

“Evaluación con escalas de valoración en personas afectas de enfermedades neuromusculares. Intervención de fisioterapia”

Dr. Joaquín Fagoaga

Fisioterapeuta pediátrico Hospital Materno Infantil San Juan de Dios. Barcelona.
Profesor de la Universidad Internacional de Cataluña (UIC)

El conocimiento de las enfermedades neuromusculares (ENM) ha evolucionado muchísimo en los últimos 10-15 años. De un desconocimiento de la etiología, evolución etc. Se ha pasado por diferentes etapas para mejorar este conocimiento y en la actualidad hay muchos estudios, ensayos clínicos que están cerca para encontrar y detener la evolución de dichas patologías y mejorar a funcionalidad y calidad de vida en la salud de dichas personas.

Se hablará sobre algunas de las enfermedades neuromusculares con mayor incidencia, su evolución y tratamiento desde la fisioterapia, así como se indicarán algunos de los avances terapéuticos farmacológicos en dichas patologías en el momento actual.

Otro punto importante es la necesidad de evaluar dichos cambios en la evolución después de las intervenciones terapéuticas. Para ello se necesitan de herramientas de valoración válidas y fiables y que valoren dichos cambios. Es decir, tenemos que aplicar medidas utilizadas en otros países para poder evaluar los resultados de nuestra intervención.

En estas patologías, como en muchas otras, se utilizan escalas de valoración que nos dan un resultado final, nos dice como está el paciente a través de la valoración de algunos ítems que todos juntos definen una característica. Así hay escalas de valoración que nos definen la Calidad de Vida de la persona evaluada, o bien la capacidad funcional de dicha persona etc... hay muchas clases de escalas de valoración.

Estas escalas son confeccionadas por profesionales de diferentes partes del mundo.

Algunas de las escalas que actualmente se utilizan en la patología neuromuscular son:

- **Mesure de la Fonction Motrice (MFM)** valoración funcional más específica para las personas con Enfermedades Neuromusculares, en general, útil para valorar la evolución clínica y para la investigación.
- **Hammersmith Functional Motor Scale (HFMS)** utilizada en niños con AME tipo II.



- **Expanded Hammersmith Functional Motor Scale (HFMS)** pacientes con AME tipo II y III.
- **North Star Ambulatory Assessment (NSAA)** seguimiento de la evolución clínica de niños afectados de DMD, durante la fase de marcha independiente de la enfermedad.
- **The Children's Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders (CHOP-INTEND)**
- La CHOP-INTEND es una escala para valorar la actividad funcional en niños con AME tipo I.
- También se están utilizando, escalas que valoran la funcionalidad de los miembros superiores y manos, como la
- **Performance of the Upper Limb Module (PUL).**

Estas escalas antes de utilizarse en una población, deben ser validadas en dicha población, ya que las características ambientales, culturales idiomáticas etc... no son iguales en todos los países. Para ser utilizadas en una población específica tiene que pasar por un proceso complejo de validación para la población a la que se va aplicar.

En patología neuromuscular existen diferentes escalas de valoración y algunas de ellas están validadas en la población española. Este proceso de validación está considerado como un proceso de investigación.

En la ponencia se explica brevemente el proceso de validación de las escalas y se expondrán algunas de las diferentes escalas que se utilizan en la valoración de las enfermedades neuromusculares y concretamente las escalas validadas en la población española y que pueden ser utilizadas para evaluar a las personas con dichas patologías.

Estas escalas validadas son:

- **Hammersmith Functional Motor Scale (HFMS)** utilizada en niños con AME tipo II.
- **Escala Egen Klassifikation (EK):** para evaluar la capacidad funcional de niños y adultos con Atrofia Muscular Espinal y Distrofia Muscular de Duchenne que están en fase de silla de ruedas.
- **Escala Egen Klassifikation 2 (EK2):** ampliación de la escala EK y sirve para evaluar la capacidad funcional de niños y adultos con Atrofia Muscular Espinal y Distrofia Muscular de Duchenne que están en fase de silla de ruedas siendo más completa y específica para los afectados de Atrofia Muscular Espinal.



- **Escala Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire (INQoL)** para evaluar Calidad de Vida para personas afectas de Enfermedades neuromusculares.

Los resultados de las validaciones están publicados en revistas científicas de impacto y pueden ser utilizadas por los profesionales en la población española y de esta forma evaluar los cambios producidos en las diferentes patologías después de aplicar una terapia. Además, como son escalas que también se utilizan en otros países, se pueden comparar resultados entre los diferentes países ya que se utiliza la misma herramienta de valoración.