

Caracterización y evaluación fisioterapéutica de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica en Costa Rica

Characterization and physiotherapy evaluation of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Costa Rica

Karla Abadia-Cubillo¹, Mariana Azofeifa-Segura², Luis Benavides-León³, José Andrés Rojas-Varela⁴, Carlo Magno Araya-Alpízar⁵, Catalina Saint Hillaire-Arce⁶

Afiliación Institucional:

¹Universidad de Costa Rica, Escuela de Tecnologías de la Salud. San José, Costa Rica. Caja Costarricense de Seguro Social, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Departamento de Terapia Física y Rehabilitación. San José, Costa Rica.

0009-0005-1276-4635

²Caja Costarricense de Seguro Social, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Departamento de Terapia Física y Rehabilitación. San José, Costa Rica. Caja Costarricense de Seguro Social, Hospital San Francisco de Asís, Departamento de Terapia Física y Rehabilitación. Alajuela, Costa Rica.

0009-0001-3480-2867

³Caja Costarricense de Seguro Social, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Departamento de Terapia Física y Rehabilitación. San José, Costa Rica.

0009-0005-7344-789

⁴Caja Costarricense de Seguro Social, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Departamento de Terapia Física y Rehabilitación. San José, Costa Rica.

0009-0005-3449-9078

⁵Universidad de Costa Rica, Escuela de Estadística. San José, Costa Rica.

0009-0008-1279-1651

⁶Caja Costarricense de Seguro Social, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina. San José, Costa Rica.

0000-0002-2896-7171

Abreviaturas:

ELA; Esclerosis Lateral Amiotrófica.

CNCDYCP; Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Conflicto de interés: Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

✉ kabadiac@ccss.sa.cr



Esta obra está bajo una licencia internacional: Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar el perfil de las personas con esclerosis lateral amiotrófica atendidas en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos durante el periodo 2020-2022, mediante un análisis de la evaluación clínica y sociodemográfica.

Métodos: estudio descriptivo, transversal, con revisión retrospectiva de expedientes clínicos de los pacientes atendidos en los programas de consulta externa y domiciliar del servicio de terapia física. Todas las variables analizadas estuvieron relacionadas con la evaluación fisioterapéutica y características demográficas, se estudiaron diferentes pruebas para objetivar el estado físico y funcional del paciente (valoración de la composición corporal por bioimpedancia eléctrica, medición de la fuerza muscular y escala de calificación funcional de la esclerosis lateral amiotrófica revisada); además se valoró la presencia de dolor y el riesgo de caídas, los datos corresponden al momento de iniciar el control en ese centro de salud.

Resultados: la muestra analizada estuvo compuesta por 200 pacientes, el 61.5% correspondía al género masculino. Las edades de los pacientes, al momento de su valoración, oscilaban entre los 30 y 89 años, aunque la mayoría de los pacientes tenían entre 55 y 59 años. Distribuidos por provincias, 44,5% (89 casos) provenían de San José, seguido de un 15,8% (32 casos) de Alajuela, los demás provenían de las otras provincias. Respecto a las características clínicas de la población estudiada, el fenotipo espinal representó la mayoría de los casos (72%). El promedio de tiempo transcurrido desde el inicio de síntomas hasta el diagnóstico fue de 21 meses. Un 62.8 % de los pacientes no reportaron caídas. En cuanto a la sintomatología dolorosa, un 61.4% indicó dolor en alguna zona anatómica. Con la escala de calificación funcional de la esclerosis lateral amiotrófica revisada, un 37% de los pacientes presentaban afectación en los cuatro dominios (estadio 5), seguidos del 17.4% con afectación en tres dominios (estadio 4), se determinó que un 16.4% correspondía al estadio 3, un 16.9% tenía estadio 2 y solo el 10.9 % tenía estadio 1.

Conclusión: establecer el perfil de los pacientes es importante y con este estudio se observó que los pacientes atendidos en el servicio de terapia física de este centro nacional especializado presentan estadios avanzados de la enfermedad, con franca alteración en su funcionalidad; además, el dolor es un síntoma común y su localización dependerá del tipo y de los mecanismos causantes.

Descriptor: esclerosis Lateral Amiotrófica; Servicios de Fisioterapia; Terapia Física; Evaluación de Síntomas; demografía.

ABSTRACT

Aim: To characterize the profile of individuals with amyotrophic lateral sclerosis treated at the National Center for Pain Control and Palliative Care during the 2020-2022 period, through an analysis of clinical and sociodemographic assessments.

Methods: A descriptive, cross-sectional study was conducted with a retrospective review of the medical records of patients treated in the outpatient and home care programs of the physical therapy service. All variables analyzed were related to the physiotherapy evaluation and demographic characteristics. Various tests were used to assess the patient's physical and functional status (body composition assessment using electrical bioimpedance, muscle strength measurement, and the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale). The presence of pain and risk of falls were also assessed. Data were obtained from the start of follow-up at the health center.

Results: The analyzed population consisted of 200 patients, 61.5% of whom were male. Patient ages at the time of assessment ranged from 30 to 89 years, although the majority were between 55 and 59 years old. Distributed by province, 44.5% of users were from San José, followed by 15.8% from Alajuela, 11.4% from Puntarenas, 7.9% from Cartago, 7.4% from Heredia, 6.4% from Guanacaste, and 6.4% from Limón. Regarding the clinical characteristics of the study population, the spinal phenotype represented the majority of cases (72%). The average time elapsed from symptom onset to diagnosis was 21 months. 62.8% of patients reported no falls. Regarding painful symptoms, 61.4% indicated that they experienced pain in some anatomical area. Using the revised amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale, 37% of patients had involvement in all four domains (stage 5), followed by 17.4% with involvement in three domains (stage 4), 16.4% were determined to be stage 3, 16.9% were stage 2, and only 10.9% were stage 1.

Conclusion: Establishing patient profiles is important, and this study found that patients treated in the physical therapy department of this specialized national center present with advanced stages of the disease, with significant impairment in function. Furthermore, pain is a common symptom, and its location depends on the type and underlying mechanisms.

Keywords: amyotrophic Lateral Sclerosis, Physical Therapy Services, Physical Therapy, Symptom Assessment, Demography.

Fecha de recibido: 21, febrero, 2025

Fecha de aceptado: 09, octubre, 2025

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurológica progresiva, cuyo rasgo característico es la degeneración de las motoneuronas superiores e inferiores.¹⁻³ Clínicamente se manifiesta como una debilidad muscular progresiva, el tiempo de supervivencia medio desde el inicio hasta la muerte varía de 20 a 48 meses, pero hasta un 10-20% de las personas con ELA tienen una supervivencia superior a los 10 años. Se ha informado de manera consistente que el inicio de la enfermedad a una edad avanzada y con afectación de inicio bulbar tiene un peor pronóstico.⁴ Además, aproximadamente un 35-50 % de los pacientes tienen afectación cognitiva o cambios conductuales.⁵

La causa de ELA continúa siendo desconocida.⁶ No obstante, el reconocimiento de una heterogeneidad fenotípica de la enfermedad, la disfunción global del sistema nervioso central, la arquitectura genética y el desarrollo de nuevos criterios de diagnóstico están aclarando el espectro de presentación clínica y facilitando su diagnóstico.⁵ Los conocimientos sobre la fisiopatología de ELA, la identificación de biomarcadores de la enfermedad y los riesgos modificables, junto con nuevos modelos predictivos, escalas, sistemas de puntuación y una serie de ensayos clínicos de terapias basadas en mecanismos, están cambiando el panorama de su pronóstico. Aunque los avances más recientes aún

no se han traducido en beneficios para la persona que la padece, la idea de la ELA como un síndrome complejo ya está teniendo efectos perceptibles en la clínica.⁵

El diagnóstico de la enfermedad sigue siendo clínico, tras excluir otras posibles causas.⁵ Esta enfermedad se clasifica en función del lugar de inicio de los síntomas, así será ELA espinal cuando los síntomas empiezan en las extremidades, ELA bulbar si debuta con alteración del habla y la deglución o ELA respiratoria si inicia con disnea. Los criterios diagnósticos han ido evolucionando desde su primera versión en 1994. En 2019, se introdujeron criterios nuevos y simples para el diagnóstico de ELA (criterios de Gold Coast) que incluyen imágenes con resonancia magnética, biomarcadores en sangre, líquido cefalorraquídeo y pruebas genéticas.⁷

El tratamiento de la ELA debe ser integral y multidisciplinario. Al carecer de un tratamiento curativo, el manejo debe ser enfocado en la atención temprana, la prevención de deterioro prematuro y en afrontar mejor el proceso de dependencia.⁸ La fisioterapia desempeña un papel fundamental en el tratamiento general de los pacientes con ELA, pues se adapta a las necesidades y objetivos de cada individuo. Se enfoca en abordar los síntomas, maximizar la función y permitir a los pacientes con ELA la vivencia de sus vidas al máximo y con calidad.⁹ Si bien se debe asumir el inevitable declive funcional que ELA conlleva, la mejor evidencia disponible indica que el ejercicio físico terapéutico en sus diferentes modalidades produce efectos positivos o neutros en las medidas de desenlace y no se asocia a eventos adversos serios.¹⁰

Existen diferentes instrumentos para la valoración de los pacientes, como por ejemplo la escala de calificación funcional de la esclerosis lateral amiotrófica revisada (ALSFRS-R, por su abreviatura en inglés) que evalúa el deterioro y los cambios funcionales de la enfermedad. Los principales componentes de esta herramienta son: valoración de la función bulbar mediante el lenguaje, salivación y deglución; valoración de la motricidad fina a través de la escritura, uso de cubiertos, vestimenta e higiene personal; valoración de la motricidad gruesa mediante el análisis de transferencias en la cama, caminar, bajar- subir escaleras, y la valoración de la función respiratoria mediante el estudio de la disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria. En la actualidad, esta es la escala más utilizada para evaluar la funcionalidad de pacientes con ELA.¹¹

En el marco de un manejo individualizado para el tratamiento integral y multidisciplinario, desde la fisioterapia es pertinente clarificar las necesidades y establecer los objetivos individualizados para orientar las intervenciones apropiadas, por lo que se realizó este estudio cuyo objetivo fue caracterizar el perfil de

las personas con ELA atendidas en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDYCP) durante el periodo 2020-2022, mediante un análisis de la evaluación clínica y sociodemográfica al momento de iniciar el control en este centro nacional especializado.

Métodos

Este es un estudio descriptivo y transversal. Se realizó una revisión retrospectiva de todos los expedientes de los pacientes atendidos en los programas de consulta externa y visita domiciliar del Servicio de Terapia Física del CNCDYCP con diagnóstico de ELA. Para facilitar la recolección de información de cada paciente, se analizó el registro de la atención en la consulta fisioterapéutica en la que se obtuvieron los datos clínicos. Se establecieron como criterios de inclusión: pacientes con diagnóstico definitivo de ELA, mayores de edad. Los criterios de exclusión fueron: personas usuarias sin expediente digital clínico y mujeres gestantes.

Este estudio fue aprobado por el comité ético-científico de este centro (número de protocolo CCSS 02-2022, acuerdo 016-2022 septiembre- 2022- acuerdo 5).

Los pacientes con ELA incluidos en esta investigación fueron diagnosticados en los servicios de Neurología de los diferentes hospitales nacionales y referidos al CNCDYCP durante el periodo comprendido desde enero de 2020 a diciembre del año 2022.

Se obtuvieron los datos generales (edad, género y residencia) del expediente digital único en salud (EDUS) previo aseguramiento de que las personas tenían formalmente registrado el diagnóstico bajo el código G-122 del CIE-10 (enfermedad de la motoneurona). Para definir la fecha de inicio de los síntomas referidos por el paciente, se tomó como referencia el primer día del mes en el cual inició con los mismos (en caso de no recordar la fecha exacta) y como fecha del diagnóstico el primer día del mes en que la persona recibió su diagnóstico por el neurólogo. Asimismo, se consignó del registro el fenotipo con el que debutó la enfermedad al inicio de las manifestaciones clínicas (ELA espinal o ELA bulbar).

Para el presente estudio todas las variables analizadas estuvieron relacionadas con las características particulares de la evaluación física. Como parte del análisis fisioterapéutico, al ingreso se realizaron diferentes evaluaciones para objetivar el estado físico y funcional del paciente. Se realizó una valoración de la composición corporal por bioimpedancia eléctrica, una medición de la fuerza muscular, se aplicó la escala funcional ALSFRS-R; se valoró la presencia de dolor y el riesgo de caídas.

En relación con la bioimpedancia, para evaluar a los pacientes se utilizó el dispositivo InBody→modelo 770 (InBody Co, Corea) que determina los valores de la composición corporal (ángulo de fase (°), índice de masa grasa (IMC, kg/m²); índice de masa muscular (kg/m²). El analizador de composición corporal proporcionó la medición y evaluación fundamentada en datos del paciente a partir de su edad y estatura detallando los resultados de las mediciones por segmentos corporales. Estos datos solo se pudieron obtener en los pacientes que conservaban fuerza muscular y control postural para mantenerse en posición bípeda de forma independiente y sujetar voluntariamente el sensor manual, cuyos resultados de la primera evaluación en cada paciente fueron los que se utilizaron para el análisis de este estudio. La valoración de análisis de composición corporal únicamente fue realizada a 46 pacientes, tal como se documentó en los registros.

La fuerza muscular se evaluó mediante la realización de un examen manual muscular, según las escalas Daniels y MRC (Medical Research Council modificada) que puntúan la función muscular desde la ausencia de movimiento (cero) hasta la fuerza muscular normal con resistencia fuerte (cinco).¹²

La escala ALSFRS-R ha sido propuesta como una herramienta básica para la evaluación funcional. Fue creada y es utilizada para medir la función de las actividades de la vida diaria en los pacientes con ELA. Esta escala es ampliamente aceptada para el monitoreo del nivel funcional y la progresión de la enfermedad, tanto a nivel asistencial como en investigación. Con sus 12 ítems heteroadministrados, graduados de 0 (incapaz de intentar la tarea) a 4 puntos (función normal), y un puntaje de 48 como máximo que se logra a través de la sumatoria de estos 12 ítems, informa acerca del impacto de la enfermedad sobre los sujetos con base en el nivel de afectación motora y respiratoria, los cuales se presentan además como un instrumento con soporte clinimétrico suficiente.¹³ Evalúa el grado de discapacidad de los pacientes con ELA según su estado funcional a partir de 4 dominios: función bulbar, función motora fina, función motora gruesa y función respiratoria. Según la afectación de los dominios se clasifica en 5 estadios: Estadio 1: afectación funcional, pero con independencia en todos los dominios. Estadio 2: dependencia en un dominio; Estadio 3: dependencia en dos dominios; Estadio 4: dependencia en tres dominios; Estadio 5: dependencia en los cuatro dominios. Se utilizó la escala ALSFRS-R en su versión en español.¹⁴⁻¹⁵

El dolor se evaluó mediante la escala numérica del dolor (END). Es un instrumento para la exploración del dolor a nivel subjetivo, en la que el mismo paciente califica su nivel de dolor entre 0 (ausencia de dolor) y 10 (dolor máximo o insoportable).¹⁶

El riesgo de caída fue valorado mediante la aplicación de la prueba “up and go”, además se registró el reporte del antecedente personal del número de caídas durante el mes previo a la valoración. En la prueba “up and go” se solicita al sujeto que se sienta en una silla sin descansabrazos y con respaldo, se levante de ella, camine a paso rápido una distancia de 3 m, dé la vuelta, regrese y se siente nuevamente, mientras se mide el tiempo con un cronómetro.¹⁷⁻¹⁸ En la aplicación de esta prueba se accedió a que, durante la misma, los pacientes que requerían de algún aditamento (bastón, andadera o férula) pudieran utilizarla por su seguridad.

Para asegurar la sistematización en la evaluación de los pacientes y la disposición estandarizada de la información, se creó primeramente un instrumento que estandarizó la aplicación de la evaluación por parte de los profesionales en fisioterapia que conforman el servicio, asimismo se contó con un único ordenador y una plataforma electrónica para almacenar, organizar y compartir la información entre los investigadores y reducir la posibilidad de errores o la pérdida involuntaria de información.

El análisis de los datos del estudio se realizó mediante el programa estadístico IBM SPSS Statistics y comprende la utilización de la estadística descriptiva univariante, por medio del ordenamiento de resultados para análisis mediante distribuciones de frecuencias, medidas de posición y variabilidad.

Resultados

La población estaba conformada por 207 pacientes activos en el registro del EDUS; se excluyeron 6 con diagnósticos imprecisos o en observación por posibilidad de otra enfermedad neurodegenerativa; además, se excluyó el caso de una mujer gestante porque podría presentar síntomas asociados con su estado.

La muestra utilizada para este estudio estuvo compuesta por 200 pacientes, el 61.5% correspondía al género masculino y un 38.5% al femenino. La edad de los pacientes, al momento de su valoración, osciló entre los 30 y 89 años; aunque la mayoría de los pacientes se situaban en el rango de edad entre los 55 y 59 años (figura 1).

Según el lugar de residencia, el 44,5% (89 casos) de las personas provenían de la provincia de San José, seguido de un 15,8% que corresponde a 32 usuarios que representaron a la provincia de Alajuela, lo demás provenían de las otras provincias, tal como muestra la figura 2.

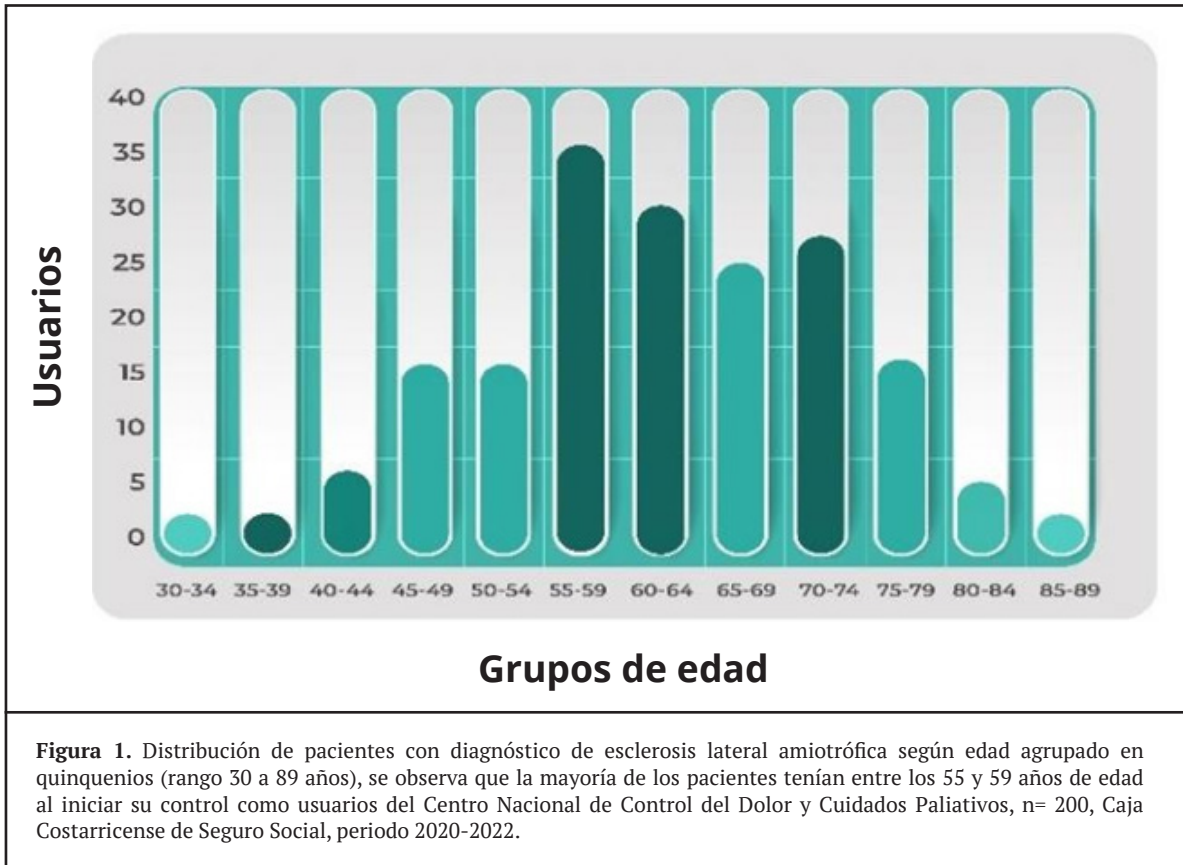


Figura 1. Distribución de pacientes con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica según edad agrupado en quinquenios (rango 30 a 89 años), se observa que la mayoría de los pacientes tenían entre los 55 y 59 años de edad al iniciar su control como usuarios del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, n= 200, Caja Costarricense de Seguro Social, periodo 2020-2022.

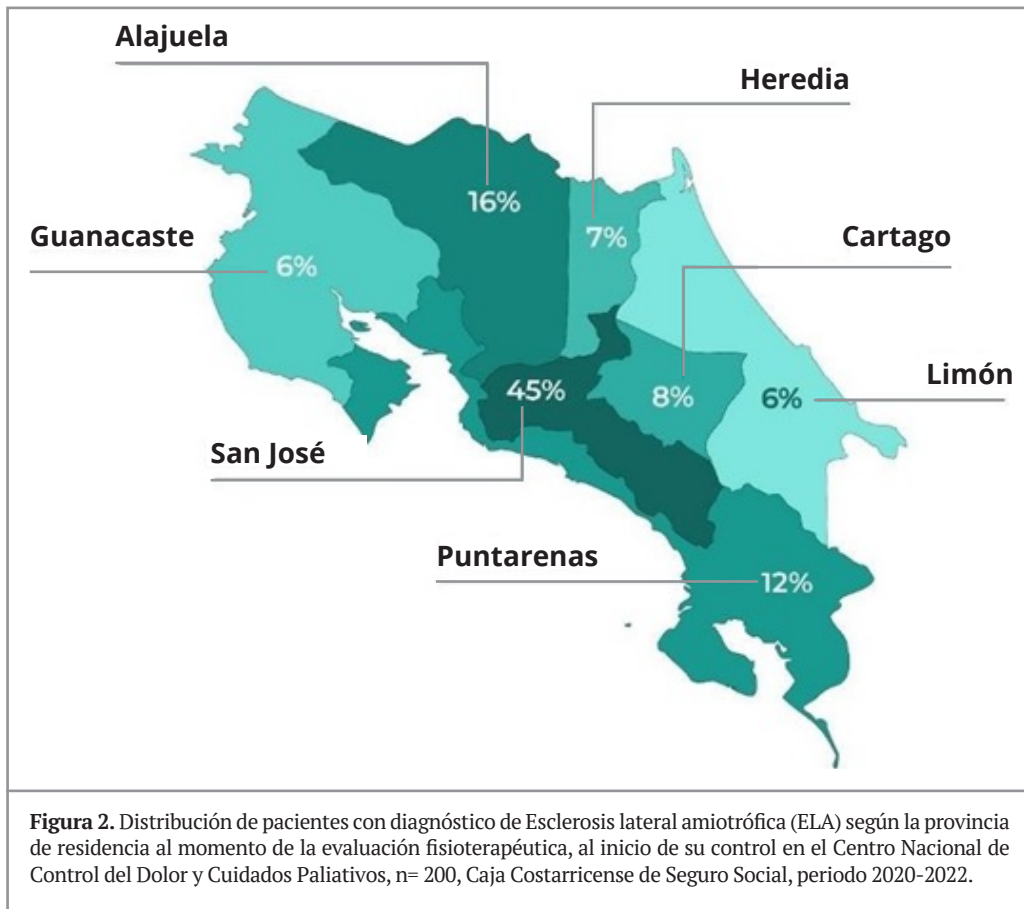


Figura 2. Distribución de pacientes con diagnóstico de Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) según la provincia de residencia al momento de la evaluación fisioterapéutica, al inicio de su control en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, n= 200, Caja Costarricense de Seguro Social, periodo 2020-2022.

El tiempo transcurrido desde los síntomas iniciales hasta el diagnóstico definitivo de ELA fue de alrededor de los 21 meses. Un 72.2% presentó un debut espinal, el resto se distribuyó con 22.4% bulbar y 5.4% mixto. No se registró ningún paciente con un debut respiratorio. El 42.2% de los pacientes iniciaron con debilidad en extremidades superiores, de los cuales un 24.1% fue afectación bilateral; en tanto que un 41.5% debutaron comprometiendo las extremidades inferiores y, de estos, en forma bilateral afectó al 31.8%.

Con la escala ALSFRS-R, se encontró una afectación diferencial en los 200 pacientes evaluados. El mayor compromiso se observó en un 37,0% de los pacientes pues presentaban afectación en los cuatro dominios: función bulbar, función motora fina, función motora gruesa y función respiratoria (estadio 5), seguidos del 17.4% con afectación en tres dominios (estadio 4); además, se determinó que un 16.4% correspondía al estadio 3, un 16.9% tenía estadio 2 y solo el 10.9 % tenía estadio 1.

El promedio de IMC se encontró en 23.5 kg/m² lo cual significa un rango normal, mientras que el promedio del ángulo de fase corporal total resultó ser un valor 4.2° por debajo del estándar para composición corporal. Estos resultados se obtuvieron solo de un 23% de la muestra, debido a los requerimientos inherentes a la prueba y la capacidad individual para su realización.

Se documentó que el 38.6% de los pacientes no presentaban dolor; alternativamente, un 61.4% de los pacientes presentaron dolor y específicamente en la región con más afectación física. El 62.8 % de los pacientes no reportaron caídas durante el último mes; en contraparte, un 19.8% reportaron al menos una caída en el último mes.

Discusión

De acuerdo con los resultados de la presente investigación, se describen las características clínicas en la evaluación fisioterapéutica de 200 pacientes con ELA que tenían control especializado en este centro, los cuales llegaron referidos de los servicios de Neurología y venían de todo el país.

Es destacable que predominaron los provenientes de las provincias de San José y Alajuela. Estos datos demográficos coinciden con los presentados en un estudio previo realizado en Costa Rica por Abadía et al en 2015.¹⁹ Este hallazgo puede ser explicado porque son las provincias con mayor población del país.

La enfermedad predominó en la población masculina, lo cual es concordante con la mayoría de los resultados presentados en otros estudios donde la prevalencia de la enfermedad es mayor en hombres.²⁰

El rango de edad con mayor cantidad de pacientes coincide con datos reflejados en estudios previos donde la prevalencia más alta se encuentra en la década de los 60 años.²⁰ La edad reportada en este estudio corresponde con la que tenía cuando se recopiló la información, y no al momento de su diagnóstico o al inicio de los síntomas.

En la mayoría de las investigaciones consultadas, la mediana del tiempo transcurrido desde el inicio de síntomas hasta el diagnóstico se reporta en unos 14.8 meses.²¹ En este estudio ese intervalo temporal fue superior al haber alcanzado los 21 meses. Al respecto, una de las hipótesis planteadas es que los pacientes son valorados inicialmente en los primeros niveles de atención en salud y deben ser descartadas otras patologías, por lo que son referidos más tardíamente a los servicios especializados de neurología o fisioterapia para su diagnóstico. En este mismo sentido, preocupa este asunto del acceso a una atención especializada oportuna pues, al iniciar el control en este centro cualificado, más de la mitad de los pacientes evaluados ya manifestaban los estadios más avanzados de la enfermedad (37,0% y 17,4% en estadio 5 y 4, respectivamente) y, como se expone más adelante, esto también contribuye a limitar la evaluación funcional por restringir su movilidad o por franca incapacidad para la bipedestación de manera independiente.

Según las características clínicas de los pacientes en cuanto al inicio de su enfermedad, el fenotipo espinal de ELA ronda el 72,2%, ello corresponde con otros estudios donde también se muestran hallazgos similares.²²

Por otra parte, la valoración de la composición corporal en los pacientes con ELA puede resultar compleja debido a las limitantes relacionadas con las deficiencias de la movilidad y la fuerza muscular en estadios avanzados de la enfermedad.²³ Una limitación del presente estudio fue que la prueba de bioimpedancia únicamente pudo ser realizada por una minoría, dado que solo un 23% logró la bipedestación de manera independiente en el dispositivo y con la fuerza de agarre manual suficiente para sostener los sensores.

Además, en relación con el ángulo de fase específicamente, este es un parámetro de bioimpedancia establecido para el diagnóstico de la desnutrición y el pronóstico clínico pues se considera un marcador de salud e indicador directo de la integridad y calidad celular en pacientes sanos, ya que suele oscilar entre 5° y 7° idealmente.²⁴ En este estudio se encontró que el conjunto de los pacientes evaluados obtuvo un promedio de 4.5°, lo que arroja valores por debajo de la estimación de referencia. Esto confirma que los pacientes están ingresando a la unidad de cuidados paliativos en estadios avanzados.

Si bien es cierto, las personas con ELA suelen presentar déficits neurológicos que las predisponen a sufrir caídas repetidas y consecuencias adversas asociadas, existe poca

literatura disponible que evalúe el riesgo de caídas en esta población.²⁵ En este sentido, las caídas son consideradas una manifestación de deterioro físico y son reportadas en un 33-46% de los pacientes que acceden a una evaluación clínica.²⁶ Uno de los factores que pueden justificar nuestro bajo reporte de caídas es que la población en su mayoría se encontraba en estadios avanzados de la enfermedad, donde presentan alteraciones motoras que restringen su movilidad, por lo que ya utilizan apoyos técnicos como sillas de ruedas, o bien se encontraban encamados.

Los estudios que incluyen la valoración sobre la presencia y distribución del dolor en pacientes de ELA no han revelado una localización específica de los síntomas, dado que el dolor podría afectar diferentes extremidades o ser muy amplios.²⁷ Se evidenció que el dolor es un síntoma común en los pacientes con ELA; sin embargo, puede ser menospreciado debido a una concepción equivocada de que dicha enfermedad es un síndrome puramente motor. Este síntoma puede aparecer en todos los estadios de la enfermedad y en cualquier zona anatómica. Es importante destacar que para efectos de este estudio solo se determinó si el paciente presentaba o no dolor, indiferentemente de la localización o las características.

Finalmente, establecer el perfil de los pacientes es importante y con este estudio se observó que los pacientes atendidos en el servicio de terapia física de este centro nacional especializado presentan estadios avanzados de la enfermedad, con franca alteración en su funcionalidad; además, el dolor es un síntoma común y su localización dependerá del tipo y de los mecanismos causantes. También, se puede concluir que, debido a la diversidad del pronóstico, los fisioterapeutas deben plantear un tratamiento adaptado a las condiciones clínicas de cada paciente en el momento de su evaluación. Si bien la escala funcional ALSFRS-R es de las más utilizadas en ensayos clínicos para enfermedad en ELA, en la exploración de fisioterapia se requiere la aplicación de otras pruebas más para caracterizar cada caso. Desde la experiencia clínica de trabajo con los pacientes con ELA, destaca una relación directa entre la debilidad muscular y el número de caídas, por lo que se considera fundamental el actuar preventivo para minimizar la pérdida de masa muscular. Además, a partir de este estudio se considera primordial la identificación y la evaluación del dolor, ya que conlleva efectos perjudiciales en la calidad de vida de los pacientes y la de sus cuidadores.

Agradecimientos

Por su invaluable ayuda y aportes sustanciales a la revisión final de este artículo, los autores agradecen a la Ing. María Jiménez, informática; (CNCDYCP) al Dr. Gabriel Carvajal Valdy (CNCDYCP) al Dr. Raúl Domínguez Rubio (Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona),

así como a todos los familiares y pacientes con ELA, por su cooperación y confianza.

Referencias

- Ghasemi M, Brown RH Jr. Genética de la esclerosis lateral amiotrófica. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2018; 8: a024125. DOI: [10.1101/cshperspect](https://doi.org/10.1101/cshperspect)
- Raymond J, Oskarsson B, Mehta P, Horton K. Clinical characteristics of a large cohort of US participants enrolled in the National Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Registry, 2010-2015. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2019; 20: 413-420. DOI: [10.1080/21678421.2019.1612435](https://doi.org/10.1080/21678421.2019.1612435)
- Bento D da CP, Oliveira RPD de, Santos K de F, Azevedo RM, Minasi LB, Ternes YMF, et al. Características clínicas y epidemiológicas de pacientes con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Brasil Central. *Medicina (Ribeirão Preto).* 2022; 55: e-192620. DOI: [10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.192620](https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.192620)
- Chiò, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Beghi, E., et al. Prognostic factors in ALS: A critical review. *Amyotroph Lateral Scler* 2009; 10: 310-23. DOI: [10.3109/17482960802566824](https://doi.org/10.3109/17482960802566824)
- Feldman EL, Goutman SA, Petri S, Mazzini L, Savelieff MG, Shaw PJ, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet.* 2002; 15: 2363-1380. DOI: [10.1016/S0140-6736\(22\)01272-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7)
- Longinetti E, Fang F. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature. *Curr Opin Neurol.* 2019; 22: 771-776. DOI: [10.1097/WCO.0000000000000730](https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000730)
- Martínez HR. Acelerar el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica utilizando los criterios Gold Coast y biomarcadores. *Rev Mex Neuroci.* 2023; 24: 93-98. DOI: [10.24875/rmn.22000076](https://doi.org/10.24875/rmn.22000076)
- Bucheli M, Campos M, Bermúdez DB, Chuquimarca JP, Sambache K, Niato JF, et al. Esclerosis lateral amiotrófica: revisión de evidencia médica para tratamiento. *Rev. Ecuat. Neurol.* 2013; 22: 68-76.
- Cañadilla Barrios Y, Mesa Anoceto M, Bosque Jiménez J, Vidaurreta Bueno R, Cañete Rojas AC. Evaluación de diseño de un programa de ejercicios físico-terapéuticos para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Podium.* 2021; 16: 772-782.
- Gaitan SA, Chaustre DM. Rehabilitación basada en ejercicio físico en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Col Med Fis Rehab.* 2024; 34: e413. DOI: [10.28957/rcmfr.413](https://doi.org/10.28957/rcmfr.413)
- González N, Escobar E, Escamilla C. Esclerosis lateral amiotrófica. Monografía. *Rev. Mex. Med. Fís. y Rehab.* 2003; 15: 44-54.
- Calderón-Sepúlveda RF. Escalas de medición de la función motora y la espasticidad en parálisis cerebral. *Rev Mex Neuroci.* 2002; 3: 285-289.
- Leiva A, González F, Fernández R, Ostolaza M, Sivori M. Escala revisada de valoración funcional de esclerosis lateral amiotrófica: adaptación transcultural. *Medicina (B. Aires).* 2022; 82: 525-533.
- Campos TS, Rodríguez-Santos F, Esteban J, Vázquez PC, Mora Pardina JS, Carmona AC. Spanish adaptation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R). *Amyotroph Lateral Scler.* 2010; 11: 475-477. DOI: [10.3109/17482968.2010.489115](https://doi.org/10.3109/17482968.2010.489115)

15. Ortiz Corredor F, Mendoza Pulido C, Peña Preciado M. Diseño de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev. Colomb. Med. Fis. Rehabil.* 2011; 21:14-22.
16. Vicente-Herrero M.T., Delgado-Bueno S., Bandrés-Moyá F., Ramírez-Iñiguez-de-la-Torre M.V., Capdevilla-García L.. Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 2018; 25: 228-236. DOI: [10.20986/resed.2018.3632/2017](https://doi.org/10.20986/resed.2018.3632/2017)
17. Espinosa-Cuervo G, López-Roldán VM, Escobar-Rodríguez DA, Conde-Embarcadero M, Trejo-León G, González-Carmona B. Gait, balance and independence rehabilitation program in elderly adults in a primary care unit. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2013; 51:562-573.
18. Monzón AM. Evaluación del test Timed Up And Go en adultos mayores. *AJRPT.* 2022; 4: 55-59. DOI: [10.58172/ajrpt.v4i2.225](https://doi.org/10.58172/ajrpt.v4i2.225)
19. Abadía-Cubillo K, Díaz-Cascante C, Granados-Acuña C, Castro-Cordero J, Salas-Herrera I. Efectos del riluzol en la evolución clínica y sobrevida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. *Acta méd. costarric.* 2005; 57: 172-178. DOI: [10.51481/amc.v57i4.898](https://doi.org/10.51481/amc.v57i4.898)
20. Alfaro-Campos GC, Ulate-Gómez D. Prevalencia de Esclerosis Lateral Amiotrófica en Costa Rica. *Revista Terapéutica.* 2022; 16: 79-85. DOI: [10.33967/rt.v16i1.141](https://doi.org/10.33967/rt.v16i1.141)
21. Zhou S, Zhou Y, Qian S, Chang W, Wang L, Fan D. Amyotrophic lateral sclerosis in Beijing: Epidemiologic features and prognosis from 2010 to 2015. *Brain and Behavior* 2018; 8: e01131. DOI: [10.1002/brb3.1131](https://doi.org/10.1002/brb3.1131)
22. Epps D, Kwan JY, Russell JW, Thomas T, Diaz-Abad M. Evaluación y tratamiento de la disfagia en la esclerosis lateral amiotrófica: una encuesta sobre la práctica clínica de los patólogos del habla y el lenguaje. *J Clin Neuromuscul Dis.* 2020; 21: 135-141. DOI: [10.1097/CND.0000000000000281](https://doi.org/10.1097/CND.0000000000000281)
23. Zarco-Martín MT, Freire C, Andreo-López MC, Leyva-Martínez S, Fernández-Soto ML. Malnutrition in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Insights from Morphofunctional Assessment and Global Leadership Initiative on Malnutrition Criteria. *Nutrients.* 2024; 16:2625. DOI: [10.3390/nu16162625](https://doi.org/10.3390/nu16162625)
24. López-Gómez JJ, Izaola-Jauregui O, Almansa-Ruiz L, Jiménez-Sahagún R, Primo-Martín D, Pedraza-Hueso MI, et al. Ultrasonography in Morphofunctional Assessment of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Nutrients.* 2024; 16: 1021. DOI: [10.3390/nu16071021](https://doi.org/10.3390/nu16071021)
25. Shell WE, Mar VS, DaSilva CPCorrelation of falls in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis with objective measures of balance, strength, and spasticity. *NeuroRehabilitation.* 2019; 44: 85-93. DOI: [10.3233/NRE-182531](https://doi.org/10.3233/NRE-182531)
26. Gatti MA, Broggi MS, Rivas ME, Muzio D, Bonetto M, Alessandro L. Desempeño físico en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y su relación con el uso de silla de ruedas y ayuda para la marcha. *Rehabilitación (Madr).* 2022; 54; 279-283. DOI: [10.1016/j.rh.2022.03.003](https://doi.org/10.1016/j.rh.2022.03.003)
27. Chiò A, Mora G, Lauria G. Pain in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol.* 2017; 16: 144-157. DOI: [10.1016/S1474-4422\(16\)30358-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)30358-1)