicaciones. Así mismo, Lai E C. con una puntuación muy similar, le sigue con un índice h de 31.

Es preciso destacar que la mayoría de los autores no han superado los 10 en el índice h. Por lo que se puede concluir que se obtienen valores de índice h muy diferentes entre los diversos autores siendo 7 de los 28 autores que se reflejan en la figura, los que tienen menos índice h (1) según sus artículos publicados y citados por los demás autores.

4.2 Análisis de contenidos y contribuciones de los artículos

En este apartado se pretende dar respuesta a los objetivos propuestos en la presente revisión, dando a conocer distintos hallazgos derivados de los artículos incluidos. Esta información ha sido sintetizada en dos tablas, una relacionada con las aportaciones derivadas de los estudios centrados en el análisis de los dispositivos de movilidad/sillas de ruedas (Tabla X), y la otra vinculada a los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (Tabla XI), como se refleja en el Apéndice II.

4.2.1 Tipo de estudio, nivel de evidencia y año de publicación

Se han incluido un total de 3 revisiones sistemáticas de ECA con un nivel de evidencia 1A, 3 estudios de cohortes que soportan un nivel de evidencia 2B y dos revisiones, con un nivel de evidencia 3A. Todos los artículos incluidos en la presente revisión permiten establecer grados de recomendación, según la jerarquía de la evidencia del CEBM de Oxford (11). Los estudios han sido publicados entre los años 2001 y 2017.

4.2.2 Propósito/objetivos de las investigaciones

Los estudios de cohortes incluidos en esta revisión en relación con el uso de la silla de ruedas, han sido propuestos para determinar los tipos y

características de este dispositivo en personas con ELA. De los tres artículos, dos se centran en describir las características más frecuentes para la selección de una silla de ruedas, el nivel de satisfacción y la frecuencia en la que se utilizan dichas prestaciones (26,27). Además, uno de ellos valora en qué etapa de la enfermedad y el nivel de discapacidad en que las personas se benefician del uso de silla de ruedas, así como también especifica las diferencias existentes entre una silla de ruedas manual y una eléctrica (27).

El otro artículo se refiere al uso, la comodidad y la funcionalidad que proporciona la silla de ruedas, a largo plazo, en las actividades de la vida diaria y en la calidad de vida de la persona (28).

En cuanto a los artículos relacionados con los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa se han incluido 3 revisiones sistemáticas y 2 revisiones de estudios observacionales.

Las revisiones sistemáticas, tienen como objetivo analizar los SAAC que pueden satisfacer las necesidades de comunicación en las personas con ELA (29–31).

Una de las revisiones, presenta varias intervenciones realizadas con los SAAC para personas con enfermedades neurodegenerativas, incorporando una actuación dirigida a personas con ELA, donde expone los dispositivos de comunicación útiles para satisfacer sus necesidades (32). La otra define los SAAC y la importancia de estos en el manejo médico de una persona con ELA (33).

4.2.3 Variables estudiadas y medidas de resultado de los estudios

Centrando la atención en las investigaciones realizadas en torno al uso de las sillas de ruedas, se constata que han pretendido medir aspectos relevantes para valorar la funcionalidad de la persona con ELA, a medida que la enfermedad avanza, así como el impacto que provoca la silla de ruedas en la vida de la persona. Los instrumentos de evaluación empleados fueron los siguientes:

- Escala de evaluación funcional de ELA: Instrumento validado para controlar la progresión de la enfermedad en usuarios con ELA (27).
- Escala Appel ALS Rating Scale (AALS): valora la gravedad de la enfermedad y el nivel de movilidad de las extremidades (28).
- Escala de Impacto Psicosocial de Productos de apoyo (PIADS): evalúa el impacto psicosocial derivado del uso de la silla de ruedas en la vida del usuario. Analiza tres constructos en base a la agrupación de 26 ítems: competencia, adaptabilidad y autoestima (26).

Por su parte, las revisiones sistemáticas, junto con los estudios que abordan los SAAC/ACC, incluyen el estudio de variables como los diversos aspectos de los dispositivos de comunicación en cuanto a la aceptación y uso, la importancia de los dispositivos en las diferentes etapas de la enfermedad (31), las intervenciones realizadas (29,31,32), los diferentes tipos de SAAC prescritos (32,33), así como las limitaciones y necesidades futuras en las personas con ELA (30).

Con respecto a los estudios de cohortes, estos se centran en analizar y evaluar diferentes aspectos sobre las características de los dispositivos de comunicación y las necesidades de los usuarios a través de las escalas de valoración en personas con ELA. Las diferentes escalas miden:

- Características más frecuentes en una silla de ruedas.
- Preferencias de selección de la silla de ruedas.
- La frecuencia de uso de las funciones de la silla.
- Uso de la silla de ruedas en su vida diaria.
- Nivel de satisfacción.
- Calidad de vida.
- Actividades de la vida diaria.
- Toma de decisiones.
- Dolencias y presencia de edemas.

Asimismo cabe mencionar, que en los artículos recabados no especifican ninguna información acerca del tipo de escalas de evaluación dirigidas a valorar la eficacia de los SAAC.

4.2.4 Calidad de vida y autonomía personal

En este apartado se expone el análisis realizado sobre cómo los productos de apoyo (silla de ruedas y SAAC) contribuyen al mantenimiento de la calidad de vida y la autonomía de la persona con ELA.

La silla de ruedas es un dispositivo esencial para mantener el funcionamiento y la independencia. Además, tener un dispositivo de movilidad adecuado facilita la participación e impacta positivamente en las actividades de la vida diaria (28). Asimismo, permite una mayor interacción con la comunidad y un mayor control del entorno en el que participa y posibilita que la persona siga manteniendo sus roles dentro del entorno familiar y comunitario.

La silla de ruedas permite disminuir la energía necesaria para realizar los desplazamientos y evitar las caídas cuando la persona con ELA aún puede deambular en distancias cortas (26). Cabe destacar que el 90% de las personas con ELA utilizaron otros dispositivos de apoyo antes que la silla de ruedas (27).

Se hace hincapié en la importancia de comprender las necesidades y demandas de la persona, en la evaluación inicial, y a largo plazo, para prescribir adecuadamente la silla de ruedas. A medida que avanza la enfermedad los cambios en la silla son requeridos para adaptarse a las circunstancias de cada momento. Proporcionar información acerca de las características y elementos más funcionales permite que el usuario pueda realizar las actividades de manera autónoma e independiente.

Es importante realizar una adecuada prescripción en función de las necesidades del usuario y de las actividades que realice, los entornos y contextos por los que se desenvuelva. Es por ello, que se tiene en cuenta a los profesionales cualificados para mejorar la calidad de vida y autonomía de la persona con ELA. Asimismo, se deben considerar otros factores que puedan influir en la elección de una silla de ruedas como el nivel de satisfacción o los dolores que pueda presentar el usuario.

En la fase avanzada de la enfermedad, la silla de ruedas eléctrica ofrece una mayor independencia y una mejor sensación de bienestar (28). Por lo tanto, ofrecer un modelo electrónico antes de entregar la silla definitiva al usuario permite un entrenamiento previo en la conducción, y la familiarización con la silla de ruedas tanto en el domicilio como fuera del mismo. Como mencionan A.Ward, Hammond,S. Holsten et al. (2015) "la mejora la calidad de vida entre el 1º y 6º mes es del 90%" (26).

Por su parte, los SAAC también tienen una influencia positiva en la calidad de vida de los individuos, y en su nivel de satisfacción. Estos contribuyen positivamente en su participación social e inclusión en la comunidad. La tecnología SAAC proporciona la posibilidad de relacionarse con otras personas a través del ordenador utilizando, por ejemplo, el correo electrónico o internet.

Por otra parte, se constata que el uso de SAAC implica la necesidad de realizar modificaciones y adaptaciones según las características del usuario, así como en el entorno de la persona. Además, se considera

relevante el apoyo proporcionado por los familiares y el cuidador, ya que facilitará una implicación activa del usuario en la toma de decisiones en relación al uso adecuado y eficaz del dispositivo de comunicación.

4.2.5 Contribuciones de la silla de ruedas en la vida de las personas con ELA

Tras el estudio de los artículos, incluidos en la presente revisión, que evalúan y analizan las características de la silla de ruedas para satisfacer las necesidades de la persona con ELA, se han evidenciado aspectos relevantes que deben considerarse durante la intervención.

En este sentido, a la hora de seleccionar y adquirir un sistema de movilidad se tienen en cuenta una serie de factores:

- Comodidad en los soportes para la cabeza, el cuello, el tronco y las extremidades. Asimismo, el uso de un cojín y respaldo acolchado más alto va a permitir una mayor comodidad para el usuario (28).
- Deberá de disponer de una gran maniobrabilidad, facilitando los desplazamientos en el entorno por el que se traslada la persona.
- El respaldo acolchado alto, reposacabezas y un asiento apropiado deben ser proporcionados para conseguir un adecuado posicionamiento, evitando dolencias y contracturas.
- Las funciones más utilizadas e imprescindibles que debe tener la silla de ruedas son: inclinación y reclinación del respaldo, reposapiés regulable en altura, ángulo del asiento, reposacabezas mullido, funciones de asiento controladas mediante joystick, cojín de aire o de espuma/gel, reposabrazos con contorno, respaldo contorneado, cinturón de seguridad o interruptores para encendido/apagado en el mando de la silla eléctrica (27).
- Los complementos más importantes son: reposapiernas regulables y extraíbles, soportes para brazos y manos, asiento elevable o basculante, respaldo y reposacabezas.

Por otro lado, se pueden establecer diferencias funcionales entre la silla de ruedas eléctrica y la manual. La primera proporciona un mayor radio de giro, comodidad, facilidad de uso y manejo de la misma, tanto fuera como dentro del hogar. Mientras que la manual permite una mejor portabilidad y transporte (26,28). Aunque la silla eléctrica ofrece más prestaciones, también requiere de un mayor mantenimiento. Asimismo, cabe destacar la importancia de la inclinación y reclinación eléctrica a medida que avanza la enfermedad.

A.Ward, Hammond,S. Holsten et al.(2015), señalan la importancia de comenzar el proceso de evaluación de la silla cuando el usuario aun camina, ya que la funcionalidad y movilidad de la persona se ve rápidamente afectada (26).

4.2.6 Contribuciones de los SAAC en la vida de las personas con ELA

Se ha detectado, tras la lectura de los artículos, que son numerosos y diversos los tipos de SAAC empleados por personas con ELA, que van desde los más sencillos, empleados cuando el usuario conserva una movilidad funcional adecuada, y los más tecnológicos, en fases más avanzadas de la enfermedad. En los documentos se analizan los SAAC más utilizados, en función de las necesidades y etapas de la enfermedad (31). A continuación, se exponen los diferentes sistemas de comunicación que han demostrado ciertos beneficios para esta población:

- Los SAAC simples o sin ayuda se refieren a cualquier forma natural de comunicación, y permiten al usuario deletrear mensajes a través de gestos, parpadeos, sonidos, paneles de comunicación con letras y símbolos.
- Los SAAC de baja tecnología implican el uso de sistemas simples de alerta y tableros de comunicación como por ejemplo el ETRAN, que permite comunicarse a través de pictogramas (32).

- Los SAAC tecnológicos son los dispositivos de comunicación electrónica u ordenadores, y permiten al usuario emitir un mensaje auditivo (ya que tienen salida de voz), enviar correos electrónicos y navegar en la web. Entre ellos destacan:
 - El dispositivo SGD: es un sistema electrónico que facilita escribir o seleccionar un mensaje que se pronuncia en voz alta. Se programa en un portátil, tableta o móvil.
 - Model Talker: Es un sistema de voz que se ha implementado en una serie de programas de software.
 - Headtracking: se utiliza solo con el movimiento de la cabeza.
 - Sistemas BCI: proporcionan un medio para controlar el ordenador, a través de la mediación de las ondas cerebrales, sin actividad muscular.
 - Eye-Tracking: permite controlar el ordenador de forma sencilla y precisa a través de los movimientos oculares.
 - Potenciales P300: es un medio de comunicación que capta la actividad neuronal del cerebro y posteriormente procesa la información para comunicarse a través de un medio externo, ya sea un ordenador o cualquier otro dispositivo electrónico.

4.3 Síntesis de resultados

En esta sección se exponen los hallazgos más relevantes derivados del análisis de los estudios:

- Por un lado, los indicadores que valoran la calidad de los artículos seleccionados muestran datos muy heterogéneos, ya que algunas de las revistas en las que se ha publicado cuentan con un FI no superior a 3, tanto en el JCR como en el SRJ. Cabe mencionar que todas cuentan con un FI en el JCR, excepto una. Además, todas las revistas se encuentran en los cuartiles Q1, Q2 y Q3, es decir, dentro de las revistas más relevantes de su área. En cuanto al prestigio de

los autores de los artículos, medido a través del Índice h, se observan valores muy diferentes que fluctúan entre 0 y 81 puntos.

- Los artículos analizados referidos a los dispositivos de apoyo (silla de ruedas y SAAC) son muy diversos, en cuanto a las variables analizadas o herramientas de medidas de resultados y en los procedimientos empleados. No obstante, en relación a las características de la muestra (según los criterios de inclusión) y en la interpretación de los resultados muestran datos similares, ya que las características de la silla de ruedas y los SAAC más recomendables están definidos en la exposición de los hallazgos de dichos estudios.
- Se han identificado las características y factores más importantes para satisfacer las necesidades de una persona con ELA a la hora de adquirir un sistema de movilidad. Una correcta evaluación y prescripción de la silla de ruedas repercutirá positivamente en la calidad de vida de la persona.
- Los SAAC permiten a la persona con ELA tener un medio de comunicación eficaz a lo largo de su vida para mantener su autonomía e independencia. La gran variedad de dispositivos de comunicación que existen, se prescriben en función de las necesidades de la persona y etapas de la enfermedad. Una adecuada recomendación del SAAC permitirá una mayor aceptación y uso del mismo.

5. DISCUSIÓN

Esta revisión ha tenido como objetivo principal determinar la eficacia de los productos de apoyo para la movilidad (sillas de ruedas) y la comunicación (SAAC) a la hora de mantener unas adecuadas condiciones para la calidad de vida, capacidad de decisión y autonomía en las personas con ELA. Es por ello, que la estrategia de búsqueda y las palabras claves seleccionadas se han centrado en analizar los productos de apoyo más útiles y funcionales que tienen repercusión en la vida cotidiana de las personas con ELA.

5.1 Silla de ruedas como dispositivo esencial para la movilidad

La silla de ruedas es el principal recurso utilizado para mantener la movilidad personal de la población estudiada, por lo que se tienen en cuenta las necesidades a corto y largo plazo de la persona, en el momento de su prescripción (27). Tener un dispositivo apropiado para los desplazamientos permite una mayor interacción y participación en la comunidad, una mayor movilidad e independencia, tanto en el entorno habitual como en el propio domicilio. En este espacio, la persona puede mantener sus roles recuperando una mayor independencia y autonomía para realizar las actividades de la vida diaria (26,28), al incorporar este PA. La movilidad es un aspecto esencial en la vida del usuario, ya que favorece el estado de salud, la actividad, la participación y, en definitiva, un incremento de la calidad de vida.

Asimismo, no se puede olvidar la labor fundamental que desempeña el cuidador diariamente. Es una figura de apoyo esencial, que proporciona una ayuda necesaria. La rápida aparición de los síntomas produce una dependencia progresiva, y la persona con ELA es incapaz de satisfacer sus necesidades cuando se encuentra en la etapa avanzada de la enfermedad.

Además, es muy importante que los profesionales estén cualificados para poder asistir e intervenir adecuadamente a medida que la enfermedad avanza, tanto a la persona con ELA, como a su cuidador o su familia (28).

Como citan A.Ward, Hammond,S. Holsten et al. (2015) en su artículo mencionando a Handy et al (2011), “la atención proactiva puede ser beneficiosa para disminuir la fatiga, disminuir el dolor, aumentar la seguridad y mantener los entornos sociales y las opciones de ocio, a disposición de los usuarios, dentro y fuera del hogar a medida que aumenta su debilidad” (26).

Es decir, realizar evaluaciones antes de que la persona sea usuaria de silla de ruedas permite anticiparse a las necesidades y prescribir elementos esenciales que le serán útiles en un futuro para poder mantener su independencia.

Por otro lado, la inversión económica que supone adquirir una silla de ruedas es muy elevada, por lo que los profesionales y el sistema de salud deben ofrecer soluciones eficaces para paliar esta situación. Es preciso que el usuario esté informado acerca de las posibles opciones existentes en el mercado, así como conocer los tipos y características de la silla que se adapten a las circunstancias de cada persona, teniendo en cuenta sus actividades cotidianas y su interacción con el entorno.

Otro punto a destacar, son las características y preferencias que una silla de ruedas debe tener para satisfacer las necesidades, y adaptarse a las circunstancias de la persona con ELA. Cuando la debilidad aparece, tanto en las extremidades superiores como inferiores, unos sistemas de apoyo adecuados en el cuello, hombros, brazos y piernas permitirán una mayor independencia (28).

Como se menciona en el estudio A.Ward, S. Hammond, S. Holsten et al. (2015), “los participantes generalmente estaban satisfechos con las características de la silla, que presentaba, como mínimo: inclinación, reclinación, reposapiés regulables en altura, reposabrazos acolchados y reposacabezas, componentes electrónicos mejorados, cojín de posicionamiento y alivio de presión, guías laterales según sea necesario, y elevación del asiento” (26).

Por lo tanto, estas características son imprescindibles pues, se evitan problemas relacionados con la alineación postural, las transferencias, deformidades, posicionamiento, comodidad o movimiento. Asimismo, el uso frecuente de la inclinación y reclinación se hace necesario a medida que avanza la enfermedad.

En la mayoría de los casos, las personas han utilizado previamente otros dispositivos de movilidad, como andadores, sillas de ruedas manuales y prestamos de sillas eléctricas hasta que se les entregue su silla definitiva (27).

Idealmente, la persona con ELA podría precisar de dos sillas de ruedas en el transcurso de la enfermedad. Por un lado, en la fase inicial es preferible que se proporcione una silla de ruedas manual, ligera y con un respaldo bajo, pues la persona aún puede deambular pequeñas distancias. Es necesario indicar que este tipo de silla ofrece mayor independencia en el domicilio que fuera de él, ya que las barreras existentes en la comunidad dificultan los desplazamientos y el acceso a las actividades desarrolladas en esta. Por otro lado, en la fase avanzada, la pérdida de capacidad funcional exige disponer de una silla de ruedas eléctrica con un respaldo sólido y consistente con soporte lumbar, ya que otorga una mayor comodidad y mejora el posicionamiento. Esta silla permite mantener la independencia en la movilidad y facilidad de maniobra.

Los usuarios valoran positivamente la posibilidad de probar y testear una silla de ruedas eléctrica prestada, antes de obtener la suya definitiva. Así, la persona puede experimentar como es su movilidad en su entorno cotidiano, practicar la conducción y familiarizarse con el dispositivo. Esto permitirá que la silla que utiliza la persona cumpla las demandas y se ajuste a sus necesidades, en caso de que no lo haga, se podrán realizar las modificaciones precisas a tiempo.

5.2 Eficiencia y eficacia de los SAAC para la capacidad de decisión y autonomía

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa deben ser un medio eficaz y eficiente para las personas con ELA, ya que el 75% necesitarán algún tipo de asistencia para la comunicación a lo largo de sus vidas (33). Estos mejoran el proceso comunicativo, independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentre la persona, aunque cabe mencionar que su mayor uso será en la etapa avanzada.

Los SAAC permiten a las personas con ELA, expresar sus opiniones y sentimientos, así como revelar sus necesidades y deseos. La habilidad para relacionarse y la comunicación interpersonal favorece la participación y la inclusión en la comunidad, así como en la vida familiar. Proporciona a la persona autonomía a la hora de tomar decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida. El uso de los SAAC reduce la frustración, el estrés, la ansiedad y la depresión (31–33), pues la persona es capaz de comunicarse de manera satisfactoria.

Por lo tanto, puede decirse que los SAAC son imprescindibles en la vida de las personas con ELA (29–33), ya que:

- Promueven el intercambio de información y comunicación diaria.
- Aseguran la toma de decisiones.
- Permiten expresar sus deseos y necesidades.
- Fomentan la independencia.
- Favorecen la interacción social.
- Proporcionan una mayor atención y comprensión por parte de la familia o cuidador.
- Satisfacen las necesidades cambiantes de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Para asegurar un uso práctico y funcional del SAAC, es importante hacer una valoración exhaustiva teniendo en cuenta varios factores: la aceptación del usuario y de su entorno, la inteligibilidad y capacidad para implementar con éxito su aplicación efectiva en la vida diaria, el coste de adquisición y mantenimiento, así como la enseñanza y aprendizaje en el uso del sistema, tanto por parte del usuario como de la familia.

Las conclusiones de los artículos analizados evidencian la necesidad de desarrollar acciones dirigidas a los no usuarios de SAAC, incluyendo familiares, profesionales de la salud, educación, entre otros, con el fin de ampliar el alcance de los dispositivos a otros contextos e interlocutores (29). Es por ello, que los profesionales deben tener unas buenas competencias en este ámbito, para poder proporcionar dispositivos de comunicación útiles y eficaces en función de las características de la persona. Además, han de promover la educación, para enseñar tanto al usuario como a la familia el uso y funcionamiento del SAAC, a fin de poder implementarlo en el día a día del individuo. No obstante, cabe mencionar que no se trata de ofrecer el producto más caro ni moderno tecnológicamente, si no de entregar el dispositivo que más se adecúa a las demandas o necesidades de cada usuario.

En uno de los artículos se destaca que las personas que utilizan ventilación mecánica tienen como única opción para comunicarse el uso de SAAC, prolongando de esta manera sus habilidades de comunicación (30). Es decir, en la mayoría de las situaciones estos productos son el único medio de comunicación de la persona, cuando la capacidad del habla se ve mermada.

A la hora de elegir un SAAC, se debe buscar el sistema que mejor se adapte a la persona, a sus capacidades y a la evolución de la enfermedad. Por ello, se debe comenzar cuanto antes el proceso de prescripción. Es primordial escoger un sistema flexible que, aunque la persona pueda manejarlo de

forma táctil mientras presenta movilidad, luego se pueda ir adaptando a los cambios.

En los estudios analizados, los SAAC más utilizados por las personas con ELA al inicio de la enfermedad, cuando aún presenta movimientos en las extremidades superiores, son las pantallas táctiles y sensores que se pueden ajustar para permitir un toque más ligero, paneles de comunicación con letras y símbolos, permitiendo deletrear mensajes, tableros de comunicación con pictogramas, teclados y joystick, que facilitan el uso del ordenador con métodos alternativos de acceso a la escritura.

En cambio, cuando la persona presenta pérdida de la capacidad funcional existen varias alternativas, de las cuales podemos destacar: dispositivos de control con movimientos oculares, más utilizados en la fase avanzada de la enfermedad (31), destacando el PcEye Go y Eye-tracking que permiten disminuir la fatiga. El Head Mouse permite que la persona controle el cursor del ordenador con el movimiento de la cabeza o los dispositivos de comunicación electrónica, que ofrecen una salida de voz, como el Model Talker y el dispositivo SGD, que permiten escribir o seleccionar un mensaje para que se pronuncie con voz sintetizada. Asimismo, el innovador sistema BCI contribuye a establecer un canal de comunicación y controlar un ordenador a través de las ondas cerebrales sin actividad muscular. En la actualidad, se están realizando investigaciones para conseguir que los dispositivos basados en el uso de ondas cerebrales, permitan al sujeto alcanzar la máxima autonomía e independencia en la comunicación.

5.3 La Terapia Ocupacional y los dispositivos de apoyo

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define la Terapia Ocupacional como “una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de su vida diaria.

Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que mejorarán su capacidad, o mediante la modificación de su entorno para que éste refuerce la participación” (34).

Es por ello, que la intervención de Terapia Ocupacional con personas con ELA se centra en preservar las capacidades y compensar sus limitaciones para mantener la funcionalidad, la calidad de vida y la autonomía a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad. Esto implica una continua adaptación de las actividades que realiza la persona y del entorno en el que se desenvuelve. Además del asesoramiento adecuado de los productos de apoyo indispensables para satisfacer sus necesidades y favorecer la participación, así como facilitar estrategias y pautas a familiares y cuidadores.

Los productos de apoyo, en este caso la silla de ruedas y los SAAC son indispensables para que promover la independencia y autonomía de la persona en su domicilio y comunidad. Es por ello que se hace necesario el uso de estos dispositivos, ya que compensan las limitaciones y fomentan la capacidad de decisión sobre sus vidas.

Desde la Terapia ocupacional se debe tener en cuenta a la persona, entorno y ocupación, por lo que es importante tener presente la funcionalidad de la persona y no las dificultades que pueda presentar. Cada persona tiene unas circunstancias diferentes y es por ello, que se debe prescribir el PA en función de las condiciones funcionales y de comunicación que presente en cada etapa de la enfermedad.

Los productos de apoyo son el medio para que la persona con ELA pueda realizar las actividades de manera exitosa. Sin embargo, hay que tener en cuenta la función de cada dispositivo con respecto al entorno en el que la persona lo utiliza. Es decir, un PA puede ser funcional en el domicilio de la persona pero no en su comunidad.

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

El proceso de prescripción debe ir centrado en el usuario y en las actividades que realice, así como los entornos y contextos en los que se desenvuelva. A la hora de asesorar sobre un PA hay que identificar aquellos factores que puedan ser relevantes para seleccionar correctamente la silla de ruedas o el SAAC.

6. GRADOS DE RECOMENDACIÓN

El análisis de la calidad de los artículos, explicado anteriormente, ha permitido justificar la importancia del tema abordado y establecer conclusiones evidentes sobre los resultados obtenidos. De esta forma, y en base a los criterios establecidos por el Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM) de Oxford (11), en cuanto a los niveles de evidencia, se pueden reflejar ciertos grados de recomendación vinculados a los objetivos generales del presente trabajo.

Se puede afirmar que la silla de ruedas mejora la independencia en la movilidad, participación social y calidad de vida de las personas con ELA, por lo que es importante conocer las necesidades individuales para poder satisfacerlas de la mejor manera posible.

RECOMENDACIÓN Grado B: Se aconseja el préstamo de la silla de ruedas antes de que se le entregue la silla de ruedas definitiva, ya que permite practicar la conducción y la movilidad en su entorno, así como la familiarización con el PA (19).

RECOMENDACIÓN Grado B: La silla de ruedas ofrece una mayor independencia y autonomía en el domicilio y contribuye al mantenimiento de los roles, lo que disminuye una sobrecarga del cuidador (18).

RECOMENDACIÓN Grado B: Una buena intervención y asistencia a largo plazo permitirá satisfacer las necesidades de los usuarios en las diferentes etapas de la enfermedad, y con ello ofrecerles un mayor control del entorno y calidad de vida (20).

Ante esto, es necesario tener en cuenta las características de la silla de ruedas, ya que permiten compensar las dificultades y alcanzar la máxima funcionalidad de la persona.

RECOMENDACIÓN Grado B: Se deben valorar y ofrecer el mayor número de componentes ajustables en la silla de ruedas para cubrir las necesidades de la persona a largo plazo y ofrecer las funciones imprescindibles, como la basculación, reclinación del respaldo, reposapiés regulable en altura, asiento y control de asistente (19).

RECOMENDACIÓN Grado B: Las necesidades cambiarán a medida que la enfermedad avanza, por lo que es importante brindar una buena comodidad y posicionamiento adecuado para evitar dolencias (20).

RECOMENDACIÓN Grado B: Es importante comenzar el proceso de evaluación de la silla de ruedas cuando el usuario aún camina y proporcionarle información acerca de las características de su silla (18).

RECOMENDACIÓN Grado B: La silla de ruedas eléctrica proporciona una mayor comodidad y facilidad de maniobra, así como una mayor independencia (20).

Las revisiones sistemáticas de ECA (29–31) determinan que los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC) son beneficios para las personas con ELA y son un medio eficaz para comunicarse.

RECOMENDACIÓN Grado A: “El 96% de los casos con ELA que emplean SAAC, los utilizan hasta unos días o semanas antes de su muerte, lo que demuestra que es un medio eficaz y eficiente para comunicarse con familiares, amigos y personal médico” (23).

RECOMENDACIÓN Grado A: Los SAAC de alta calidad permiten un mejor acceso a la tecnología y con ello, una optimización en la comunicación, favoreciendo la participación social, independientemente de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre (22).

RECOMENDACIÓN Grado A: Los SAAC de alta tecnología precisan de un mayor entrenamiento, por lo que se recomienda comenzar lo antes posible para alcanzar el uso comunicativo satisfactorio. (21).

Dichas revisiones se encuentran en un nivel de evidencia de 1A, siendo su grado de recomendación A, el más elevado, según la clasificación en la jerarquía de la evidencia de la CEMB.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En cuanto a las limitaciones de la presente revisión se pueden señalar:

- No han sido incluidos todos los estudios detectados en la búsqueda bibliográfica, ya que se han descartado artículos relevantes por estar escritos en otros idiomas y por no tener acceso al texto completo a través de los recursos de la UDC, lo que constituye un sesgo en la selección.
- La muestra incluida en los diferentes estudios es muy heterogénea, dificultando un análisis estratificado, ya que los artículos analizados no delimitan por edad, sexo o fase de la enfermedad.
- Una de las dificultades está relacionada con el tamaño de la muestra de los estudios revisados, ya que presentan un número reducido de participantes.
- Por último, se percibe como limitación en cuanto a la generalización de los resultados, que los estudios analizados proceden de otros países, y ninguno de ellos ha sido realizado en España. Esta situación dificulta realizar comparativas de implementación fiables, ya que nuestro sistema nacional de salud incluye algunos modelos específicos de sillas de ruedas, pero no los SAAC, en su catálogo de prestaciones ortoprotésicas. Además, los servicios de prescripción, entrenamiento y mantenimiento de estos productos difiere de los sistemas sanitarios de países de nuestro entorno.

8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Para explorar y ampliar el campo de investigación referente a los productos de apoyo estudiados (silla de ruedas y SAAC) para las personas con ELA se detallan a continuación posibles líneas de investigación futuras:

- Realizar trabajos de investigación que culminen en el establecimiento de un protocolo o un catálogo específico de productos de apoyo y prestaciones ortoprotésicas para cubrir las necesidades que presentan las personas con ELA.
- Explorar las expectativas de las personas con ELA y sus familiares con respecto al entrenamiento y uso de los productos de apoyo (silla de ruedas y SAAC) teniendo en cuenta sus necesidades en cuanto a su participación y calidad de vida.
- Por lo tanto, se hace necesario promover estudios de investigación bien diseñados que se centren y permitan profundizar en los dispositivos de apoyo (silla de ruedas y SAAC) para obtener evidencia sobre su eficacia.

9. CONCLUSIONES

Las conclusiones que se pueden extraer tras la realización de la presente revisión sobre el efecto de las sillas de ruedas y SAAC para las personas con ELA en su calidad de vida, autonomía y toma de decisión, son las siguientes:

- La evidencia científica disponible permite afirmar la necesidad de ofrecer estos dispositivos lo antes posible para paliar las dificultades y poder proporcionar soluciones antes de que aparezca la pérdida de movilidad y habla.
- La silla de ruedas se convierte en un recurso imprescindible para la persona con ELA y es fundamental para mantener la independencia en la movilidad, produciendo un impacto positivo en la calidad de vida de la persona.
- Los SAAC son una parte esencial en la comunicación de la persona con ELA. Es importante ofrecer dispositivos de comunicación eficientes para poder establecer y mantener las relaciones sociales, participar en la comunidad y ser autónomos en sus propias decisiones.
- A pesar de la evidencia disponible a nivel internacional sobre las sillas de ruedas y SAAC para persona con ELA, es necesario continuar la investigación y desarrollar estudios con un buen diseño en nuestro país.
- Se constata como necesario un trabajo interdisciplinar que permita elaborar e implementar un catálogo de productos de apoyo específico, dentro de las prestaciones ortoprotésicas, que incluya los elementos más eficientes y eficaces para la movilidad y el habla en esta población.

10. AGRADECIMIENTOS

A mis tutoras, Jessica Garabal y Thais Pousada, por ayudarme a construir y guiarme en este proceso, por su dedicación y apoyo a lo largo de estos meses.

A mi familia y pareja, por estar en cada momento, por confiar en mí y apoyarme en cada una de las decisiones tomadas.

A Paula, Sara, Lucía y Sara Dopazo por compartir esta aventura durante cuatro años, por estar ahí en las situaciones buenas y malas, por seguir sumando momentos.

Gracias

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Informe de impacto social de la ELA y las Enfermedades Neuromusculares. Fundación Española enfermedades Neurológicas. Madrid, 2014.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. Madrid, 2009. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>
3. Malagarriga M.A. La ELA una realidad ignorada. Fundación Luzón: La ELA geminada [internet]. Disponible en: <https://fluzon.org/wp-content/uploads/2017/03/La-ELA-una-realidad-ignorada-A4-web.pdf>
4. Mora J.S, Salas T, Iváñez L, Fajardo M.J, Hurtado F, Marín S, et al. Situación Asistencial Sanitaria y Social de Pacientes con ELA: I. Proceso Diagnóstico y Asistencia Neurológica. FUNDELA [Internet]. 2008. Disponible en: <http://www.fundela.es/documentacion/publicaciones/general/situacion-asistencial-sanitaria-y-social-de-pacientes-con-ela-i-proceso-diagnostico-y-asistencia-neu/>
5. Battistini S, Ricci C, Lotti EM, Benigni M, Gagliardi S, Zucco R, et al. Severe familial ALS with a novel exon 4 mutation (L106F) in the SOD1 gene. J Neurol Sci [Internet]. 2010;293(1–2):112–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2010.03.009>
6. Madrigal A. La Esclerosis Lateral. Observatorio la Discapacidad. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales [Internet]. 2004; 1–70. Disponible en: <http://sid.usal.es/idoocs/F8/FDO7213/ELA.pdf>

7. Quezada M.Y, Jiménez L, García A. Propuesta de mejora para la atención social de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Resonancia Social.
8. Ideas generales acerca de las prestaciones que debe reunir una silla de ruedas para una persona afectada de ELA. [Internet].2018. Disponible en: <http://agaela.es/wp-content/uploads/2018/02/PRESTACIONES-SILLAS.pdf>
9. Cué Brugueras M, Díaz Alonso G, Díaz Martínez AG, Valdés Abreu MDLC. El artículo de revisión. Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria. 2008;1(6):1–11.
10. Centro Cochrane Iberoamericano, traductores. Manual Cochrane de Revisiones Sistemáticas de Intervenciones, versión 5.1.0 [actualizada en marzo de 2011] [Internet]. Barcelona: Centro Cochrane Iberoamericano; 2012. Disponible en: <http://www.cochrane.es/?q=es/node/269>
11. Primo J. Niveles de evidencia y grados de recomendación (VII). Enfermedad inflamatoria intestinal al día 2003; 2(2):39-42.
12. Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2017. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2017 [actualizado 2017 May 18; citado 2018 Jun 5]. Disponible en: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>
13. AENOR. UNE-EN ISO 9999:2017. Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. AENOR 2018.
14. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41(10):1403-1409.
15. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº299.

16. Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. Enfermedades infecciosas y microbiología clínica [Internet]. Doyma; 1983 [citado 7 de Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/mas-sobre-guias/buscar-pubmed/>

17. Universidad de Granada. Biblioteca Electrónica. Bases de datos, Scopus [Internet]; 2016 [acceso: 7 de Marzo 2018]. Disponible en: http://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/scopus

18. Couto UG, Pérez AB, Acción BC. OTseeker. Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence [Internet]. A Coruña: Revista TOG; 2004 [acceso: 15 de Marzo 2018]; (1):10. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num1/nun1art10.htm>

19. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Biblioteca Virtual do Sistema Sanitario Público Galego. La Biblioteca Cochrane plus: guía breve de uso [Internet]. 2009; [acceso: 15 de Marzo 2018]. Disponible en: <http://bibliosaude.sergas.es/DXerais/429/GuiaBibliotecaCochranePlus.pdf>

20. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Guía de uso de la base de datos Trip [Internet]. 2011; [acceso 22 de Marzo 2018]. Disponible en: <https://bibliosaude.sergas.es/DXerais/442/GUIA%20DE%20USO%20TRIP%20DATABASE.pdf>

21. Biblioteca Virtual de Salud. Visualización de los Registros de LILACS [internet]. [Acceso 22 de Marzo 2018]. Disponible en: <http://lilacs.bvsalud.org>

22. Universidad de Málaga. Biblioteca universitaria. Cinahl. [Internet], 2018 [acceso: 3 de Abril 2018]. Disponible en: <https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/6154/Guia%20Cinahl.pdf>

23. Martín Salinas C, Díaz Gómez J. Ítems de referencia para publicar Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis: La Declaración PRISMA. *Rev Esp Nutr Hum Diet* [Internet]. 2015 [acceso 7 de Abril 2018];18(3):172–81. Disponible en: <http://renhyd.org/index.php/renhyd/article/view/114/99>
24. Cañedo Andalia R, Nodarse Rodríguez M, Guerrero Pupo JC, Ramos Ochoa RE. Algunas precisiones necesarias en torno al uso del factor de impacto como herramienta de evaluación científica. *Acimed* 2005; 13(5):1.
25. Cañedo Andalia R, Dorta Contreras AJ. SCImago Journal & Country Rank, una plataforma para la evaluación del comportamiento de la ciencia según fuentes documentales y países. *Acimed* 2010; 21(3):310-320.
26. Ward AL, Hammond S, S, Brawer E, Brooks BR. Power Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time. *Assist Technol* [Internet]. 2015 [citado: 3 de Enero 2018];27(4):238–45. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10400435.2015.1040896>
27. Ward AL, Sanjak M, Duffy K, Brawer E, Williams N, Nichols M, et al. Power wheelchair prescription, utilization, satisfaction, and cost for patients with amyotrophic lateral sclerosis: preliminary data for evidence-based guidelines. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2010 [citado: 16 de Febrero 2018];91(2):268–72. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999309009265>
28. Trail M, Nelson N, Van JN, Appel SH, Lai EC. Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey of user characteristics and selection preferences. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2001 [citado: 3 de Enero 2018];82(1):98–102. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11239293>

29. Beukelman D, Fager S, Nordness A. Communication support for people with ALS. *Neurol Res Int*. 2011. [citado: 20 de Febrero 2018] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3096454/>
30. Beukelman DR, Fager S, Ball L, Dietz A. AAC for adults with acquired neurological conditions: a review. *Augment Altern Commun* [Internet]. [citado: 16 de Febrero 2018];23(3):230–42. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17701742>
31. Neto LL, Constantini AC, Chun RYS. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A systematic review. *NeuroRehabilitation* [Internet]. 2017 [citado: 6 de Febrero 2018];40(4):561–8. Disponible en: <http://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/NRE-171443>
32. Fried-Oken M, Mooney A, Peters B. Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation* [Internet]. 2015 Aug 22 [citado 6 de Febrero 2018];37(1):69–87. Disponible en: <http://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/NRE-151241>
33. Brownlee A, Palovcak M. The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation* [Internet]. 2007 [citado 16 de Febrero 2018];22(6):445–50. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18198430>
34. WFOT: World Federation of Occupational Therapists [Internet]. 2016 [citado: 22 de Mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.wfot.org/>

12. APÉNDICES

12.1 Apéndice I: Índice de abreviaturas más utilizadas

- S.R: Silla de Ruedas
- P.A: Producto de Apoyo
- SAAC: Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo
- BCI: Interfaz Cerebro- Computadora
- SGD: Dispositivo generador de voz
- AVDs: Actividades básicas de la vida diaria.

12.2 Apéndice II: Tabla de estudios incluidos

Autor y año	Título	Revista	Tipo de estudio y nivel de evidencia	Objetivo	Muestra
A.Ward, M.Sanjak, K.Duffy et al. 2010	Power wheelchair prescription, utilization, satisfaction, and cost for patients with amyotrophic lateral sclerosis: preliminary data for evidence-based guidelines.	Archives of physical medicine and rehabilitation	Estudio de Cohortes 2B	Determinar las características más frecuentes para la selección de una SR, el nivel de satisfacción con las prescripciones y con qué frecuencia dichas características son utilizadas por personas con ELA / EMN.	N: 45 personas con ELA /EMN usuarias de SR. <ul style="list-style-type: none"> • Hombres: 27 • Mujeres: 18 • Rango de edad: 27-85 años • 17 personas requerían equipo de ventilación.
M.Trail, N.Nelson, J.Van et al. 2001	Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey of user characteristics and selection preferences.	Archives of physical medicine and rehabilitation	Estudio de Cohortes 2B	Determinar los tipos y las características de las SR con mayores beneficios para las personas con ELA; establecer en qué etapa de la enfermedad y nivel de discapacidad los usuarios se benefician del uso de sillas de ruedas; y especificar las diferencias en las características entre los usuarios SR manual y SR eléctrica.	N: 42 personas con ELA que usaban SR. <ul style="list-style-type: none"> • Hombres: 28 • Mujeres: 14 • Rango de edad: 32-75 años • Media de edad:53,9 años
A.Ward,S. Hammond,S. Holsten et al. 2015	Power Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time	Assistive technology : the official journal of RESNA	Estudio de Cohortes 2B	Determinar el nivel de uso, la comodidad y la funcionalidad a largo plazo, así como el impacto de la SR eléctrica en las tareas cotidianas y calidad de vida en personas con ELA, entre 1 y 6 meses después de recibir el PA	Criterio de inclusión: Persona con diagnóstico de ELA, habiendo adquirido la SR eléctrica mínimo un mes antes. <ul style="list-style-type: none"> • Hombres:26 • Mujeres:24 • Rango de edad: 46-85 años.

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

Autor y año	Variables estudiadas/ Medidas de resultado	Procedimiento empleado	Calidad de vida y autonomía personal	Características de la silla de ruedas
<p>A.Ward, M.Sanjak, K.Duffy et al. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de elaboración propia, para el desarrollo del estudio • Escala de evaluación funcional de ELA: Instrumento validado para controlar la progresión de la discapacidad en usuarios con ELA. 	<p>Se aplicó un cuestionario, estructurado en cuatro bloques, para definir las principales características de una SR, nivel de satisfacción y con qué frecuencia son utilizadas las funciones dicha silla. Estas características se recogieron antes, durante y después de adquirir la SR, analizando lo que experimentaron los usuarios en estas fases.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La SR es el principal medio de movilidad y es un aspecto esencial en la salud, calidad de vida y participación. • Tener un dispositivo para la movilidad apropiado facilita la forma en que las personas con ELA participan y desarrollan sus vidas. • La importancia de comprender las necesidades de la persona, inicialmente y a largo plazo, es fundamental para prescribir la SR. • Los usuarios valoraron la importancia del préstamo de la SR, antes de que se les entregue la SR definitiva, ofreciendo una mayor movilidad en el hogar. • El 90% utilizó otros dispositivos de apoyo antes que la SR. • El préstamo de la SR permite que el usuario practique la conducción y se familiarice con la SR en su domicilio. • Son necesarios cambios en la SR acorde a las necesidades de la persona a medida que avanza la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Factores que determinan la selección de la SR son: la comodidad, el radio de giro, la facilidad de uso, el sistema eléctrico, el rendimiento interno / externo efectivo. • Las características más comunes son: inclinación, reclinación, reposapiés regulable, elevador de asiento, electrónica mejorada, reposacabezas suave, funciones de asiento controladas mediante joystick, cojín de aire o de espuma / gel, reposabrazos reforzado, respaldo contorneado, cinturón de seguridad, interruptores para encendido / apagado y joystick en la parte posterior para el cuidador. • Las funciones más utilizadas e imprescindibles son la basculación, reclinación del respaldo, la elevación de las piernas, el asiento elevado y control asistente (mayor uso actualmente que al inicio). • Menos importante es el color, tamaño y velocidad.

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>M.Trail, N.Nelson, J.Van et al. 2001</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta propia. • Escala Appel ALS Rating Scale (AALS): valora la gravedad de la enfermedad y el nivel de movilidad de las extremidades. 	<p>Se realizó y aplicó una encuesta con 39 ítems para determinar las características del paciente y las preferencias de selección de la silla de ruedas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La SR permite una mayor interacción en la comunidad. • Impacto positivo de la SR en las actividades de la vida diaria. • La SR eléctrica ofrece una mayor independencia y una mejor sensación de bienestar. • Es importante obtener una SR que cubra las necesidades presentes y futuras del usuario. • La adecuada intervención y asistencia son necesarias para que los usuarios tengan mayor control del entorno y mejor calidad de vida. • El uso de SR permite participar en la comunidad y desplazarse al trabajo. • Es fundamental recomendar al usuario las necesidades a largo plazo y las características que permitan alcanzar su máxima funcionalidad. • El uso temprano o tardío de la SR influye en la calidad de vida de la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las características que brindan una mayor comodidad de la SR son: soportes para la cabeza, el cuello, el tronco, las extremidades y una maniobrabilidad mejorada. • Los complementos más importantes son: reposapiernas regulables y extraíbles, soportes para brazos y manos, como la bandeja extraíble. • El respaldo alto y reposacabezas permite un mejor posicionamiento. • Un asiento que permita el posicionamiento adecuado evita dolor y contracturas. • Mayor comodidad con un buen cojín y respaldo acolchado más alto. • La SR eléctrica proporciona una mayor comodidad y facilidad de maniobra. • La SR manual permite una mejor portabilidad y transporte. • Las características indeseables son los respaldos bajos, los asientos sin elevador, y los reposapiernas estáticos no removibles
--	--	--	--	--

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>A.Ward,S. Hammond,S. Holsten et al. 2015</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Impacto Psicosocial de Productos de apoyo (PIADS) evalúa tres constructos en base a la agrupación de 26 ítems: competencia, adaptabilidad y autoestima. • Cuestionario de elaboración propia 	<ul style="list-style-type: none"> • Se pasó un cuestionario a los usuarios, junto con la PIADS un mes después de obtener una nueva SR eléctrica; • 6 meses después se realizó una evaluación de seguimiento. • Se centró en la calidad de vida, el dolor, la presencia de edema, en las actividades cotidianas, la toma de decisiones, el uso de las funciones y de la SR eléctrica en su vida diaria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los dispositivos para la movilidad son especialmente importantes para mantener el funcionamiento y la independencia de la persona con ELA. • La movilidad es un aspecto esencial del estado de salud, la calidad de vida, la actividad y la participación. • La SR permite disminuir la energía necesaria para los desplazamientos y evita las caídas. • Ofrece una mayor independencia y autonomía en el hogar. • Contribuye al mantenimiento de roles en el hogar y comunidad. • Disminuye dependencia de los cuidadores. • Aumento de la interacción social. • Importancia de la SR para la alimentación, uso del inodoro, descanso y actividades de ocio. • El 51% duerme cómodo la siesta en la SR. • Aumento de la adaptabilidad, autoestima y competencia. • Elimina barreras y abre oportunidades. • Mejora en la calidad de vida entre el 1 y el 6º mes es del 90%. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se evidencia que los usuarios han recibido una explicación clara del terapeuta acerca de las características de la SR en la evaluación. • La entrega de la SR desde la evaluación fue de 1-4 meses. • Las SR eléctricas tienen las características deseadas en cuanto al radio de giro, comodidad, facilidad de uso y manejo de la misma tanto fuera como dentro del hogar. • Importancia del cojín para aliviar presiones y posicionar correctamente. • Importancia de la basculación y la reclinación eléctrica y la plataforma de elevación de potencia que están cubiertos por el seguro. • Uso frecuente de la inclinación y reclinación a medida que avanza la enfermedad. • El 77% optaron por comprar el elevador de asiento, que no está cubierto por el seguro. • La SR eléctrica requiere un mayor mantenimiento que la manual. • Importancia de comenzar el proceso de evaluación de la silla cuando el usuario aun camina.
--	---	--	---	---

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

Autor y año	Título	Revista	Tipo de estudio y evidencia	Objetivo
Lavoisier Leite N, Constantini A.C, Regina Yu Shon C. 2017	Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A systematic review	NeuroRehabilitation	Revisión sistemática de ECA 1A	Realizar una revisión de la literatura sobre el proceso comunicativo vulnerable y los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC) en personas con ELA en los últimos 5 años.
A. Brownlee, M. Palovcak 2007	The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS	NeuroRehabilitation	Revisión 3A	Definir los SAAC y su importancia en el manejo médico de una persona con ELA.
M. Fried-Oker, A. Mooney, B. Peters 2015	Supporting communication for patients with neurodegenerative disease	NeuroRehabilitation	Revisión 3A	Presentar intervenciones SAAC para pacientes con enfermedades neurodegenerativas que afectan a nivel físico, cognitivo y al lenguaje.
D. Beukelman, S. Fager, L. Ball et al. 2007	AAC for adults with acquired neurological conditions: A review	Augmentative and alternative communication	Revisión sistemática de ECA 1A	Describir el estado del arte en cuanto a los SAAC para adultos con dificultades en la comunicación.
D. Beukelman, S. Fager, A. Nordenness 2011	Communication Support for People with ALS	Neurology Research International	Revisión sistemática de ECA 1A	Revisar la investigación publicada sobre los soportes de comunicación para personas con ELA cuya dicción natural ya no satisface sus necesidades comunicativas

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

Autor y año	Variables estudiadas/Medidas de resultados	Procedimiento empleado	Calidad de vida	Eficiencia y eficacia de los SAAC con respecto a la comunicación, capacidad de decisión y autonomía	SAAC recomendables
<p>Lavoisier Leite N,Constantini A.C,Regina Yu Shon C. 2017</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Distribución de artículos por año • Distribución de artículos por país • Distribución de artículos por tipo de estudio • Muestra de diseño • Etapas de la enfermedad • Estudio de la intervención • Repercusiones clínicas 	<p>Revisión de la literatura mediante búsqueda bibliográfica en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Pubmed y Scopus, para estudios publicados desde 2010 a 2015. 37 artículos incluidos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>La participación:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Se ve favorecida en las actividades de la vida cotidiana. ➢ En las fases avanzadas de la enfermedad (la capacidad de comunicación es limitada) es posible con el uso de los SAAC. • Promueven la <u>inclusión social</u>. • Influyen en la calidad de vida del individuo, en el tratamiento, mantenimiento y el nivel de <u>satisfacción</u>. • <u>Disminuyen</u> el estrés, la ansiedad y depresión. 	<ul style="list-style-type: none"> • El 96% de los casos con ELA usan los SAAC, siendo un medio eficaz y eficiente para comunicarse. • Permiten el control en la toma de decisiones e intercambio de información y deseos. • El sistema P300 puede ser una buena alternativa a la canalización como un enfoque no invasivo para acceder a tecnologías de apoyo para la comunicación. Además, permite mantener la 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Dispositivos utilizados:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Pantallas táctiles y sensores (Son funcionales mientras la persona presente movimiento en las manos). ➢ Dispositivos de control con movimientos oculares (mayor uso después de la pérdida funcional). Indicados en fases avanzadas de la enfermedad. ➢ 70.3% emplean el Sistema BCI cuando no hay control voluntario (establece una ruta directa con un dispositivo externo).

				<p>interacción, fomentar el estado de alerta durante un largo período de tiempo y el mantenimiento de sus capacidades.</p>	<p>➤ Potenciales P300: dispositivo que transforma la actividad neuronal en lenguaje. Le permite a la persona decidir la letra que está pensando, una vez definida el ordenador procede a pronunciar con una voz automática.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Programas específicos:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ PcEye Go es un dispositivo que permite al ordenador sólo con el movimiento de los ojos, a través de un sistema de seguimiento de la mirada. ➤ Head Mouse es un programa gratuito que requiere de una cámara y permite que la persona mueva el cursor sobre la pantalla con movimientos de cabeza.
--	--	--	--	--	---

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>A.Brownlee, M.Palovcak 2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de los SACC en la asistencia sanitaria. • Proceso de obtención de un SAAC electrónico, los problemas que afectan al uso, los obstáculos y dificultades de comunicación exclusivos en personas con ELA. • Análisis de SAAC sin tecnología, de baja tecnología y alta tecnología. • La influencia de los problemas psicosociales y los factores en el uso de SAAC. 	<p>Revisión de la literatura.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Relaciones sociales:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Se establecen y mantienen con el uso de los SAAC. ➢ La tecnología y SAAC facilitan a una persona con ELA relacionarse con otras personas por correo electrónico e internet. ➢ La habilidad para comunicarse mejora las relaciones, aumenta la participación en la vida familiar y comunitaria. • Mejoran la calidad de vida optimizando la función y brindan <u>oportunidades</u> para el crecimiento personal. • Permiten el control en su <u>entorno</u>. • Alivian la ansiedad y la frustración. • <u>Recomendaciones para el buen uso de los SAAC:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Adaptar el SAAC a las características del usuario. ➢ Las opciones de SAAC deben explorarse tan pronto como se detecten cambios en el habla. ➢ Si se tienen en cuenta ambas cosas se fomenta mantener la calidad de vida de la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • El 75% necesitará algún tipo de asistencia de comunicación a lo largo de su vida. • Les permiten expresar sus deseos, necesidades y decisiones de atención médica. • El acceso a un SAAC puede fomentar la independencia, mejorar la autoestima y la posibilidad de intervenir en decisiones médicas. • Ayudan a la toma de decisiones personales. • Juegan un papel sustancial en sus necesidades de comunicación diaria. • Una intervención temprana permite tomar decisiones antes de que la enfermedad se vuelva debilitante. 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Tipos de SAAC:</u> <ul style="list-style-type: none"> • SAAC simples: con gestos, parpadeos, paneles de comunicación con letras y símbolos: permiten al usuario deletrear mensajes. • SAAC más avanzados: son los dispositivos de comunicación electrónica (ofrecen salida de voz) u ordenadores que permiten al usuario tener salida de voz, enviar correos electrónicos y navegar en la web.
---	---	-----------------------------------	---	--	--

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>M.Fried-Oker, A.Mooney, B.Peters 2015</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Momento de la intervención. • Inclusión de los SAAC desde el inicio para establecer la aceptación y el uso. • Estrategias para aprovechar las fortalezas de los pacientes. 	<p>Estudio de caso de personas con ELA, enfermedad de Alzheimer y afasia progresiva primaria aplicando una intervención con SAAC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Participación:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ En eventos, actividades o en la comunicación. ➢ Aumento en acceso a los recursos de la comunidad. ➢ Mejora la vida comunicativa, independientemente de la etapa de la enfermedad. • Implica modificaciones en el <u>entorno</u> de la persona. Los apoyos inicialmente facilitarán y mantendrán la participación en las actividades cotidianas. • Mantiene su <u>autonomía</u> a la hora de decidir sobre las actividades de su vida diaria. • Involucración de la familia o cuidador en el aprendizaje del uso del SAAC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entre el 80-96% de las personas con ELA deberán satisfacer sus necesidades de comunicación. • Los SAAC se utilizan para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas. • Se deben considerar los cambios físicos y las necesidades de comunicación durante el transcurso de la enfermedad. • Es importante capacitar y ofrecer oportunidades para usar los SAAC en una variedad de entornos. • Estos sistemas están enfocados en mejorar las interacciones sociales. • Apoyo del cuidador en la comunicación 	<ul style="list-style-type: none"> • Teclado y joystick permite el uso del ordenador con métodos alternativos de acceso a la escritura. • Dispositivos de simples parpadeos de sí / no. • <u>SAAC sin ayuda:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Se refiere a cualquier forma natural de comunicación que utiliza el cuerpo humano. ➢ Se incluyen vocalizaciones, clics en la lengua, movimientos de ojos, parpadeos, gestos comunicativos, expresiones faciales y sonidos. • <u>SAAC de baja tecnología:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Implican el uso de tableros alfabéticos, libros de comunicación y sistemas simples de alerta.
---	--	---	---	--	--

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

				<p>a medida que la enfermedad avanza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los SAAC de baja tecnología posibilitan que las personas que experimentan dificultades en la inteligibilidad del habla puedan escribir mensajes o dibujar imágenes para comunicar su intención. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tableros de comunicación, por ejemplo, el ETRAN, que permite comunicarse a través de pictogramas. • <u>SAAC con tecnología:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El dispositivo SGD es un sistema electrónico que permite al usuario escribir o seleccionar un mensaje que se pronuncia en voz alta. Se programa en un portátil, tablet o móvil. ➤ Model Talker: Sistema de voz implementado en varios programas de software. ➤ Sistemas BCI proporcionan un medio para controlar un ordenador que usa solo ondas cerebrales, sin actividad muscular.
--	--	--	--	---	--

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>D.Beukelman, S.Fager, L.Ball et al.</p> <p>2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avances tecnológicos de SAAC • Aceptación • Uso • Limitaciones • Necesidades futuras. 	<p>Revisión de la literatura.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participación: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Académica. ➤ Vocacional. ➤ Recreativa. ➤ Social. ➤ Los patrones de participación varían dependiendo de la etapa de vida en la que se encuentre la persona. • La ventilación mecánica extiende el uso de los SAAC. • Compensan la pérdida de la comunicación natural. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento considerable de uso de los SAAC en los últimos 10 años. • Permiten comunicarse, programar mensajes y resolver problemas. • El uso de SACC permite ampliar y mantener las relaciones sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pantallas táctiles dinámicas. • Headtracking ha permitido un mejor acceso a la tecnología utilizando solo el movimiento de la cabeza. • En los dispositivos SGD debe estudiarse el impacto del habla sintetizada en la aceptación y uso. • Para que la Tecnología Eye-Tracking sea efectiva es importante tener en cuenta: iluminación adecuada, posicionamiento preciso de la tecnología, movimiento limitado del cabezal y precisión en la calibración.
--	---	-----------------------------------	--	---	--

Tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con ELA

<p>D.Beukelman, S.Fager, A.Nordeness</p> <p>2011</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Características del habla. • Intervención en el habla. • Referencia oportuna para soporte de comunicación. • Aceptación de SAAC • Uso SAAC. • Comunicación y Expectativa de Vida. • Capacitación y soporte de SAAC. 	<p>Revisión de la literatura. Revisión de la literatura</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participación: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Mayor percepción de relaciones sociales. ➢ Comunidad. ➢ Redes sociales e internet. • Favorecen la comunicación relacionada con el cuidado personal, la atención médica, la interacción social, la participación en la comunidad y, tal vez, en el empleo. • Las evaluaciones de rutina del habla y educación en las familias proporcionan una habituación gradual con los SAAC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionan una mayor atención y entendimiento por parte de la familia o cuidador. • La aceptación de los SAAC involucra a la persona con ELA, a los miembros de la familia y otros cuidadores. • La capacitación y el apoyo son un componente esencial en la prestación de servicios de SAAC. • Los SAAC proporcionan opciones tecnológicas que pueden satisfacer las necesidades físicas cambiantes a lo largo del tiempo. • Promueven la capacitación y el apoyo adecuado para garantizar que las personas con ELA y sus cuidadores puedan implementar con éxito su uso en la vida cotidiana. 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Los SAAC tecnológicos implican una mayor cantidad de entrenamiento. • <u>Tipos de SAAC:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Tablero del alfabeto ➢ Tablero de comunicación ➢ Dispositivos con salida de voz. ➢ Pantallas táctiles dinámicas ajustables para permitir un toque más ligero. ➢ Sistemas de seguimiento ocular (Eye-tracking): control del cursor con el movimiento de los ojos (provoca menor fatiga). • <u>Métodos:</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ De acceso múltiple: permiten la transición desde el acceso manual hasta barrido y/o el seguimiento de cabeza/ojos. ➢ Método de barrido activado por pulsador.
--	---	---	---	---	--

