



## **Identificación de la Funcionalidad en el Paciente Mexicano con Esclerosis Lateral Amiotrófica**

***Alejandra Salgado-Corpus***

Licenciada en Fisioterapia. Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

***María Eustolia Pedroza-Vargas***

Maestra en Investigación Médica Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

***Nadia Edith García-Medina***

Doctora en Ciencias, Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

***Ivonne Lidia Castellanos-Vázquez***

Licenciada en Fisioterapia. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Depto. Medicina Física y Rehabilitación. Insurgentes Sur Ciudad de México, México

***Ingrid Sánchez-León***

Licenciada en Fisioterapia. Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas. Av 1a. Sur, Chiapas, México

***Verónica Hernández-Valle***

Maestra en Investigación Médica Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

[Doi: 10.19044/esipreprint.8.2022.p48](https://doi.org/10.19044/esipreprint.8.2022.p48)

Approved: 07 August 2022

Posted: 09 August 2022

Copyright 2022 Author(s)

Under Creative Commons BY-NC-ND

4.0 OPEN ACCESS

*Cite As:*

Salgado-Corpus A., Pedroza-Vargas M.E., García-Medina N.E., Castellanos-Vázquez I.L., Sánchez-León I. & Hernández-Valle V. (2022). *Identificación de la Funcionalidad en el Paciente Mexicano con Esclerosis Lateral Amiotrófica*. ESI Preprints.

<https://doi.org/10.19044/esipreprint.8.2022.p48>

### **Resumen**

**Introducción:** La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a la neurona motora superior e

inferior . Se manifiesta con debilidad progresiva y no tiene cura, por lo que todos aquellos que la padecen mueren. Los pacientes mueren a consecuencia de la pérdida de movimiento de los músculos respiratorios. La escala revisada de clasificación funcional de ELA es utilizada para evaluar la progresión de los síntomas y determina la pérdida de habilidad para realizar actividades de la vida diaria e incrementa su estado de dependencia. Objetivos: Describir las características del paciente mexicano con ELA, así como su nivel de funcionalidad. Métodos: Un total de 14 pacientes con ELA participaron. Los datos fueron recolectados a través de una ficha de identificación y la escala revisada ALS Functional Rating Scale (ALSFRS-R). Resultados: El puntaje promedio obtenido en la ALSFRS-R fue  $28.3 \pm 10.3$ . 72% de los pacientes recibían atención por parte de 4-5 diferentes profesionales de la salud. Conclusión: Este estudio demuestra la importancia de identificar, mediante una escala, el nivel de funcionalidad en pacientes con ELA y así proporcionar un plan de tratamiento para mantener las capacidades funcionales del paciente.

---

**Palabras clave:** Esclerosis lateral amiotrófica, Escala de funcionalidad, Evaluación del impacto en la salud

# Identifying Functionality in Mexican Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

*Alejandra Salgado-Corpus*

Licenciada en Fisioterapia. Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

*María Eustolia Pedroza-Vargas*

Maestra en Investigación Médica Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

*Nadia Edith García-Medina*

Doctora en Ciencias, Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

*Ivonne Lidia Castellanos-Vázquez*

Licenciada en Fisioterapia. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Depto. Medicina Física y Rehabilitación. Insurgentes Sur Ciudad de México, México

*Ingrid Sánchez-León*

Licenciada en Fisioterapia. Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas. Av 1a. Sur, Chiapas, México

*Verónica Hernández-Valle*

Maestra en Investigación Médica Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería. Santiago de Querétaro, México

---

## Abstract

**Introduction:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that affects the upper and lower motor neurons. It manifests with progressive weakness and has no cure. Patients die from loss of movement of the respiratory muscles. The revised functional classification scale for ALS is used to assess the progression of symptoms and determines the loss of the ability to perform activities of daily living and how dependent state increases. **Objectives:** To describe the characteristics of the Mexican patient with ALS, as well as their level of functionality. **Methods:** A total of 14 patients with ALS were enrolled. Data was collected through an identification form and the revised ALS Functional Rating Scale. **Results:** The mean score obtained in the ALSFRS-R was  $28.3 \pm 10.3$ . 72% of the patients received care from 4 to 5 different health professionals. **Conclusion:** This study demonstrates the importance to identify by means of the scale the level of function in patients with ALS and also give a treatment program to maintain the functional capabilities of the patient.

---

**Keywords:** Amyotrophic lateral sclerosis, ALS Functioning Rating Scale, Health impact assessment

## Introduction

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a la neurona motora superior e inferior (Zapata-Zapata, 2016). Inicia con síntomas no específicos, por lo que la media para llegar al diagnóstico oscila entre 9 y 24 meses (Longinetti & Fang, 2019). Se manifiesta con debilidad progresiva y no tiene cura, por lo que todos aquellos que la padecen mueren a consecuencia de la pérdida de movimiento de los músculos respiratorios (Talbot et al., 2016). La sobrevivencia de esta enfermedad es variable según las características clínicas de la misma. Se estima que un 10 % de estos pacientes desarrollan una variable lenta, con una sobrevivencia de 10 años o más, mientras que la gran mayoría de estos pacientes tienen una sobrevivencia entre 24 a 50 meses después del primer síntoma (Longinetti & Fang, 2019).

La escala revisada de clasificación funcional de ELA es utilizada para evaluar la progresión de los síntomas (Cedarbaum et al., 1999), de esta manera, el paciente se vuelve incapaz de realizar sus actividades de la vida diaria, tales como vestirse, alimentarse, trasladarse, entre otras, aumentando su estado de dependencia (Prell et al., 2019).

Actualmente existe muy poca información epidemiológica sobre el paciente mexicano con ELA (Martínez et al., 2014), y se desconoce el impacto que la enfermedad tiene en la funcionalidad de estos pacientes. Este estudio tiene por objetivo describir las características del paciente mexicano con ELA, así como el nivel de funcionalidad de los mismos. Es necesario realizar esta descripción para evaluar los tratamientos que reciben y así poder diseñar mejores abordajes que impacten en su independencia y calidad de vida.

## Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo transversal, donde fueron convocados pacientes mexicanos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez y de la asociación FYADENMAC A.C. con diagnóstico de ELA que quisieran participar en el estudio, tras firmar un consentimiento informado de su participación. Se excluyeron a aquellos pacientes que presentaran demencia o no completaran en su totalidad los instrumentos.

Los datos fueron recolectados por medio de una ficha de identificación y la aplicación de la escala ALSFRS-R para funcionalidad (Archives of neurology, 1996) con apoyo de tres fisioterapeutas durante el periodo de septiembre a octubre del 2019. La ALSFRS-R consta de 12 actividades divididas en 4 dominios – bulbar, destrezas manuales, función

motora gruesa y función respiratoria - las cuales se califican del 0 al 4. Una puntuación de 0 indica el máximo grado de alteración y una puntuación de 4 indica una actividad normal, siendo 48 el puntaje máximo para este cuestionario, lo que indicaría una normalidad en la realización de las actividades y una máxima funcionalidad.

## Resultados

De un total de 19 pacientes, solo 14 cumplieron los criterios de inclusión, encontrándose que el 43 % (6) fueron de sexo femenino y el 57 % (8) del sexo masculino. La edad de los pacientes varía entre los 48 y 67 años, con un promedio de  $54.8 \pm 7.2$ , al tiempo de aplicación de los instrumentos. El 72 % de los pacientes entrevistados recibe atención por parte de 4 a 5 disciplinas o especialidades.

La media del puntaje obtenido en la ALSFRS-R fue de  $28.3 \pm 10.3$ . Dentro de esta escala, la media de la función bulbar fue de  $8.2 \pm 3.0$ ; la media de la destreza manual fue de  $5.1 \pm 4.4$ ; la media de la función motora fue de  $4.9 \pm 3.5$ ; finalmente, el puntaje promedio de la función respiratoria fue de  $10 \pm 2.5$  (Tabla I).

**Tabla I.** Datos demográficos y parámetros clínicos de los pacientes a través de la escala de funcionalidad ALSFRS-R

Datos demográficos	Media	Desviación estándar
Edad [años]	54.8	7.2
Femenino [n, %]	6	43
Masculino [n, %]	8	57
Discapacidad	Media	Desviación estándar
• ALSFRS-R total (indicador 1–12, max 48)	28.3	10.3
• ALSFRS-R función bulbar (indicador 1-3, max 12)	8.2	3.0
• ALSFRS-R destreza manual (indicador 4-6, max 12)	5.1	4.4
• ALSFRS-R motor grueso (indicador 7-9, max 12)	4.9	3.5
• ALSFRS-R función respiratoria (indicador 10-12, max 12)	10.0	2.5

## Discusión

La ELA es una enfermedad que afecta la funcionalidad del paciente que la padece, lo cual se refleja en el puntaje total de la ALSFRS-R. En 2019, Prell y colaboradores describieron un puntaje más bajo en el dominio motor grueso, siendo éste el más comprometido en los pacientes con ELA. En el presente estudio el dominio que se vio más afectado fue el de la función motora gruesa, con el puntaje más bajo de la escala, lo cual indica que es donde el paciente mexicano se ve más afectado por la enfermedad. Shamshiri et al., en 2016, describieron igualmente puntajes más bajos en los dominios motor grueso y destreza manual, a la vez que se encontró una

correlación con puntajes asociados a una peor calidad de vida, lo cual este estudio no describe.

El dominio mejor conservado fue el de la función respiratoria, con el puntaje más alto de la escala, indicando una mejor conservación de las actividades relacionadas con este dominio.

Dados estos resultados es necesario seguir recopilando información sobre la atención que están recibiendo estos pacientes para poder mejorar su tratamiento y generar un impacto positivo en su funcionalidad aún con el progreso de la enfermedad.

### **Conclusion**

El fisioterapeuta es un profesional de la salud con la capacidad de identificar por medio de la escala el nivel de función en los pacientes con ELA y además dar un programa de tratamiento para mantener las capacidades funcionales del paciente.

Es necesario seguir recopilando información sobre la atención que están recibiendo estos pacientes para poder mejorar su tratamiento y generar un impacto positivo en su funcionalidad aún con el progreso de la enfermedad.

### **Agradecimientos**

Se agradece al INNNMVS y a la asociación FYADENMAC A.C. por el apoyo durante la convocatoria y aplicación de los instrumentos.

### **Fuentes de financiamiento**

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores público, comercial o sin ánimo de lucro.

### **Conflicto de interés**

No se declara ningún conflicto de interés.

### **References:**

1. Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). *Amyotrophic lateral sclerosis*. The New England Journal of Medicine, 377(2), 162–172. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1603471>
2. Campos, T. S., Rodríguez-Santos, F., Esteban, J., Vázquez, P. C., Mora Pardina, J. S., & Carmona, A. C. (2010). *Spanish adaptation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R)*. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Official Publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases, 11(5), 475–477. <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.489115>

3. Cedarbaum, J. M., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., & Nakanishi, A. (1999). *The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function*. *Journal of the Neurological Sciences*, 169(1–2), 13–21. [https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(99\)00210-5](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(99)00210-5)
4. Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, J. R., & Zoing, M. C. (2011). *Amyotrophic lateral sclerosis*. *Lancet*, 377(9769), 942–955. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(10\)61156-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(10)61156-7)
5. Longinetti, E., & Fang, F. (2019). *Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature: An update of recent literature*. *Current Opinion in Neurology*, 32(5), 771–776. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000730>
6. Martínez, H. et al. (2014). *Esclerosis lateral amiotrófica. Contribución de la Neurología Mexicana de 1998 a 2014*. *Rev Mex Neuroci Noviembre-Diciembre, 2014*; 15(6): 355-362.
7. Prell, T., Gaur, N., Stubendorff, B., Rödiger, A., Witte, O. W., & Grosskreutz, J. (2019). *Disease progression impacts health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis*. *Journal of the Neurological Sciences*, 397, 92–95. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2018.12.035>
8. Shamshiri, H., Fatehi, F., Abolfazli, R., Harirchian, M. H., Sedighi, B., Zamani, B., Roudbari, A., Razazian, N., Khamseh, F., & Nafissi, S. (2016). *Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients*. *Journal of the Neurological Sciences*, 368, 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.06.056>
9. Talbott, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). *The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis*. *Handbook of Clinical Neurology*, 138, 225–238. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802973-2.00013-6>
10. *The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis*. The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase I-II Study Group. (1996). *Archives of Neurology*, 53(2), 141–147.
11. Zapata-Zapata, C. H., Universidad de Antioquia, Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., Ahunca-Velásquez, L. F., Universidad de Antioquia, Universidad de Antioquia, & Universidad de Antioquia. (2016). *Esclerosis lateral amiotrófica: actualización*. *IATREIA*, 29(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>