



Universidad Autónoma de Querétaro

Facultad de Enfermería

Tesis "Calidad de vida y funcionalidad en pacientes mexicanos
con esclerosis lateral amiotrófica"

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de
Licenciado en Fisioterapia

Presenta

Alejandra Salgado Corpus

Dirigido por:

María Eustolia Pedroza Vargas

Querétaro, Qro. a 18 de noviembre del 2021



Santiago de Querétaro 25 de octubre de 2021.






Patrimonio de la Humanidad.

H. Comité de Titulación De la Facultad de Enfermería Universidad Autónoma de Querétaro

Por este conducto, nos permitimos aprobar el trabajo la Tesis "Calidad de vida y funcionalidad en pacientes mexicanos con esclerosis lateral amiotrófica" de la alumna Alejandra Salgado Corpus con expediente 248980, que reúne los requisitos de un trabajo de Tesis como modalidad de titulación. Sin más por el momento, se extiende el presente dictamen para los fines que el comité considere pertinente.

Atentamente

"Educo en la Verdad y en el Honor"

| | | |
|---|--|---|
|  M.I.M. María Eustolia Pedroza Vargas Director de Tesis |  Dra. Nadia Edith García Medina Secretario |  M.I.M. Verónica Hernández Valle Vocal |
|  M.C.E. Ángel Salvador Xequé Morales Suplente | |  LFt. Karina González Zúñiga Suplente |

RESUMEN

Introducción: La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a la neurona motora superior e inferior. Actualmente se conoce muy poco acerca de la epidemiología de este padecimiento en nuestro país, por lo que se desconoce realmente cuál es el impacto en la calidad de vida del paciente. **Objetivo:** Correlacionar el puntaje de la ALSAQ-40 para calidad de vida del paciente con ELA con su clasificación funcional según las ALSFRS-R. **Material y métodos:** Estudio descriptivo, correlacional y transversal, realizado con una muestra de 14 pacientes mexicanos con diagnóstico de ELA. Se aplicaron los cuestionarios ALSAQ-40 para calidad de vida y ALSFRS-R para evaluar funcionalidad. Para medir la relación entre las variables se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. **Resultados:** La correlación entre el puntaje del ALSAQ-40 y el ALSFRS-R tuvo un valor de $r = -0.579$ con un valor de $p = 0.03$. **Conclusiones:** Existe una correlación negativa entre los puntajes obtenidos en la ALSFRS-R y el ALSAQ-40. Por lo tanto, se concluye que la disminución en la funcionalidad e independencia se refleja como una disminución en la percepción de una buena calidad de vida.

(**Palabras clave:** esclerosis lateral amiotrófica, calidad de vida, funcionalidad)

SUMMARY

Introduction: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that affects the upper and lower motor neuron. Currently very little is known about the epidemiology of this disease in our country, so it is really unknown what the impact on the patient's quality of life is. **Objective:** To correlate the ALSAQ-40 score for quality of life of patients with ALS with their functional classification according to the ALSFRS-R. **Material and methods:** Descriptive, correlational, and cross-sectional study, carried out with a sample of 14 Mexican patients with a diagnosis of ALS. The ALSAQ-40 questionnaires for quality of life and ALSFRS-R were applied to evaluate functionality. To measure the relationship between the variables, the Spearman correlation coefficient was used. **Results:** The correlation between the ALSAQ-40 score and the ALSFRS-R has a value of $r = -0.579$ with a value of $p = 0.03$. **Conclusions:** There is a negative correlation between the scores obtained in the ALSFRS-R and the ALSAQ-40. Therefore, it is concluded that the decrease in functionality and independence is reflected as a decrease in the perception of a good quality of life.

(**Key words:** amyotrophic lateral sclerosis, quality of life, functionality)

DEDICATORIAS

Dedico este trabajo a mis padres, quienes me apoyaron todo el tiempo.

A mis maestros, quienes nunca desistieron en enseñarme y continuaron depositando su esperanza en mí.

A todos los que me apoyaron y motivaron para escribir esta tesis aun cuando quise rendirme.

A mi mamá Vicky, quien fue mi inspiración para esta investigación.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

AGRADECIMIENTOS

Se extiende un agradecimiento al departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” y al grupo FYADENMAC A.C., quienes proporcionaron su apoyo para convocar a los pacientes y prestaron sus instalaciones para la entrevista.

Un agradecimiento especial para la Licenciada Ivonne Castellanos. Quien brindó su asistencia durante las valoraciones.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

ÍNDICE

| | |
|-----------------------------|------|
| RESUMEN | I |
| SUMMARY | II |
| DEDICATORIAS | III |
| AGRADECIMIENTOS | IV |
| ÍNDICE | V |
| ÍNDICE DE CUADROS | VII |
| ABREVIATURAS Y SIGLAS | VIII |
| I. INTRODUCCIÓN | 1 |
| II. ANTECEDENTES | 3 |
| III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA | 5 |
| IV. HIPÓTESIS | 14 |
| V. OBJETIVOS | 15 |
| VI. MATERIAL Y MÉTODOS | 16 |
| VII. RESULTADOS | 26 |
| VIII. DISCUSIÓN | 35 |
| IX. CONCLUSIONES | 38 |
| X. PROPUESTAS | 40 |

| | |
|------------------|----|
| XI. BIBLIOGRAFÍA | 41 |
| XII. ANEXOS | 45 |

Dirección General de Bibliotecas UAQ

ÍNDICE DE CUADROS

| | |
|--|----|
| CUADRO 1. MANIFESTACIONES CLÍNICAS | 6 |
| CUADRO 2. CRITERIOS DE EL ESCORIAL | 7 |
| CUADRO 3. VARIABLES | 18 |
| CUADRO 4. CARACTERÍSTICAS DE PACIENTES MEXICANOS | 26 |
| CUADRO 5. ATENCIÓN ESPECIALIZADA | 29 |
| CUADRO 6. PUNTAJES DE LA ALSFRS-R | 30 |
| CUADRO 7. PUNTAJE ALSAQ-40 | 31 |
| | |
| FIGURA 1. PRIMER SÍNTOMA | 27 |
| FIGURA 2. DEBILIDAD | 28 |
| FIGURA 3. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA | 29 |
| FIGURA 4. CORRELACIÓN ENTRE LOS PUNTAJES DEL ALSAQ-40 Y LA ALSFRS-R | 32 |
| FIGURA 5. CORRELACIÓN ENTRE EL PUNTAJE DE LA ALSFRS-R Y EL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO | 33 |
| FIGURA 6. CORRELACIÓN ENTRE EL PUNTAJE DEL ALSAQ-40 Y EL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO | 34 |

ABREVIATURAS Y SIGLAS

| <i>ABREVIATURA O SIGLAS</i> | <i>SIGNIFICADO</i> |
|------------------------------------|---|
| <i>ELA</i> | Esclerosis lateral amiotrófica |
| <i>ALSAQ-40</i> | Amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire-40 |
| <i>ALSFRS-R</i> | Amyotrophic lateral sclerosis functioning rating scale-revised |
| <i>NMI</i> | Neurona motora inferior |
| <i>NMS</i> | Neurona motora superior |
| <i>CVRS</i> | Calidad de vida relacionada con la salud |
| <i>AVD</i> | Actividades de la vida diaria |
| <i>FYADENMAC</i> | Familiares y amigos de enfermos de la neurona motora A.C. |
| <i>INNMVS</i> | Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" |
| <i>CIOMS</i> | Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas |
| <i>ALSSQoL-R</i> | ALS Specific Quality of Life Instrument-Revised |
| <i>SPSI-R</i> | Social Problem Solving Inventory-Revised |

I. 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 a consecuencia de la pérdida de movimiento de los músculos respiratorios (Zapata, 2016). Con el progreso de la enfermedad, el paciente con ELA va perdiendo poco a poco y de manera inevitable su funcionalidad e independencia. Actualmente se conoce muy poco acerca de la epidemiología de este padecimiento en nuestro país, por lo que se desconoce cuál es el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente, así como su tratamiento.

El fisioterapeuta forma parte importante del tratamiento de estos pacientes. Participa de manera continua y activa en el mantenimiento de la funcionalidad del paciente y está presente en las diferentes etapas de la enfermedad. Por ello, resulta necesario iniciar con una descripción de la situación actual, así como el nivel de funcionalidad que mantiene el paciente durante las diferentes etapas de su padecimiento para poder garantizar un mejor manejo de este. Al tratarse de una enfermedad progresiva y sin cura hasta el momento, el tratamiento va enfocado al mantenimiento de una buena calidad de vida y preparar para el progreso de la discapacidad.

La escala revisada de clasificación funcional de ELA (ALSFRS-R por sus siglas en inglés) es utilizada para evaluar la progresión de los síntomas. De acuerdo con la progresión de los síntomas, el paciente se vuelve incapaz de realizar sus actividades, aumentando su dependencia. Esta escala se vuelve útil para medir la dependencia de estos pacientes. La calidad de vida es difícil de definir, puesto que implica factores subjetivos y objetivos, múltiples dominios del estilo de vida y, por supuesto, toma en cuenta los valores individuales de cada sujeto, sin embargo, existen escalas específicas como el cuestionario para la evaluación de la calidad de

vida (ALSAQ-40 por sus siglas en inglés), que orientan hacia cómo el paciente percibe su calidad de vida respecto a su enfermedad.

Con este trabajo se analizó la relación que existe entre la funcionalidad del paciente mexicano y su calidad de vida, y se describieron las características clínicas y sociodemográficas de esta población. Actualmente existe muy poca información sobre el paciente mexicano con ELA, por lo que se vuelve una necesidad comenzar a describir las características de estos pacientes, para evaluar los tratamientos que reciben y así poder diseñar mejores abordajes que impacten en su independencia y calidad de vida

II. ANTECEDENTES

La ELA es la enfermedad más común de la motoneurona en el mundo. Talbott, Malek Y Lacomis (2016) describen una incidencia de 1 - 2.6 casos por cada 100 000 personas anualmente y una prevalencia de 6 casos por cada 100 000 aproximadamente. Así mismo, Talbott et al. (2016) describen en cuanto a características de estos pacientes: A nivel mundial, la edad promedio de presentación de la ELA es de los 58-60 años y con un estimado de supervivencia de 3 a 4 años desde el inicio de la enfermedad hasta la muerte. Los hombres desarrollan la enfermedad 1.3 – 1.56 veces más que las mujeres. Alrededor de un tercio de los pacientes cursan con un inicio bulbar, este tipo de comienzo es más común en mujeres. En la mayoría de los pacientes la debilidad inicia en una o dos extremidades, ya sea superiores o inferiores. Cuando es una extremidad superior la que inicia con debilidad, suele ser la del lado dominante. Aproximadamente un 15% cursa con demencia de tipo frontotemporal.

Existen pocos estudios epidemiológicos de ELA en población latinoamericana. Recientemente, Martínez, Parada-Garza, Meza, González-Garza y Moreno-Cuevas (2014), reportaron únicamente una publicación que describía 85 pacientes mexicanos. De acuerdo con dicha publicación describen para pacientes mexicanos: Una edad de presentación aproximada de 47.5 años, con una incidencia mayor en hombres que en mujeres (1.8:1) y con un intervalo de 12 meses entre el primer síntoma y el diagnóstico. Fue más frecuente ELA con inicio espinal (66%) con predominio de afección de motoneurona superior (Martínez et al., 2014).

Se han realizado estudios en población europea para determinar la calidad de vida de acuerdo con la funcionalidad o discapacidad de los pacientes. Estos estudios muestran una disminución significativa en los puntajes de calidad de vida en aquellos pacientes cuyas funciones respiratorias y bulbares se veían comprometidas, es decir, en actividades en las cuales se volvían parcial o completamente dependientes (Martínez et al, 2011). Otros estudios muestran que

existe una correlación negativa entre el progreso de la enfermedad y la calidad de vida a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad (Shamshiri et al., 2016).

Dirección General de Bibliotecas UAQ

III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

3.1 Esclerosis lateral amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad que provoca discapacidad motora. Su prevalencia a nivel mundial es de 6 casos por cada 100 000 habitantes. Tan sólo en los EUA, en 2011, se estimaron 12 187 casos prevalentes de ELA (Talbot y colaboradores, 2016). Se manifiesta como debilidad muscular, la cual puede iniciar en diferentes regiones corporales, según la variable de la enfermedad. Dicha patología avanza hasta generar en una insuficiencia respiratoria, por una falla de los músculos respiratorios, la cual es la principal causa de muerte en los pacientes con ELA.

Existen pocos estudios en poblaciones no europeas y no norteamericanas; Martínez y colaboradores (2011) compararon estudios epidemiológicos en otros grupos étnicos, correspondientes a Hispanoamérica, encontrando que la prevalencia es similar en estos grupos que la prevalencia a nivel mundial. Éste es el único estudio epidemiológico sobre ELA en México. En este mismo estudio se estimó una prevalencia de 5,000 a 7,000 personas con este trastorno neurológico. Esta patología afecta a un sector importante de la población mexicana, personas mayores de 47.5 años, que aún son parte de la población económicamente activa.

Se tiene poca información acerca de las variables clínicas de los pacientes que presentan esta enfermedad en México, por lo que resulta importante recolectar estos datos para tener un mejor panorama sobre este tipo de pacientes y su abordaje. Así mismo, es importante tener una idea clara de cómo es que el paciente se va deteriorando conforme a la progresión de los síntomas y qué tanto afecta esta progresión a su calidad de vida.

La ELA, es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, compromete las actividades de la vida diaria de la persona quien la padece, convirtiéndola en una persona completamente dependiente de un cuidador primario. Esta

dependencia se puede medir a través de la escala de funcionalidad de ELA. Díaz-Gómez et al (2017) utilizaron esta misma escala para determinar el nivel de discapacidad de los pacientes y correlacionaron estos resultados con el puntaje de calidad de vida.

3.2 Manifestaciones clínicas

En el tallo cerebral la degeneración ocurre en las neuronas de los núcleos motores de los pares craneales III, V, VII, X y XII y en los axones que descienden en la vía corticoespinal y corticobulbar. La muerte neuronal produce denervación y, como consecuencia, la atrofia de las fibras musculares correspondientes. Sin embargo, dentro del sistema motor se presenta una afección selectiva: las motoneuronas necesarias para el movimiento ocular y las que inervan esfínteres anal y vesical, no se ven afectadas (González y colaboradores, 2003).

Zapata-Zapata y colaboradores, elaboraron en 2016 una recopilación de los conceptos actuales sobre, entre otros, las manifestaciones clínicas de la ELA. Dichas manifestaciones clínicas incluyen aquellas de lesión de neuronas motoras superior e inferior y signos de alteración bulbar y respiratoria. La ELA se caracteriza por la combinación de signos de disfunción tanto de motoneurona superior como inferior (Bucheli et al., 2012).

Cuadro 1. Manifestaciones clínicas

| Signos de la NMS* | Signos de la NMI* | Signos bulbares |
|--------------------------|--------------------|--|
| Debilidad muscular | Debilidad muscular | Disfagia, disartria |
| Hiperreflexia, clonus | Hiporreflexia | Disnea, ortopnea |
| Hipertonía, espasticidad | Atrofia muscular | Alteración del reflejo nauseoso y/o del reflejo mentoniano |

| | | |
|--|-----------------|-------------------------|
| Respuesta plantar extensora | Fasciculaciones | Incontinencia emocional |
| Signos de Hoffman y Trommer | | |
| *NMS: neurona motora superior; NMI: neurona motora inferior | | |

(Zapata-Zapata et al., 2016)

3.3 Diagnóstico

El diagnóstico de la enfermedad es esencialmente clínico, apoyado por estudios neurofisiológicos y de imagen. En 1994, la Federación Mundial de Neurólogos formuló los criterios (criterios de El Escorial) utilizados para establecer el diagnóstico de ELA. Según estos criterios se puede clasificar el diagnóstico en cuatro categorías: definitivo, probable, probable con evidencia de laboratorio y posible (Bucheli et al., 2012). Brooks et al., (2000), citados por Bucheli et al., (2012) establecen los siguientes criterios como requerimientos para un apropiado diagnóstico:

“Presencia de evidencia de NMI y NMS, progresión y expansión de los síntomas hacia una o más regiones; ausencia de evidencia de otras enfermedades que puedan explicar los síntomas de NMI y NMS y evidencia de mediante neuroimágenes que puedan explicar los signos y síntomas presentados.”

Cuadro 2. Criterios de El Escorial

| | |
|-----------------------|--|
| ELA definitiva | Presencia de signos de disfunción NMS y NMI en al menos tres regiones del cuerpo. |
| | a) Signos NMS y NMI en 1 región bulbar y al menos 2 regiones espinales: cervical y lumbo-sacral. |

b) Signos de NMS en 2 regiones espinales: cervical y lumbo-sacral y NMI en 3 regiones espinales: cervical y lumbo-sacral.

Las regiones definidas por el Escorial son:

- 1) cráneo-bulbar,
- 2) cervical,
- 3) lumbo-sacral, y
- 4) torácica.

| | |
|---|---|
| ELA clínicamente probable | Disfunción de NMS y NMI en al menos 2 regiones, con signos de NMS necesariamente rostrales frente a signos de NMI. |
| ELA clínicamente probable con evidencia de laboratorio | <p>a) Signos clínicos de disfunción de NMS y NMI en solo 1 región,</p> <p>b) o signos de NMS solo en 1 sola región más signos de NMI definido por electromiografía que están presentes en dos regiones. Si es bulbar o torácica: 1 sólo músculo o miotomas debe demostrar signo de disfunción de NMI; si es región cervical o lumbo-sacral:</p> <p>2 músculos o miotomas deben demostrar signos de disfunción de NMI.</p> <p>Descarte de otras causas con la utilización apropiada de neuroimagen y protocolos de laboratorio es necesario.</p> |
| ELA clínicamente posible | <p>Signos clínicos de disfunción de NMS y NMI se encuentran juntos en solo 1 región,</p> <p>b) o los signos de NMS se encuentran solos en 2 o más regiones,</p> <p>c) o los signos de NMI se encuentran rostrales a aquellos de NMS y el diagnóstico no puede ser validado por evidencia de</p> |

examen de electro diagnóstico, neurofisiológico, de neuroimagen o de laboratorio clínico. Otros diagnósticos deben ser excluidos.

(Bucheli et al., 2012)

3.4 Tratamiento

Actualmente no se cuenta con un tratamiento curativo para la enfermedad. El único medicamento que ha logrado prolongar la supervivencia de los pacientes es el Riluzole (Quarracino y colaboradores, 2014). Este fármaco no evita la progresión de la enfermedad, sin embargo, en un estudio comparativo Quarrancino y colaboradores (2014) describieron que los pacientes que utilizaron el Riluzole tardaron 3 meses más en fallecer que el grupo que no lo hizo. En adición a esta opción farmacológica, se puede dar tratamiento sintomático para las diferentes manifestaciones de la ELA. Esto implica que el abordaje terapéutico está encaminado a proporcionar un bienestar adecuado a cada una de las complicaciones que acompañan a la enfermedad.

La fisioterapia juega un papel sumamente importante dentro del tratamiento de la ELA. Arrabal y colaboradores propusieron en el año 2000 un protocolo de exploración y tratamiento para pacientes con ELA. En ese trabajo, se proponen una serie de objetivos generales entre los cuales resaltan:

- ✚ Educación sanitaria
- ✚ Reeducar y mantener el control voluntario disponible
- ✚ Prevenir deformidades
- ✚ Normalizar tono muscular
- ✚ Aprovechamiento sensato de energía
- ✚ Mantener mecanismos posturales normales
- ✚ Estimular marcha

- ✚ Mantener amplitud articular
- ✚ Integrar los ejercicios en actividades de la vida diaria (AVD).
- ✚ Mantener la experiencia del movimiento normal

Es importante resaltar que los objetivos y el plan de tratamiento son adaptados de acuerdo con las necesidades individuales de cada paciente. Así como también es importante considerar el estadio de la enfermedad y la clasificación funcional al plantear estos objetivos.

Un manejo multidisciplinario (neurología, nutrición, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia respiratoria, fisioterapia, psicología) han demostrado tener un impacto positivo en la conservación de una adecuada calidad de vida y preparando al paciente a manejar las etapas subsecuentes de la enfermedad (Stephens, Felgoise, Young y Simmons, 2015).

3.5 Calidad de vida relacionada con la salud

La calidad de vida es un concepto difícil de definir, puesto que involucra, según la perspectiva de cada individuo, múltiples factores que son subjetivos. Sin embargo, la mayoría de los autores la asocia con el grado de satisfacción con la vida y el bienestar.

Urzúa hace un análisis de los diversos conceptos de *calidad de vida relacionado con la salud* (2010), término que ha sido introducido al campo de los cuidados en el área de la salud para medir el bienestar de los pacientes tanto en su tratamiento como en su sustento de vida. Este ha sido uno de los conceptos más utilizados en la rama de la salud de manera indistinta al de calidad de vida. En su análisis, Urzúa sugiere que la calidad de vida debe ser diferenciada de la calidad de vida relacionada con la salud ya que este último es utilizado en el campo de la salud en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque, así como también Schwartzmann (2003) lo había descrito

anteriormente, la percepción del paciente es una necesidad en la evaluación de los resultados de salud.

Shumaker y Naughton (1995), citados por Urzúa en 2011, definen la CVRS como una “evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general.” Pero para efectos de este trabajo, se utilizará la definición del propio Urzúa, quien define la CVRS como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud.”

3.6 ALSAQ40

El cuestionario de evaluación de la esclerosis lateral amiotrófica (ALSAQ, por sus siglas en inglés) es un instrumento diseñado para valorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con ELA. Este cuestionario, diseñado en 1999 por Jenkinson et al., es un instrumento específico para pacientes con ELA o con alguna otra enfermedad neurona motora, que con un alfa de Cronbach mayor a 0.9, se ha probado como medida válida y fiable para medir la calidad de vida relacionada con la salud. (Jenkinson et al, 2000). Este cuestionario fue adaptado al español por Salas et al (2008).

3.7 Escala de clasificación funcional de ELA

Existen ciertas escalas o instrumentos de medición que pueden usarse para cuantificar la independencia en las AVD de los pacientes con ELA, ya que estas se ven severamente afectas conforme a la progresión de la enfermedad. Una de ellas es la Escala de clasificación funcional en la esclerosis lateral amiotrófica.

La ALSFRS, por sus siglas en inglés, en su versión original, es un instrumento de fácil aplicación, confiable y consistente, validado en 1996 por el comité de la ALS CNT Treatment Study. Esta primera versión exploraba 10 actividades divididas en cuatro dominios: respiración, destrezas manuales, función motor gruesa y labores de autocuidado (Ortiz y colaboradores, 2011). Posteriormente, en 1999 Cerdabaum y colaboradores modificaron la escala para discriminar mejor la función respiratoria. La escala modificada (ALSFRS_R) consta de doce actividades, divide la función respiratoria en disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria. Posteriormente, Salas et al (2010) la adaptaron al español para población hispana.

3.8 Calidad de vida y clasificación funcional

Martínez-Campo et al (2017) realizaron un estudio en población española para determinar el si existía alguna variación en la calidad de vida de acuerdo a la clasificación funcional del paciente, comparándolos con pacientes sanos. En este estudio, la calidad de vida se vio significativamente disminuida en aquellos pacientes cuyas funciones respiratorias y bulbares se veían comprometidas, es decir, en actividades en las cuales se volvían parcial o completamente dependientes.

Shamshiri et al (2016) evaluaron las tendencias en los cambios en los puntajes de calidad de vida, funcionalidad y cambios en la fuerza muscular. En dicho análisis demostraron que existe una correlación negativa entre estos dos últimos ítems y el primero. Siendo que al ir perdiendo autonomía en los dominios de la ALSFRS-R, el puntaje de la ALSAQ 40 aumentaba. Estos cambios fueron más significativos en pacientes con predominio bulbar.

Díaz-Gómez et al (2017) exploraron de igual forma el impacto de enfermedad en la calidad de vida relacionándolo con los dominios de la ALSFRS-R y, a su vez, con variables clínicas de la enfermedad, como lo son la fuerza muscular media, el tiempo de evolución y el estadio de la enfermedad. Se encontró que en

los estadios en los cuales no se veían afectados más de 2 dominios, la calidad de vida no mostraba cambios significativos, pero sí en aquellos en los estadios más avanzados, los cuales eran aquellos en los que los pacientes mostraban mayor disminución de la fuerza muscular media y un mayor grado de dependencia.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

IV. HIPÓTESIS

H_1 Existe correlación entre el puntaje del ALSAQ-40, que mide la calidad de vida, y el de la ALSFRS-R, que mide la funcionalidad.

H_0 No existe correlación entre el puntaje del ALSAQ-40, que mide la calidad de vida, y el de la ALSFRS-R, que mide la funcionalidad.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

V. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Correlacionar el puntaje de la ALSAQ-40 para calidad de vida del paciente con ELA con su clasificación funcional según las ALSFRS-R.

5.2 Objetivos específicos

1. Determinar la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con ELA que acude al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía o a la asociación FYADENMAC, A.C. mediante su puntaje obtenido en el cuestionario ALSAQ-40
2. Describir el nivel de independencia del paciente con ELA que acude al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía o a la asociación FYADENMAC, A.C. mediante la ALSFRS-R
3. Estimar la correlación de calidad de vida con cada dominio de la clasificación funcional del paciente con ELA.
4. Cuantificar los pacientes que llevan una rehabilitación multidisciplinaria.
5. Determinar si existe correlación entre el número de disciplinas o especialidades con el puntaje obtenido en el ALSAQ-40.
6. Determinar si existe correlación entre el número de disciplinas o especialidades con el puntaje obtenido en la ALSFRS-R.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Tipo de investigación

Se trata de un estudio observacional, descriptivo, correlacional y transversal: Recolección de los datos en un solo momento y se describe la correlación entre dos variables.

6.2 Población

Pacientes mexicanos con diagnóstico de ELA fueron invitados a través del departamento de Medicina Física y Rehabilitación del INNNMVS y a través del Departamento de Trabajo social del FYADENMAC A.C.

6.3 Muestra y tipo de muestra

El tamaño de la muestra se calculó con un coeficiente de correlación esperado de 0.5.

$$n = 3 + \frac{K}{C^2}$$

$$K = (Z_{\alpha} + Z_{\beta})^2$$

$$C = 0.5 \ln \frac{(1+r)}{(1-r)}$$

r = coeficiente de correlación esperado (0.5)

Nivel de confianza del 95% ($Z_{\alpha} = 1.96$)

Potencia del 80% ($Z_{\beta} = 0.84$)

$$r = 0.5 \ln \frac{1.5}{0.5}$$

$$r = 0.549$$

$$n = 3 + \frac{7.9}{0.549^2}$$

n = 26

Así, el tamaño ideal de la muestra resultó en 26 pacientes (Velasco et al, 2003, p.57).

Se realizó un muestreo no probabilístico por cuotas: todos los pacientes con diagnóstico de ELA registrados en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” o en FYADENMAC A.C. que cumplan con los criterios de inclusión podrán participar en el estudio. Los primeros 26 en firmar el consentimiento informado serían los considerados para la muestra.

6.3.1 Criterios de selección

6.3.1.1 De inclusión

- ✚ Tener un diagnóstico establecido de ELA.
- ✚ Ser capaz de contestar los cuestionarios de manera directa o indirecta a través de un cuidador primario.
- ✚ Ser mexicano.

6.3.1.2 De exclusión

- ✚ No querer participar en el estudio.
- ✚ Pacientes con demencia o psicosis.
- ✚ Pacientes con otra enfermedad neuromuscular distinta a ELA.

6.3.1.3 De eliminación

- ✚ No haber contestado en su totalidad los cuestionarios.

✚ No haber firmado el consentimiento informado.

6.3.2 Variables estudiadas

Cuadro 3. Variables

| VARIABLE | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL | TIPO DE VARIABLE Y ESCALA DE MEDICIÓN | INDICADOR |
|---|---|---|---------------------------------------|-----------|
| Movilidad física | Desempeño al realizar actividades físicas | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |
| Actividades de la vida diaria e independencia | Desempeño al realizar actividades cotidianas sin asistencia | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |

| | | | | |
|--------------------------|----------------------------------|---|----------------------------|-------|
| Comer y beber | Desempeño al comer y beber | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |
| Comunicación | Capacidad de comunicarse | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |
| Función emocional | Manejo y reacciones emocionales. | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |

| | | | | |
|---------------------------|--|---|----------------------------|-------|
| Puntaje ALSAQ 40 | Perfil del estado de salud | Puntuación obtenida en el cuestionario ALSAQ40 que va del 0 (mejor estado de salud) al 100 (peor estado de salud) | Cuantitativa Intervalos | 0-100 |
| Dominio bulbar | Actividades que comprenden: habla, salivación y deglución | Puntaje del 0 (dependencia), al 12 (sin afectación en la actividad) | Cuantitativa Intervalos | 0-12 |
| Destrezas manuales | Actividades que comprenden: escritura manual, cortar comida y vestirse e higiene | Puntaje del 0 (dependencia), al 12 (sin afectación en la actividad) | Cuantitativa Intervalos | 0-12 |

| | | | | |
|------------------------------|---|---|----------------------------|--------------|
| Función motora gruesa | Actividades que comprenden: voltearse en la cama, caminar y subir escaleras | Puntaje del 0 (dependencia), al 12 (sin afectación en la actividad) | Cuantitativa Intervalos | 0-12 |
| Función respiratoria | Ítems que comprenden: disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria | Puntaje del 0 (dependencia), al 12 (sin afectación en la actividad) | Cuantitativa Intervalos | 0-12 |
| Puntaje ALSFRS-R | Nivel de alteración en la realización de sus actividades. | Puntaje del 0 (dependencia), al 48 (sin afectación en la actividad) | Cuantitativa Intervalos | 0-48 |
| Edad de presentación | Tiempo transcurrido desde el nacimiento al inicio de los síntomas | Edad cumplida al omento del inicio de los síntomas | Cuantitativa Razón | Edad en años |

| | | | | |
|---|---|---|--------------------------|--------------------------|
| Intervalo de tiempo entre inicio de los síntomas y diagnóstico | Tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el momento del diagnóstico definitivo | Tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el momento del diagnóstico definitivo | Cuantitativa De razón | Tiempo en meses |
| Tratamiento multidisciplinario | Número de especialidades que intervienen en el tratamiento de estos pacientes. | Número de especialidades que intervienen en el tratamiento de estos pacientes. | Cuantitativa De razón | Número de especialidades |
| Edad | Tiempo que ha vivido una persona desde el momento de su nacimiento | Edad cumplida al momento de la entrevista | Cuantitativa De razón | Edad en años |
| Sexo | Características fisiológicas que distingue a los machos de las hembras | Sexo del individuo | Cualitativa Nominal | Masculino Femenino |

Elaboración propia. Operacionalización de variables.

6.4 Técnicas e instrumentos

Los datos fueron recolectados con la aplicación de 3 diferentes cuestionarios: una hoja de identificación, el cuestionario ALSAQ 40 y el ALSFRS-R.

6.4.1 Cuestionario ALSAQ40

Esta escala proporciona un perfil del estado de salud. Está compuesto por 40 preguntas que valoran los estados de la salud. Estos 40 ítems cubren 5 dominios: movilidad física, actividades de la vida diaria e independencia, comer y beber, comunicación y reacciones emocionales. Cada ítem se califica de 0 a 4 de acuerdo con el grado de la frecuencia de la aparición del síntoma. De este puntaje, se obtiene un índice del 0 al 100 para cada dominio, siendo 0 el mejor estado de salud y 100 el peor estado de salud. Esto permite comparar los diferentes dominios. (Díaz-Gómez, Ortiz-Corredor, 2017).

6.4.2 ALSFRS-R

Es una evaluación que consta de 12 actividades, 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.

6.5 Procedimientos

6.5.1 Análisis estadístico

Análisis con estadística descriptiva a partir de medias y desviación estándar para variables cuantitativas; frecuencias absolutas y relativas para variables cualitativas. Para cálculo de la correlación se evaluó previamente si los datos cumplían con una distribución normal con el estadístico de prueba Shaphiro-Wilk en donde, si estos datos tenían esta distribución, se aplicaría estadística paramétrica con r-Pearson; en caso contrario, se evaluaría con estadística no paramétrica con

Rho de Spearman, con un nivel de confianza del 95%. Se hizo uso del paquete estadístico SPSS V.21.

6.5.2 Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en el Informe de Belmont para la protección de los sujetos humanos de investigación y a las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (CIOMS, 2016) y en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, de acuerdo al cual se clasifica esta investigación como “Investigación sin Riesgo” según el artículo 17 de la Ley General de Salud, y en cumplimiento a los artículos 13, 14, 15 y 16 de dicha ley, este estudio se desarrolló conforme a los siguientes criterios:

- Cumpliendo la pauta 1 de la CIOMS 2016 así como el artículo 3° de la Ley General de Salud, esta investigación se justifica al aportar información que pueda servir para analizar y mejorar el abordaje actual de los pacientes con ELA, contribuyendo a desarrollar mejores estrategias para la atención de estos pacientes; respetando los principios de beneficencia, justicia, autonomía y no maleficencia antes, durante y al concluir la investigación.
- Esta investigación queda clasificada como Investigación sin riesgo de acuerdo con el artículo 17 de la Ley General de Salud, ya que no se realizó ninguna intervención en el paciente que modifique de manera intencionada las variables fisiológicas, psicológicas ni sociales. La recolección de datos se realizó únicamente a través de entrevista y la aplicación de cuestionarios.
- Participaron en el estudio pacientes con diagnóstico de ELA, de nacionalidad mexicana, que estén siendo atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. Fueron elegibles los candidatos independientemente de su sexo, edad y condición social, debiendo cumplir

únicamente los criterios de inclusión y no contar con alguno de exclusión o eliminación.

- A cada paciente, o representante legal, de ser el caso, se le hizo llegar un consentimiento informado en el cual se especificaron los detalles de la investigación, los beneficios y riesgos, así como los cuestionarios a realizar para que firmen en caso de acceder a participar en el estudio, en cumplimiento del artículo 21 de La Ley General de Salud y la pauta 10 del CIOMS.
- En caso de detectarse alguna situación que pudiera comprometer la integridad del participante, se dio aviso oportuno a los médicos encargados y trabajadores del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” y se garantizó el seguimiento de esta.

El protocolo fue ingresado al Comité de Investigación y Ética en Investigación en Salud de la Licenciatura de Fisioterapia para su autorización y a comité de Bioética del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

VII. RESULTADOS

19 pacientes cumplieron con los criterios de selección y 6 fueron eliminados del estudio al no haber finalizado el proceso; de los cuales 14 pacientes (n) completaron satisfactoriamente los formularios y fueron tomados en cuenta para el análisis de los datos, de los cuales 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 ± 7.2 , al tiempo de aplicación de los instrumentos.

Cuadro 4. Características de pacientes mexicanos

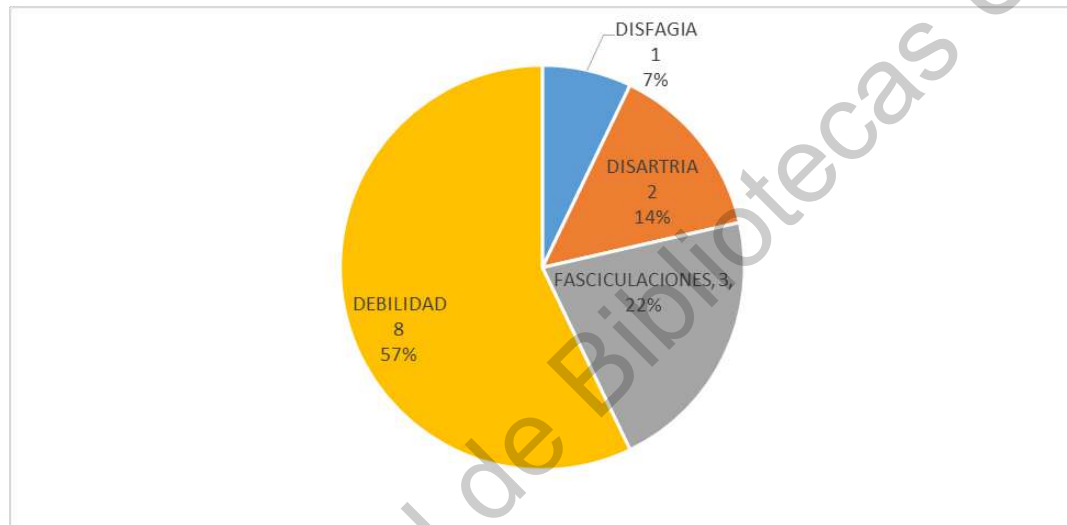
| | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|--|--------|--------|-------|---------------------|
| Edad (años) | 40 | 67 | 54.8 | 7.2 |
| Tiempo de evolución (meses) | 6 | 108 | 30.4 | 25.3 |
| Tiempo desde el primer síntoma al diagnóstico (meses) | 3 | 42 | 18.4 | 12.7 |
| Tratamiento multidisciplinario (número de especialidades) | 1 | 8 | 4.1 | 1.7 |

Elaboración propia datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre 2019. n=14.

El 57 % (8) de estos pacientes experimentaron debilidad como primera manifestación de la enfermedad (Figura 1), siendo en el 63 % de los casos en

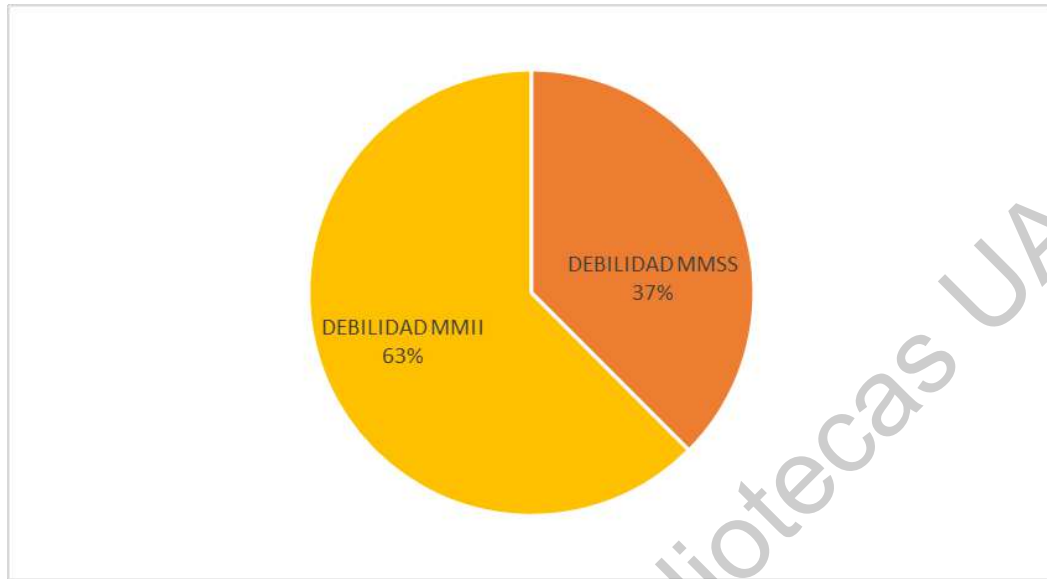
miembros inferiores y el 37 % en miembros superiores (Figura 2); el 22 % (3) de los pacientes presentaron fasciculaciones como primer síntoma, 14 % (2) disfagia y solo el 1 % (1) disartria (Figura 1). El tiempo transcurrido entre la primera manifestación de la enfermedad al diagnóstico va desde 3 hasta los 42 meses, con una media de 18.4 ± 12.8 meses para llegar al diagnóstico.

Figura 1. Primer síntoma



Elaboración propia. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre 2019.

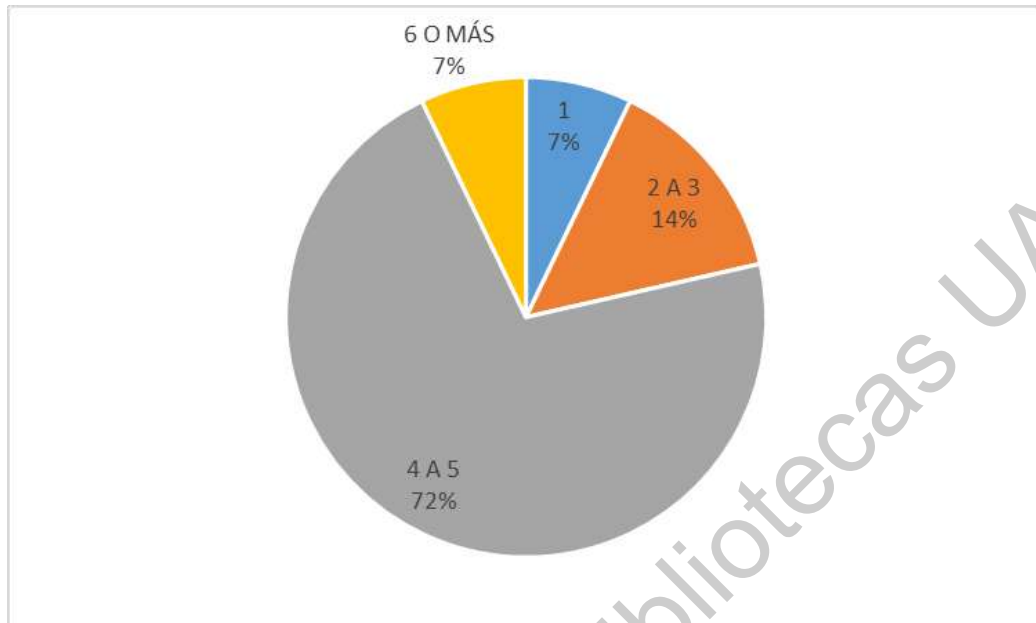
Figura 2. Debilidad



Elaboración propia. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019.

El 72 % de los pacientes entrevistados recibe atención por parte de 4 a 5 disciplinas o especialidades. Del total de la muestra, 10 acuden a terapia física (71%), 5 reciben terapia respiratoria (36%), 7 (14%) reciben atención para la cuestión emocional/psicológica (Figura 3).

Figura 3. Atención multidisciplinaria



Elaboración propia. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019. Número de especialidades o disciplinas a las que acude el paciente.

Cuadro 5. Atención especializada

| | Pacientes | Porcentaje |
|-----------------------------|-----------|------------|
| Función física | 10 | 71 % |
| Función respiratoria | 5 | 36 % |
| Función emocional | 7 | 14 % |

Elaboración propia. n=14. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

Los puntajes obtenidos en la ALSFRS-R se detallan en el Cuadro 6. La media del puntaje obtenido en la ALSFRS-R fue de 28.3 ± 10.3 . Dentro de esta escala, la media de la función bulbar fue de 8.2 ± 3.0 ; la media de la destreza manual fue de 5.1 ± 4.4 ; la media de la función motora fue de 4.9 ± 3.5 ; finalmente, el puntaje promedio de la función respiratoria fue de 10 ± 2.5 . El dominio que se vio más comprometido fue el de la función motora, con el puntaje más bajo de la escala. El

dominio mejor conservado fue el de la función respiratoria, con el puntaje más alto de la escala.

Cuadro 6. Puntajes de la ALSFRS-R

| | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|-----------------------------|--------|--------|-------|---------------------|
| Función bulbar | 2 | 12 | 8.2 | 3.0 |
| Destreza manual | 0 | 11 | 5.1 | 4.4 |
| Función motora | 0 | 9 | 4.9 | 3.5 |
| Función respiratoria | 4 | 12 | 10.0 | 2.5 |
| Puntaje ALSFRS-R | 12 | 44 | 28.3 | 10.3 |

Elaboración propia. n=14. Resultados obtenidos mediante la aplicación de la ALSFRS-R. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

Los puntajes obtenidos en la ALSAQ-40 se detallan en el Cuadro 7. La media obtenida en esta herramienta fue de 61.5 ± 23.4 . Este dato indica que la percepción de la CVRS de estos pacientes se acerca más a una mala calidad de vida. Los diferentes dominios mostraron dónde estos pacientes perciben una mayor dificultad a partir de su enfermedad. La media del dominio “comer” fue de 45.2 ± 31.3 , la del dominio “emocional” 53.9 ± 28.1 , del dominio “comunicación” 60.2 ± 31.9 , el dominio “movilidad” 69.3 ± 24.2 y del dominio “actividades de la vida diaria” 79.1 ± 31.2 . Las actividades de la vida diaria resultaron ser las más afectadas por la enfermedad, según la percepción de estos pacientes.

Cuadro 7. Puntaje ALSAQ-40

| | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|--|--------|--------|-------|---------------------|
| Dominio emocional | 7.5 | 95.0 | 53.9 | 28.1 |
| Dominio comunicación | 0.0 | 89.3 | 60.2 | 31.9 |
| Dominio comer | 0.0 | 91.7 | 45.2 | 31.3 |
| Dominio actividades de la vida diaria | 0.0 | 100.0 | 79.1 | 31.2 |
| Dominio movilidad | 30.0 | 100.0 | 69.3 | 24.2 |
| Puntaje ALSAQ40 | 7.5 | 92.5 | 61.5 | 23.4 |

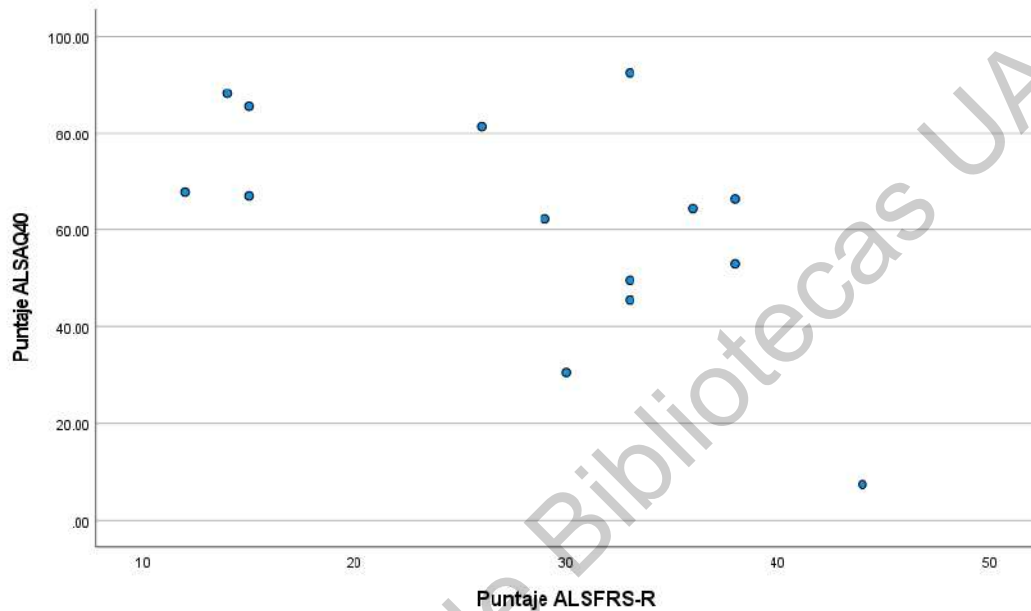
Elaboración propia. n=14. Resultados obtenidos mediante la aplicación del ALSAQ-40. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

A continuación, se evaluarán las correlaciones en donde todas las variables que se analizaron se encontraron tienen una distribución normal, por lo que se aplicó estadística paramétrica con el estadístico de prueba r-Pearson.

En la Figura 4 se muestra la dispersión entre el puntaje de la ALSFRS-R y del ALSAQ-40. En esta se puede observar que la correlación es negativa. La cual se encontró estadísticamente significativa ($r = -0.579$, $p = 0.03$) evaluándose con estadística paramétrica ya que se encontró que ambas variables tienen una distribución normal. Esto sugiere que a menor puntaje en la ALSFRS-R, el cual se interpretaría como una disminución en la funcionalidad y aumento en el grado de dependencia, mayor será el puntaje obtenido en el ALSAQ-40, lo que corresponde

una percepción negativa de la calidad de vida. Esto significa que a medida que el paciente pierde funcionalidad, la percepción de calidad de vida también empeora.

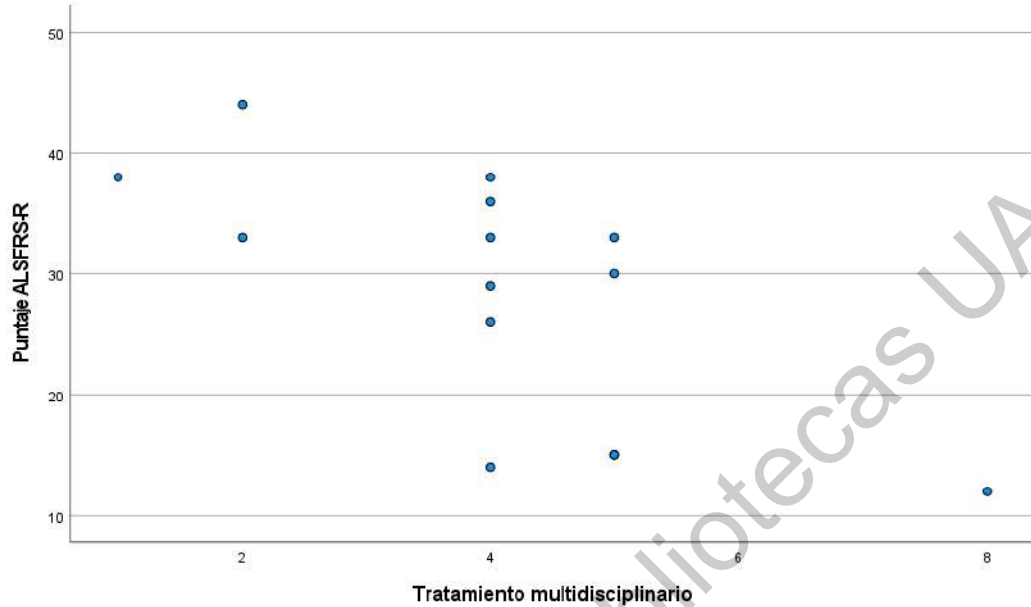
Figura 4. Correlación entre los puntajes del ALSAQ-40 y la ALSFRS-R



Elaboración propia. Calculado con *r*-Pearson. Nivel de confianza 95 %. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

La Figura 5 muestra la dispersión entre el número de disciplinas y especialidades que intervienen en el tratamiento de estos pacientes y el puntaje de la ALSFRS-R. Al evaluarse la correlación se observó que esta es decreciente ($r = -0.685$, $p = 0.007$). Esto indica que a menor número de especialidades más alto será el puntaje en la escala, lo cual se interpreta como un estado de funcionalidad e independencia óptimo para estos pacientes.

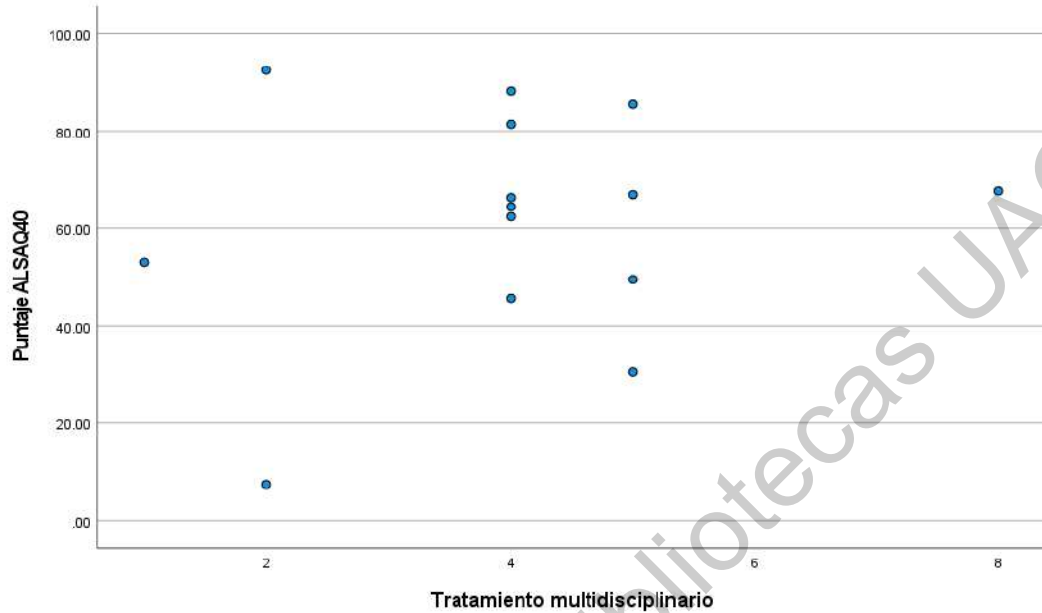
Figura 5. Correlación entre el puntaje de la ALSFRS-R y el tratamiento multidisciplinario



Elaboración propia. Calculado con *r*-Pearson. Nivel de confianza 95 %. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

En la Figura 6 se puede observar que no existe una distribución lineal entre el puntaje del ALSAQ-40 y el número de disciplinas que intervienen con estos pacientes ($r = 0.162$, $p = 0.580$), por lo tanto, no existe una correlación entre ambas variables.

Figura 6. Correlación entre el puntaje del ALSAQ-40 y el tratamiento multidisciplinario



Elaboración propia. Calculado con r-Pearson. Nivel de confianza 95 %. Datos obtenidos de las valoraciones durante el periodo agosto-octubre del 2019

Dirección General de Bibliotecas UAQ

VIII. DISCUSIÓN

En un metaanálisis realizado por Martínez et al. (2014) concluye que la edad de presentación de la ELA en pacientes mexicanos es de 47.5 años, que se encuentra dentro del rango de edad descrita en los pacientes en este estudio (40-67), predominio en hombres con una razón de 1.8:1 y un intervalo promedio entre el primer síntoma y el diagnóstico definitivo de 12 meses.

Para determinar el impacto de la progresión de la enfermedad en la calidad de vida del paciente con ELA, Prell et al. (2019) evaluaron mediante el ALSAQ 40 a 161 pacientes alemanes. En dicho estudio, concluyeron que los niveles más altos de bienestar emocional (dominio emocional) se correlacionan con una progresión más lenta de la enfermedad. En este mismo estudio se encontró que los peores puntajes en el ALSAQ-40 están correlacionados a los puntajes en los dominios de movilidad, actividades de la vida diaria y comunicación, pero no se menciona si estos están o no relacionados con la presencia de datos de depresión.

Jakobsson et al. (2017) en un estudio prospectivo evaluaron calidad de vida, funcionalidad y bienestar emocional en pacientes atendidos en hospitales de Suecia. En este estudio se encontró una correlación negativa entre la calidad de vida y la depresión. Destacan la importancia de detectar oportunamente a los pacientes deprimidos para prevenir la disminución de la calidad de vida.

Para evaluar la tendencia en los cambios en la calidad de vida en los pacientes con ELA, Shamshiri et al (2016)., evaluaron 162 pacientes en 3 diferentes periodos, una valoración inicial, a los 6 meses y a los 12 meses. En dicho estudio, se encontró una correlación significativa entre los puntajes del ALSAQ-40 y de la ALSFRS-R. Igualmente se describió una correlación significativa entre el puntaje del ALSAQ-40 y el examen manual muscular para valorar la fuerza de los pacientes. Así mismo, se comprobó una disminución en la calidad de vida de estos pacientes con el progreso de la enfermedad, la cual resultó consistente con la pérdida de la movilidad y funcionalidad.

En el presente estudio se realizó una única medición para determinar la correlación entre el puntaje de la ALSFRS-R y del ALSAQ-40. Así como en el estudio de Shamshiri (2016), se encontró una correlación negativa entre ambos puntajes. Esto confirma el supuesto de que, a menor independencia, la calidad de vida se ve afectada. El número de pacientes entrevistados no fue suficiente para poder realizar una correlación entre los diferentes dominios de ambos instrumentos de medición.

En 2015, Stephens et al. realizaron una comparación entre aquellos pacientes que se atendían únicamente con el neurólogo de base y aquellos pacientes que se atendían en clínicas multidisciplinarias. En este estudio utilizaron las escalas ALSFRS-R y la ALS Specific Quality of Life Instrument-Revised (ALSSQoL-R) para evaluar funcionalidad y calidad de vida respectivamente. Así mismo, también midieron la capacidad para resolver problemas en las actividades de la vida diaria mediante la SPSI-R (Social Problem Solving Inventory-Revised). No se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos de estudio, sin embargo, se concluyó que esto podía deberse a que aquellos pacientes que no acudían a las clínicas multidisciplinarias estaban recibiendo tratamiento en casa por parte de diferentes profesionales de la salud de distintas especialidades.

Por otro lado, se han realizado estudios para evaluar la importancia de la rehabilitación dentro del tratamiento de esta enfermedad. En 2017 Soofi et al., realizaron un metaanálisis para integrar los resultados obtenidos en distintos estudios donde se evaluó el efecto de la rehabilitación en la calidad de vida. En éste, se destacó la importancia de una atención multidisciplinaria en el proceso de rehabilitación de estos pacientes de acuerdo con la etapa en la que se encontraran y a las mismas expectativas de éstos, así como una comunicación asertiva con los pacientes.

Majmudar et al (2014) describen la importancia de un equipo de rehabilitación multidisciplinario que de seguimiento y se adapte a las diferentes

etapas de la enfermedad. Consideran al manejo por parte del área de rehabilitación como un punto crítico para mantener y maximizar la funcionalidad, seguridad, independencia, comodidad y calidad de vida de estos pacientes. Hacen hincapié en la experiencia que este equipo debe tener en el tratamiento de pacientes con ELA, ya que la intervención en estos pacientes es muy diferente al abordaje que se tiene con otras patologías.

La correlación encontrada en este estudio entre el puntaje de la ALSFRS-R y el número de especialidades y disciplinas que intervienen en el tratamiento de estos pacientes fue negativa. Lo que indicaría que, a mayor número de disciplinas, se refleja en un puntaje menor en esta escala, lo cual supone un estado de más dependencia.

IX. CONCLUSIONES

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva. La funcionalidad y nivel de independencia están correlacionados con una mejor o peor calidad de vida, lo cual se ve alterado conforme el avance de la enfermedad. A medida que disminuye la capacidad para auto cuidarse, la percepción de la calidad de vida empeora con ella.

A pesar de que en países con Estados Unidos de América y España se cuenta con clínicas de atención multidisciplinaria, donde el tratamiento del paciente es manejado por un equipo conformado por distintas especialidades y disciplinas, en el caso de México no ocurre así. Los pacientes entrevistados no contaban con los recursos para atenderse en una clínica multidisciplinaria y especializada en enfermedades de la neurona motora, por lo que aquellos que recibían atención por parte de diferentes disciplinas, debían trasladarse largas distancias en diferentes puntos de la ciudad para poder ser atendidos. Esto puede resultar en una falla en la comunicación y por lo tanto puede crear conflicto al establecer y enfocar los objetivos de la rehabilitación. Además del traslado, la cuestión económica también representa una barrera para poder recibir un tratamiento multidisciplinario. Existen asociaciones como FYADENMAC A.C. que facilitan estos servicios para estos pacientes, sin embargo, no es posible cubrir a todos ellos. El tratamiento de estos pacientes debe ser realizado por un equipo interdisciplinario que esté en constante comunicación y que tome en cuenta los deseos y preocupaciones del paciente.

La interacción entre el fisioterapeuta y el paciente, cuidador o familiar, es esencial para comprender las necesidades del paciente. De igual forma, deberá existir una buena comunicación entre el resto del equipo interdisciplinario. Así se podrán adaptar los objetivos y tratamiento para garantizar la máxima funcionalidad, independencia y calidad de vida del paciente.

Es necesario seguir recopilando información sobre la atención que están recibiendo estos pacientes dentro del sector público para poder mejorar su

tratamiento y generar un impacto positivo en su calidad de vida aún con el progreso de la enfermedad.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

X. PROPUESTAS

Mejorar las políticas públicas para una adecuada atención interdisciplinaria. El tratamiento de estos pacientes debe ser realizado por un equipo que esté en constante comunicación y que tome en cuenta sus deseos y preocupaciones y debe ser orientado a preservar su independencia tanto como sea posible.

Estandarizar el uso de instrumentos como la ALSFRS-R y el ALSAQ-40 para dar determinar el estado del paciente conforme progresa la enfermedad. De esta manera se adaptará el tratamiento a las nuevas necesidades que se presenten.

Implementar instrumentos para la detección oportuna de casos de depresión y ansiedad para referir e iniciar su tratamiento correspondiente.

Hacer de la fisioterapia una de las disciplinas indispensables para el manejo de los pacientes con ELA. El fisioterapeuta usará sus conocimientos para prevenir complicaciones secundarias a la progresión de la enfermedad y disminuir la pérdida funcional en medida de lo posible. Así mismo, readaptará las actividades de acuerdo con el estadio funcional del paciente.

XI. BIBLIOGRAFÍA

- Arrabal, M. et al. Fisioterapia y esclerosis lateral amiotrófica. *Fisioterapia* 2000; 22(4):199-205.
- Bucheli, M., Campos, M., Bermudes, D., Chuqimarca, J., Sambache, K., Cheverrez, K., Niato, J., Montalvo, J., Andino, A., Claero, C., & Guerrero, P. (2012). Esclerosis Lateral Amiotrófica: Criterios de El Escorial y la Electromiografía en su Temprano Diagnóstico. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. Vol. 21, Nº 1-3.
- Cerdarbaum, J. et al. (1999). The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of the Neurological Sciences* 169 (1999) 13–21
- Díaz-Gómez, M.; Ortiz-Corredor, F. (2017). Diseño y validación de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2017; 64: 112-8.
- Jakobsson, B. et al. (2017). A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*. 2017; 1–8.
- Jenkinson, C., Levvy, G., Fitzpatrick, R., Garrat, A. (2000). The amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *Journal of the Neurological Sciences*. Vol. 180:94-100.
- Majmudar, S., Wu, J., & Paganoni, S. (2015). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. *Muscle Nerve*; 50(1): 4–13. doi:10.1002/mus.24202.
- Martínez, A. et al. (2006). Physiotherapeutic conduct in amyotrophic lateral sclerosis. *Sao Paulo Med J*. 2006; 124(6):350-4.

- Martínez, H. et al. (2011). Survival and clinical features in Hispanic amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2011; 12: 199–20
- 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.
- Martínez-Campo et al. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life, and dignity. *BMC Palliative Care* (2017) 16:75
- Prell, T., Gaur, N., Stubendorff, B., Rödiger, A, Witte, O., & Grosskreutz, J. (2019). Disease progression impacts health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 397 (2019) 92–95.
- Quarracino, C. et al. (2014). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. *neurolarg*. Vol: 6(2):91–9.
- Reguant Alvarez, M., Vilà Baños, R., & Torrado Fonseca, M. (2018). La relación entre dos variables según la escala de medición con SPSS. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 11(2), 45–60. doi:<https://doi.org/10.1344/reire2018.11.221733>
- Salas, T., et al. (2010). Spanish adaptation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R).
- Salas, T., Mora, J., Esteban, J., Rodríguez, F., Díaz-Lobato, S., & Fajardo, M. (2008). Spanish adaptation of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Questionnaire ALSAQ-40 for ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Vol 9: 168_172. DOI: 10.1080/17482960801934072
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería* IX (2): 9-21, 2003

- Shamshiri, H. et al. (2016). Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*. doi:10.1016/j.jns.2016.06.056
- Soofi, A. et al. (2017). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. Springer. *Quality of life Research*.
- Stephens, H., Felgoise, S., Young, J. & Simmons, Z. (2015). Multidisciplinary ALS clinics in the USA: A comparison of those who attend and those who do not. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. Vol. 16: 196–201.
- Talbott, E. et al. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handbook of Clinical Neurology*, Vol. 138 (3rd series)
- The ALS CNTF Treatment Study (ACTS) Phase I-II Study Group. (1996). The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale: Assessment of Activities of Daily Living in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. (*Arch Neurol*. 1996;53:141-147)
- Urzúa, A. (2010). Health related quality of life: Conceptual elements. *Rev Med Chile* 2010; 138: 358-365.
- Velasco, V., Martínez, V., Roiz, J., Huazano, F. & Nieves, A. (2003). Muestreo y tamaño de muestra: una guía práctica para personal de salud que realiza investigación. Recuperado el 19 de septiembre de 2018, de <https://e-libro.net/libros/libro.aspx?idlibro=1893>.
- World Confederation for Physical Therapy. (2019) Descripción de la fisioterapia. Declaración de política. Londres, Reino Unido: WCPT. <https://world.physio/es/policy/ps-descriptionPT>
- WHO. Constitution of the World Health Organization. En: *The first ten years of The World Health Organization* [Internet]. Geneva: WHO; 1958 [citado: 20

Mar 2012]. Disponible en:
http://WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF/

- Zapata-Zapata, C. et al. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *latreia* [en línea] 2016, 29 (Abril-Junio) :<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180544647008>> ISSN 0121-0793

Dirección General de Bibliotecas UAQ

XII. ANEXOS

12.1 Hoja de recolección de datos

| VARIABLE | RESULTADOS POR PACIENTE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| Movilidad física | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Actividades de la vida diaria e independencia | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Comer y beber | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Comunicación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Reacciones emocionales | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estadio funcional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Dominio bulbar | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

12.2 Instrumentos

12.2.1 Ficha de identificación y datos sobre la enfermedad

| | | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|
| Folio: | | No. Expediente: | | Fecha: | |
| Nombre: | | | Fecha de nacimiento: | | Edad: |
| Estado de procedencia: | | | Nacionalidad: | | |
| Ocupación: | | Escolaridad: | | | Edo. Civil: |
| Cuidador primario: | | | | | |
| Parentesco: | | | Teléfono: | | |
| Diagnóstico clínico: | | | Fecha de diagnóstico: | | |
| Diagnósticos asociados: | | | | | |
| Subtipo: | | | Etapa/estadio: | | |
| Fecha de inicio de síntomas: | | | Primer síntoma: | | |
| Medicamentos: | | | | | |
| Terapia física: S/N | Alimentación asistida: S/N | | Apoyo ventilatorio: S/N | | Atención Multidisciplinaria: |
| Movimiento conservado: | | | | | Marcha: S/N |
| Habla: S/N | | Atrofia muscular: S/N | | Úlceras por decúbito: S/N | |

12.2.2 Cuestionario ALSAQ-40

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

ALSAQ-40

1. Por favor completar este cuestionario tan pronto como sea posible.
2. Si tiene alguna dificultad para llenar el cuestionario por sí mismo, por favor, conseguir a alguien que le ayude con él. Sin embargo, son **SUS** respuestas las que nos interesan.
3. El cuestionario consta de una serie de declaraciones sobre las dificultades que usted pueda haber experimentado durante las **últimas 2 semanas**. No hay respuestas correctas o incorrectas: su primera respuesta es probable que sea la más precisa para usted.
4. Por favor marque la casilla que mejor describe su **propia experiencia o sentimientos**.
5. Por favor trate de **responder a todas las preguntas** a pesar de que algunas pueden parecer bastante similares a otras, o puedan no parecer relevantes para usted.
6. Toda la **información** que proporcione será tratada de forma **confidencial**.

*Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.*

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 1

*Si no puede caminar en absoluto marque
Siempre / no puedo caminar en absoluto.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puedo caminar en absoluto |
|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| 1. He encontrado que es difícil caminar distancias cortas, por ejemplo, alrededor de la casa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. He caído mientras caminaba. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. He tropezado o salido disparado mientras caminaba. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. He perdido el equilibrio mientras caminaba. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. He tenido que concentrarme mientras camino. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 2

*Si no puede hacer la actividad en absoluto por favor marque
Siempre / no puede hacer nada.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

*Por favor marque **una casilla** para cada pregunta*

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puede hacer nada |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 6. Caminar me ha fatigado. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. He tenido dolores en las piernas mientras camino. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. He tenido dificultades para subir y bajar las escaleras. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. He encontrado que es difícil ponerse de pie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. He encontrado que es difícil para mí levantarme de las sillas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.*

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 3

*Si no puede hacer la actividad en absoluto por favor marque
Siempre / no puede hacer nada.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

*Por favor marque **una casilla** para cada pregunta*

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puede hacer nada |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 11. He tenido dificultades para utilizar brazos y manos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. He encontrado dificultad en girar y moverme en la cama. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. He encontrado difícil recoger las cosas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. He encontrado difícil sostener libros o periódicos, o pasar las páginas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. He tenido dificultad para escribir con claridad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.*

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 4

*Si no puede hacer la actividad en absoluto por favor marque
Siempre / no puede hacer nada.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puede hacer nada |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 16. He encontrado dificultad al hacer trabajos en la casa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. He encontrado que es difícil alimentarme a mí mismo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. He tenido dificultad para peinar mi pelo o limpiarme los dientes. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. He tenido dificultad para vestirme. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. He tenido dificultad para lavarme en el lavabo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 5

*Si no puede hacer la actividad en absoluto por favor marque
Siempre / no puede hacer nada.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puede hacer nada |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 21. He estado teniendo dificultades para tragar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. He tenido dificultad para comer alimentos sólidos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. He encontrado que es difícil beber líquidos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. He encontrado que es difícil participar en las conversaciones. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. He sentido que mi habla no ha sido fácil de entender. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 6

*Si no puede hacer la actividad en absoluto por favor marque
Siempre / no puede hacer nada.*

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre / no puede hacer nada |
|---|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 26. He estado arrastrando las palabras o tartamudeé mientras hablo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. He tenido que hablar muy lentamente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. He hablado menos de lo que lo solía hacer. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. He estado frustrado por mi habla. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Me he sentido auto-consciente de mi habla. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 7

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre |
|---|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 31. Me he sentido solitario. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. He estado aburrido. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Me he sentido incómodo en situaciones sociales. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Me he sentido desesperanzado por el futuro. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. He estado preocupado de que soy una carga para los demás. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

Las siguientes declaraciones se refieren todas a ciertas dificultades que pueda haber tenido durante **las últimas 2 semanas**. Por favor indique, marcando la casilla correspondiente, con qué frecuencia las siguientes declaraciones han sido ciertas para usted.

MODULO 8

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido cierto?

Por favor marque **una casilla** para cada pregunta

| | Nunca | Raramente | Algunas veces | A menudo | Siempre |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. Me he preguntado por qué sigo adelante. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Me he sentido enojado a causa de la enfermedad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. Me he sentido deprimido. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. He estado preocupado por la forma en que la enfermedad me afectará en el futuro. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Me he sentido como si no tuviera libertad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de que ha marcado **una casilla para cada pregunta** antes de pasar a la página siguiente.

12.2.3 ALSFRS-R

ALSFRS-R

| | | | |
|--------------------|--|----------------------|---|
| BULBAR | LENGUAJE | 4 | Proceso de habla normal |
| | | 3 | Desorden detectable del habla |
| | | 2 | Inteligible con repetición |
| | | 1 | Habla combinada con comunicación no vocal |
| | | 0 | Pérdida de habla útil |
| | SALIVACIÓN | 4 | Normal |
| | | 3 | Ligera pero exceso definido de saliva en boca, puede haber babeo nocturno |
| | | 2 | Saliva moderadamente excesiva puede haber mínimo babeo (durante el día) |
| | | 1 | Marcado exceso de saliva con algo de babeo |
| | | 0 | Marcado babeo; requiere constante limpieza con un pañuelo |
| | DEGLUCIÓN | 4 | Hábitos alimenticios normales |
| | | 3 | Problemas tempranos de alimentación: ahogos ocasionales |
| | | 2 | Cambios en la consistencia de la dieta |
| | | 1 | Necesita alimentación suplementaria por tubo |
| | | 0 | Exclusivamente alimentación parenteral o enteral |
| DESTREZAS MANUALES | ESCRITURA | 4 | Normal |
| | | 3 | Lenta o estafalaria, pero todas las palabras son legibles |
| | | 2 | No todas las palabras son legibles |
| | | 1 | Capaz de empuñar bolígrafo, pero incapaz de escribir |
| | | 0 | Incapaz de empuñar bolígrafo |
| | CORTAR COMIDA Y MANEJO DE CUBIERTOS (sin gastrostomía) | 4 | Normal |
| | | 3 | Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda |
| | | 2 | Puede cortar muchos alimentos (>50%), aunque torpe y lentamente, necesita algo de ayuda |
| | | 1 | El alimento debe ser cortado por alguien, pero se podrá alimentar lentamente |
| | | 0 | Necesita a alguien para poder comer |
| | CORTAR COMIDA Y MANEJO DE CUBIERTOS (con gastrostomía) | 4 | Normal |
| | | 3 | Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de forma independiente |
| | | 2 | Alguna ayuda necesaria con los cierres y broches (botones) |
| | | 1 | Establece a un mínimo la asistencia a los cuidadores |
| | | 0 | Incapaz para realizar cualquier aspecto de la tarea |
| | VESTIRSE E HIGIENE | 4 | Normal |
| | | 3 | Independiente y completo auto-cuidado con esfuerzo o disminución de la eficiencia |
| | | 2 | Asistencia intermitente, o utilización de métodos sustitutos |
| | | 1 | Necesidad de asistencia para su auto-cuidado personal |
| | FUNCIÓN MOTORA | VOLTEARSE EN LA CAMA | 4 |
| 3 | | | Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda |

| | | | | |
|----------------------|----------------------------|---|--|--|
| GRUESA | | 2 | Puede girar solo o acomodarse la sábana, pero con gran dificultad | |
| | | 1 | Puede iniciar el movimiento de giro o ajuste de sábana, pero no puede completarlo | |
| | | 0 | Es incapaz de realizar el movimiento | |
| | CAMINAR | | 4 | Normal |
| | | | 3 | Dificultades tempranas de la marcha |
| | | | 2 | Camina con ayuda |
| | | | 1 | No hay marcha pero conserva el movimiento funcional |
| | | | 0 | Sin movimiento de piernas deliberado |
| | SUBIR ESCALERAS | | 4 | Normal |
| | | | 3 | Lento |
| | | | 2 | Inestabilidad moderada o fatiga |
| | | | 1 | Necesita asistencia |
| 0 | | | Incapaz de subir escaleras | |
| FUNCIÓN RESPIRATORIA | DISNEA | 4 | Sin disnea | |
| | | 3 | Aparece cuando camina | |
| | | 2 | Ocurre con una o más de estas opciones: al comer, al bañarse, o en el arreglo personal | |
| | | 1 | Ocurre en reposo, dificultad respiratoria cuando está sentado o recostado | |
| | | 0 | Dificultad significativa, consideración de uso de soporte respiratorio mecánico | |
| | ORTOPNEA | | 4 | Ninguna |
| | | | 3 | Algo de dificultad para conciliar el sueño en la noche debido a breves cortes de la respiración, normalmente no utiliza más de dos almohadas |
| | | | 2 | Necesita almohadas extras para poder dormir (más de 2) |
| | | | 1 | Solo puede dormir sentado |
| | | | 0 | Incapaz de dormir sin asistencia mecánica |
| | INSUFICIENCIA RESPIRATORIA | | 4 | Ninguna |
| | | | 3 | Uso intermitente de BiPAP |
| | | | 2 | Uso continuo de BiPAP durante la noche |
| | | | 1 | Uso continuo de BiPAP de día y de noche |
| | | | 0 | Ventilación mecánica invasiva, con intubación o traqueostomía |

12.3 Carta de consentimiento informado



UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
DE QUERÉTARO



Subcomités de Investigación
FACULTAD DE ENFERMERÍA

Licenciatura de Fisioterapia CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del estudio: "CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD EN PACIENTES MEXICANOS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA"

Licenciatura de Fisioterapia. Facultad de Enfermería de la UAQ.

Fecha: _____

Número de Registro ante el Comité de Investigación: _____

Objetivo del estudio y justificación: Determinar la calidad de vida del paciente mexicano con esclerosis lateral amiotrófica y correlacionarla con su nivel de funcionalidad, con el propósito de analizar la situación personal y manejo multidisciplinario de estos pacientes.

Procedimiento: Se realizará una entrevista a los pacientes que accedan a ser parte del estudio. Se les aplicarán el cuestionario ALSAQ 40 y la escala de clasificación funcional de ELA (ALSFRS-R). Así mismo, se les harán preguntas relacionadas con su entorno y patología.

Posibles riesgos y molestias: No hay riesgos ni molestias que puedan surgir a partir de la valoración por parte de los investigadores.

Posibles beneficios que tendrá al participar en él estudio: Atención orientada a la sintomatología presente al momento del estudio.

Usted tiene derecho a que los resultados sean confidenciales y utilizados sólo para cumplir con los objetivos de la investigación, a retirarse de la investigación sin que afecte su atención y a recibir información sobre los resultados del estudio.

Nombre del paciente: _____



Se le está invitando a participar en un estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debió comprender cada uno de los apartados previos. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar cualquier duda. Una vez que haya comprendido el estudio y esté de acuerdo en su participación, se le pedirá que firme este formato.

Certifico que hablo, leo y escribo español y que entiendo en su totalidad esta declaración de consentimiento informado, y que todas mis dudas han sido resueltas. Acepto participar en este proyecto de investigación.

Firma del participante

Nombre y Firma del investigador

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio deberá dirigirse con:

Investigador responsable:

Investigador asociado:
