

ESCALA REVISADA DE VALORACIÓN FUNCIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

ANDREA LEIVA¹, FERNANDO GONZÁLEZ¹, ROMINA FERNANDEZ², MARCO OSTOLAZA¹, MARTÍN SÍVORI²

¹Laboratorio de Escalas de Medición, Cátedra de Evaluaciones Kinesiológicas, Escuela de Kinesiología y Fisiatría, Facultad de Ciencias Médicas, UBA, ²Servicio de Neumotisiología, Hospital General de Agudos Dr. Ramos Mejía, Buenos Aires, Argentina

Resumen **Introducción:** La Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es una herramienta básica para la evaluación de personas con esta enfermedad. En nuestro país se utilizan versiones sin el proceso metodológico necesario para adaptarlas culturalmente y poder certificar lo verosímil de los datos recogidos. Fue nuestro objetivo generar una apropiada versión adaptada al español argentino. **Métodos:** Se realizó la adaptación transcultural de la escala produciendo su versión argentina, conforme procedimientos y medidas de verificación de calidad metodológica internacionalmente aceptadas: proceso secuencial de traducción/síntesis/retrotraducción; resolución de discrepancias y consolidación de la versión obtenida por comité multidisciplinario bajo metodología Delphi; puesta a prueba de dicha versión en una población de personas con esclerosis lateral amiotrófica analizando el nivel de dificultad sintáctico-pragmático; constitución de la versión final. El análisis del nivel de dificultad se constituyó en base a los siguientes indicadores: moda, mediana, índice variación cualitativa, razón de variación, frecuencia acumulada de apreciaciones positivas, identificación/modificación de ítems observados, tomando como base un criterio de concordancia $\geq 80\%$. **Resultados:** Tras 3 rondas de consulta se obtuvo la versión consensuada por el comité, obteniéndose niveles de concordancia del 83,33%-100%. Su puesta a prueba involucró a 21 alfabetos funcionales, nativos/residentes, 67% hombres, media edad 51 años, media evolución 1,4 años. Ausencia de dificultad a nivel comprensión y la ausencia de ítems conflictivos. **Discusión:** La versión obtenida demostró su validez de contenido conceptual respecto de la original, sin presentar conflictos semánticos o pragmáticos que afecten su uso en nuestra población.

Palabras clave: esclerosis lateral amiotrófica, ALSFRS-R, estudio de validación, adaptación transcultural, versión argentina

Abstract **Argentine cross-cultural adaptation of the amyotrophic lateral sclerosis: functional rating scale-revised**

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised is a basic tool for the evaluation of people with this disease. In our country, versions are used without the necessary methodological process to adapt them culturally and to be able to certify the plausibility of the data collected. It was our goal to generate an appropriate version adapted to Argentine Spanish. **Methods:** Cross-cultural adaptation of the scale was carried out, producing its Argentine version. Said production was carried out according to internationally accepted methodological procedures: sequential process of translation / synthesis / back-translation and consolidation of the version obtained by a multidisciplinary committee that solved of disagreements under Delphi methodology. The version obtained was tested on ALS people to determine of the existing syntactic - pragmatic level of difficulty, after which the final version was constituted. Difficulty level analysis was performed according to indicators: mode, median, qualitative variation index, variation ratio, accumulated frequency of positive evaluations, identification/modification of observed items (determining criterion: concordance criterion $\geq 80\%$). **Results:** After 3 rounds of consultation, the version agreed upon by the committee was obtained, obtaining agreement levels of 83.33%-100%. Its testing involved 21 functional alphabets, natives/residents, 67% men, mean age 51 years old, mean evolution 1.4 years. The general indicators supported the understanding of the version and the absence of conflicting items. **Discussion:** The version obtained demonstrated its conceptual content validity regarding the English version, presenting not semantic nor pragmatic conflicts affecting their use in an Argentine population of ALS patients.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, ALSFRS-R scale, validation study, Argentine version

PUNTOS CLAVE

- La ALSFRS-R es la escala básica para el monitoreo del nivel funcional y la progresión en esclerosis lateral amiotrófica tanto en la clínica como en investigación.
- Utilizada ampliamente en nuestro medio, la ALSFRS-R no posee una versión aceptada localmente y no están estimadas sus propiedades métricas, produciendo información no verosímil.
- La ALSFRS-RVA surgió de un proceso de adaptación transcultural que sustenta su validez de contenido conceptual respecto de la versión original anglosajona.
- La ALSFRS-RVA es una versión ausente de conflictos semánticos o pragmáticos que afecten su uso en la población argentina de personas con esclerosis lateral amiotrófica.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e invalidante que afecta las neuronas motoras de la medula espinal, tronco y corteza motora¹ cuyo diagnóstico se realiza principalmente a través de la clínica, con la utilización de pautas estandarizadas como los Criterios del Escorial, a partir de los cuales se ha incrementado el registro de casos. En relación con este punto, estudios epidemiológicos en la Argentina, específicamente de Buenos Aires, nos definen una tasa de incidencia entre 1.04 y 2.23 (casos/100 000 habitantes/año) y una tasa de prevalencia entre 3.25 y 8.86 (casos/100 000 habitantes/año)^{2, 3}.

Dentro del conjunto de variables de resultado pautadas para la evaluación de las personas con ELA, la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R) se propone como una herramienta básica para tal fin^{4,5}. Creada y utilizada para medir la función de las Actividades de la Vida Diaria en los pacientes con ELA^{6,7}, es una escala ampliamente aceptada para el monitoreo del nivel funcional y progresión de la enfermedad⁶⁻⁸, tanto a nivel asistencial como en investigación^{4, 7}.

Con sus 12 ítems hetero-administrados, graduados de 0 (incapaz de intentar la tarea) a 4 puntos (función normal), y un *score* de 48 puntos máximo el cual se logra a través de la sumatoria de estos ítems, informa acerca del impacto de la enfermedad sobre los sujetos en base al nivel de afectación motora y respiratoria, presentándose además como un instrumento con soporte clinimétrico suficiente⁷.

Originalmente desarrollada en inglés, su uso se ha extendido a varios países no angloparlantes previa adaptación a sus culturas⁹⁻¹⁵. En nuestro país es habitualmente utilizada, aun cuando no existe hasta el momento una versión adaptada culturalmente, manejándose versiones traducidas que no respetan el proceso metodológico necesario para certificar lo verosímil de los datos recogidos, reduciendo la posibilidad de sustentar y utilizar científicamente la información obtenida¹⁶.

La necesidad de contar con una herramienta viable hace necesario asegurar su validez de contenido conceptual al ser expuesta ante nuestra población¹⁷, motivo por el cual se propuso como objetivo para este trabajo: Generar la adaptación transcultural de la ALSFRS-R al idioma español argentino desde su versión original en inglés: la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, versión argentina (ALSFRS-R_{VA}).

Materiales y métodos

Se realizó la Adaptación Transcultural de la ALSFRS-R al lenguaje español argentino de acuerdo con los procedimientos metodológicos de referencia¹⁷ y monitoreo de calidad científica del instrumento de medición⁵, desarrollando una ALSFRS-R disponible para la población con ELA de nuestro país.

El proceso de Adaptación Transcultural involucró las siguientes fases de desarrollo sucesivo, graficadas en la Figura 1^{17, 18}, finalizando cada una con un informe escrito documentando:

Fase 0 - Contacto con autor: Se contactó al autor de la escala a través de correo electrónico (Cedarbaum J.M. E-mail: Dr.C@coclinsci.com) participándolo del proyecto y recibiendo sugerencias respecto al desarrollo de éste. Se gestionó su aprobación por el Comité de Ética en Investigación del Hospital General de Agudos José M. Ramos Mejía, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, Código de Registro de Protocolos de Investigación PRIISA BA: 3807.

Fase 1 – Traslación: Se realizaron dos traducciones independientes a cargo de dos traductores nativos hispanoparlantes. Uno de ellos, bilingüe, fue informado respecto de las características y objetivos de la escala, denominándose su traducción como T1. El otro, traductor público, sin conocimientos médicos o clínicos, fue el traductor ingenuo, denominándose su traducción T2.

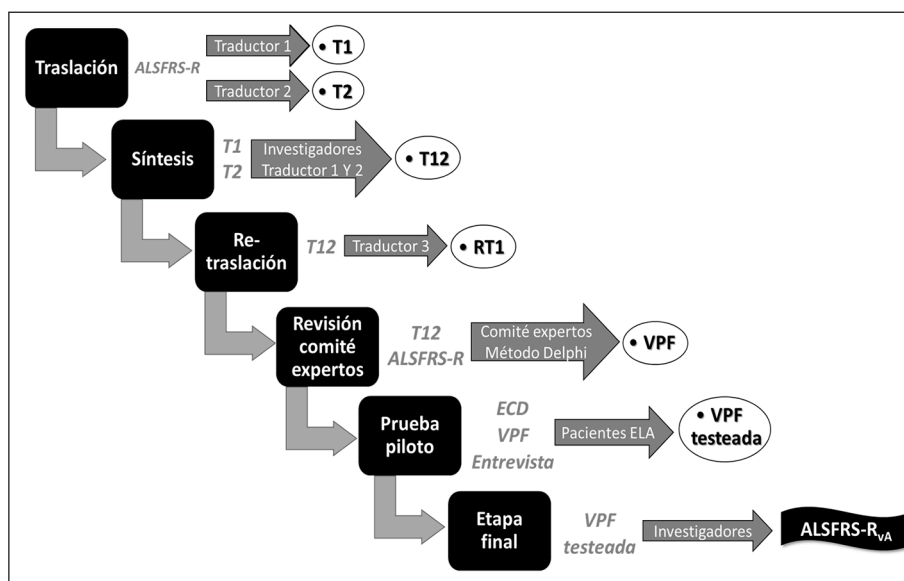
Fase 2 – Síntesis: Se elaboró una versión única denominada T12, producto de la unificación de T1 y T2. Este proceso requirió de reuniones virtuales entre los investigadores y traductores y el establecimiento de criterios decisivos ante la presencia de discrepancias: a nivel semántico, la denotación definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF¹⁹ y la connotación identificada por la población argentina; a nivel gramatical, los principios enunciados por el Centro Virtual Cervantes²⁰.

Fase 3 - Re-traslación: Se realizó la traducción de T12 al inglés. La misma fue realizada por un traductor público, nativo hispanoparlante, ciego a la versión original, sin conocimientos médicos o clínicos. Se denominó su traducción RT1. Las dudas originadas respecto a esta versión fueron consultadas virtualmente por los investigadores con el traductor.

Fase 4 - Revisión por comité de expertos: Se controló la calidad de las versiones desarrolladas mediante la intervención de un comité conformado por conveniencia en base a idoneidad y accesibilidad, constituido por: un kinesiólogo fisiatra con experiencia en ELA, un kinesiólogo fisiatra especialista en rehabilitación respiratoria, un médico especialista en clínica médica y neumotisiología, un kinesiólogo especialista en estadística en ciencias de la salud, un metodólogo, dos traductores públicos y una persona con diagnóstico de ELA.

El comité realizó la contrastación de la versión original con T12 y la determinación de las modificaciones necesarias para lograr la comprensibilidad y paralelismo técnico del instrumento traducido, revisando su equivalencia: en lectura y comprensión, semántica, experiencial, idiomática y

Fig. 1.– Proceso de adaptación transcultural



Definición de fases, participantes y producciones de acuerdo con la secuencia definida por los procedimientos metodológicos y monitoreo de referencia internacional^{5, 17, 18}.

ALSFRS-R: Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (inglés), T1: traducción inglés-español argentino de traductor 1, T2: traducción inglés-español argentino de traductor 2/ingenuo, T12: traducción unificada o versión única en español argentino, RT1: traducción español argentino-inglés de traductor 3, VPF: versión pre-final en español argentino, EDC: elementos de datos comunes, ALSFRS-R_{VA}: Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, versión argentina (español argentino).

conceptual. De esta etapa surgió la versión consolidada del cuestionario definida como versión pre final denominada VPF.

Para la resolución de discrepancias y la obtención de una opinión consensuada y fiable de parte del comité, se trabajó bajo la metodología Delphi: los expertos, individualmente y de manera anónima, fueron consultados vía mail sobre el T12 en general con un cuestionario estructurado, y sobre cada ítem de este en particular con un cuestionario semiestructurado, seguido de una devolución de lo expresado por el grupo y una nueva requisitoria respecto a los puntos en discrepancia. Con los puntos en discrepancia se generó una nueva ronda de consultas, continuando esta mecánica hasta llegar a un nivel de acuerdo general basado en un coeficiente de concordancia (CC) $\geq 80\%$ ²¹⁻²³.

Este proceso implicó el envío a los miembros del comité en cada ronda de consulta de las versiones T12 y original o de los ítems con discrepancia, acompañado de una ficha para confirmar su acuerdo o explicar el motivo de desacuerdo y su sugerencia. A partir de los datos recibidos se realizó el cálculo de concordancia y el desarrollo de una nueva ronda cuando esto fue necesario, finalizando el proceso al llegar al nivel de acuerdo antes indicado.

Fase 5 - Prueba piloto: La VPF se testeó en personas con diagnóstico médico de ELA, ingresadas al estudio por muestreo consecutivo²⁴, siendo sujetos provenientes de la Región Metropolitana de Buenos Aires que concurrían a las evaluaciones de seguimiento regulares en el hospital, durante los meses de febrero hasta agosto de 2021. Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico médico de ELA (criterios revisados del Escorial²⁵), mayores de 18 años, argentinos nativos o con residencia permanente, ambulatorios, nivel funcional de alfabetización²⁷ y firma del consentimiento informado. Fueron criterios de exclusión: negativa a responder a cualquier ítem

de la VPF y/o entrevista subsiguiente, no hablar español, problemas de comunicación y/o comprensión y comorbilidad neurológica/cognitiva/psiquiátrica. Fueron criterios de eliminación: interrupción en el completar la VPF y/o entrevista subsiguiente, repuestas incompletas al completar la VPF y/o entrevista subsiguiente.

Se establecieron como unidades de análisis el nivel de equivalencia entre la ALSFRS-R_{VA} y la versión original de la escala a nivel: lectura y comprensión, semántica, experiencial, idiomática y conceptual.

Se definió operativamente como variable principal el nivel de equivalencia general establecido a partir del nivel de comprensión general de la escala identificado por el paciente, utilizándose para esto en una escala tipo Likert graduada desde la menor (Muy fácil) hasta la mayor dificultad de entendimiento (Muy difícil)^{28,29}, variable categórica ordinal, y como variable secundaria el nivel de equivalencia de cada uno de los ítems que compone la escala a partir de la identificación de los problemáticos, utilizándose para esto la selección de Si o No como valores esperados de acuerdo con la presencia/ausencia de dificultad en la interpretación de cada uno de los puntos indagados por la escala. Variable categórica nominal dicotómica. La opción por la negativa se complementó con una descripción del paciente de la problemática presentada que haya determinado dicha selección.

Definidos como Elementos de Datos Comunes (EDC), se determinaron un conjunto de datos demográficos estandarizados de acuerdo con los lineamientos del *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* - NINDS para el estudio de ELA³⁰ a la edad (expresada en años, variable numérica continua), el sexo (definido hombre - mujer, variable categórica nominal), la nacionalidad (argentino - otro, variable categórica nominal), la residencia argentina (Si / No, variable categórica

nominal), el nivel educacional (primario completo-incompleto, secundario completo-incompleto, terciario completo-incompleto, universitario completo-incompleto, variable categórica ordinal) y el y tiempo evolución (en años, variable numérica continua).

Para el registro *in situ*, el operador asignado completó una ficha de recolección de datos *ad hoc*, codificada para cada paciente involucrado, que incluía tres secciones:

a) EDC: Se registraron dichos datos a partir de la historia clínica del paciente.

b) VPF: Registro de los puntajes en cada paciente de la muestra.

c) Entrevista: Semiestructurada e individual, que indagó respecto de la impresión general del cuestionario a través de una pregunta: "¿El cuestionario fue fácil de entender?", definiendo las posibles respuestas en una escala tipo Likert con 5 niveles: Muy fácil, Fácil, Ni fácil ni difícil, Difícil o Muy difícil. A continuación, la entrevista se orientó a la detección de ítems problemáticos a través de una pregunta: "¿Hay alguna pregunta que no se comprenda?", la que constó con 2 categorías de respuesta: SI – NO; luego se solicitó una descripción del problema a través de la solicitud: "cuénteme que cosa no entiende de la pregunta" "¿Por qué no se entiende?", siendo la respuesta obtenida transcrita por el operador¹⁸.

Para aclarar las dudas que pudieran surgir el procedimiento de recolección de datos, se desarrolló un instructivo general que conformó el Procedimiento Operativo Estándar (POE).

Los datos obtenidos se volcaron a una base de datos desarrollada específicamente para el estudio. El grado de dificultad sintáctico-pragmático se analizó a partir de:

a) El nivel de comprensión general (variable primaria) a partir de los indicadores: moda (Mo), mediana (Me), índice variación cualitativa (IVC), razón de variación (RV), frecuencia acumulada de apreciaciones positivas (FAP)^{31, 32}.

b) La identificación de ítems problemáticos a partir de su observación consensuada, tomándose como positivo un coeficiente de concordancia (CC) $\geq 80\%$ ²¹⁻²³.

Se analizaron los EDC a partir de los indicadores: media y desvío estándar para variables numéricas, frecuencias para las variables categóricas³³.

Para el control del riesgo de ocurrencia de sesgos, a través de los criterios de inclusión y exclusión establecidos se procuró la homogeneización idiomática y cultural de la muestra.

Fase 6 - Etapa Final: Se realizó la consolidación de la ALSFRS-R_{VA} a partir de los resultados provenientes de la prueba piloto respecto del nivel de comprensión general y la identificación de ítems positivamente problemáticos, los que fueron sometidos a una apreciación crítica y modificación justificada por parte de los investigadores.

Se realizó un proceso de auditoría de cada una de las etapas mediante el análisis de los informes documentados.

Resultados

En el proceso de traslación se detectaron y resolvieron doce discrepancias surgidas entre T1 y T2, a partir de lo cual se conformó T12. En la re-traslación de T12 se detectaron tres discrepancias entre esta y la versión original, las que no significaron inconsistencias ni errores conceptuales sino sinonimias aceptadas.

La VPF requirió la realización de 3 rondas de consultas al comité de expertos, resolviéndose la aceptación del 38.5% de los ítems con un CC del 100% y del 61.5% de los ítems con un CC del 83.33%. La evolución de los ítems consensuados a través de las rondas se detalla en la Tabla 1.

Se realizó la prueba piloto de la VPF en 21 pacientes, las características de la muestra en cuanto ECD y valores hallados de esta versión se detallan en la Tabla 2.

Los indicadores Mo y Me definieron un nivel de comprensión general categorizado como fácil, siendo su distribución la presentada en la Tabla 3.

Existió coincidencia de los valores observados con Mo de acuerdo con lo expresado por el indicador RV cuyo valor fue 0.33.

TABLA 1.– Coeficiente de concordancia por ronda de consulta en porcentaje

| ítems T12 | Ronda 1 | Ronda 2 | Ronda 3 |
|--|---------|---------|---------|
| 1. Habla | 83.33 | | |
| 2. Salivación | 66.67 | 83.33 | |
| 3. Tragar | 83.33 | | |
| 4. Escritura | 100 | | |
| 5a. Comer: sin gastrostomía | 50 | 83.33 | |
| 5b. Comer: gastrostomía | 50 | 83.33 | |
| 6. Vestido e higiene | 100 | | |
| 7. Darse vuelta en la cama y ajustar las sábanas | 83.33 | | |
| 8. Caminar | 100 | | |
| 9. Subir escaleras | 100 | | |
| 10. Disnea | 50 | 83.33 | |
| 11. Ortopnea | 66.67 | 83.33 | |
| 12. Insuficiencia respiratoria | 33.33 | 50 | 100 |

TABLA 2.– Características de la muestra

| Elementos de datos comunes | Valores hallados |
|-----------------------------|------------------|
| Edad (años) | |
| Media | 51 |
| Máximo | 69 |
| Mínimo | 32 |
| Sexo (%) | |
| Mujer | 33.3 |
| Hombre | 66.7 |
| Nacionalidad (%) | |
| Argentino | 81 |
| Latinoamericano residente | 19 |
| Nivel educativo (%) | |
| Primario completo | 23.8 |
| Primario incompleto | 9.5 |
| Secundario completo | 14.3 |
| Secundario incompleto | 14.3 |
| Terciario completo | 14.3 |
| Terciario incompleto | 9.5 |
| Universitario completo | 4.8 |
| Universitario incompleto | 9.5 |
| Evolución enfermedad (años) | |
| Media | 1.4 |
| Desvío estándar | 2 |
| ALSFRS-R _{VA} | |
| Mediana | 30.0 |
| Moda | 33.3 |
| Máximo | 43.0 |
| Mínimo | 13.0 |
| Rango intercuartil | 10.0 |

TABLA 3.– Comprensión general de la versión pre final.

| Categorías de comprensión | Frecuencia relativa |
|---------------------------|---------------------|
| Muy fácil | 0.33 |
| Fácil | 0.67 |
| Ni fácil ni difícil | 0.00 |
| Difícil | 0.00 |
| Muy difícil | 0.00 |

El nivel de dispersión de casos en las diferentes categorías fue definido por un IVC de 0.56. El análisis de la dispersión entre niveles de comprensión positiva (fácil-muy fácil), neutra (ni fácil ni difícil) y negativa (difícil – muy difícil) marcó una concentración de apreciaciones en niveles de comprensión positivos, definiendo una FAP del 100% y un IVC de 1.

No se detectaron ítems con conflictos.

Al no requerirse modificaciones en la VPF testada en la prueba piloto, la misma se instituyó como la ALSFRS-R_{VA}, la que se puede observar en la Figura 2.

Discusión

Con la utilización de instrumentos de medición indirecta, como test o cuestionarios, se minimiza el factor subjetivo del evaluador, siendo este punto la base de su utilidad tanto en la clínica como en la investigación³⁴. Sin embargo, es una exigencia el asegurarse que el mismo sea válido y confiable en la población a tratar o investigar. Al respecto, una de las grandes limitaciones que tenemos en nuestro medio es que la mayor parte de dichos instrumentos están en otro idioma (mayormente inglés), lo que determina la imposibilidad de su aplicación local sin un previo proceso de adaptación transcultural^{18,35} ya que la sola traducción es considerada un procedimiento inadecuado³⁶ debido a las interpretaciones erróneas originadas en las diferencias culturales y del lenguaje²⁴.

El primer paso para hacer utilizable este tipo de instrumentos implica su adaptación transcultural: procedimiento metodológico que maximiza las equivalencias semánticas, experienciales, idiomáticas y conceptuales entre la versión original y la que se aplicará en el contexto elegido^{17, 37, 38}. Vale acotar que este recurso se presenta como requisito ineludible previo al establecimiento de sus contextualizadas propiedades métricas³⁹.

En el caso de la ALSFRS-R, este proceso ha sido cumplido en varios países originando versiones habilitadas para sus culturas⁹⁻¹⁵. Sin embargo, no existe hasta el momento una versión adaptada culturalmente para su uso en Argentina, utilizándose traducciones que no respetan el proceso metodológico necesario para certificar lo verosímil de los datos recogidos, reduciendo la posibilidad de sustentar y utilizar científicamente la información obtenida¹⁶.

La adaptación transcultural de la ALSFRS-R aquí presentada es el primer paso para la habilitación de esta herramienta en nuestro país, tanto para el desarrollo de trabajos de investigación como para su uso a nivel asistencial, sobre todo cuando son necesarias justificaciones objetivas para la toma de decisiones terapéuticas (por ejemplo, la indicación de ciertas drogas catalogadas específicas para la enfermedad).

El trabajo desarrollado hizo hincapié en los procesos necesarios para justificar la validez de contenido que implica el proceso de adaptación transcultural, en el sostenimiento del principio de repetibilidad del proceso y en la consolidación de la versión resultante a través de un análisis exhaustivo y preciso.

Fig. 2. Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ALSFRS-R_{VA}

| | | | |
|---------------|--|---|--|
| 1. Habla | | 5a. Comer: cortar la comida y manipular los cubiertos en pacientes sin gastrostomía | |
| 4 | Procesos normales de habla | 4 | Normal |
| 3 | Alteración detectable del habla | 3 | Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda |
| 2 | Entendible con la repetición | 2 | Puede cortar la mayoría de la comida, aunque de manera torpe y lenta; necesita algo de ayuda |
| 1 | Habla combinada con comunicación no verbal | 1 | Alguien debe cortarle la comida, pero aún puede alimentarse lentamente |
| 0 | Pérdida del habla útil | 0 | Necesita ser alimentado |
| 2. Salivación | | 5b. Comer: manejar los cierres y accesorios de la gastrostomía | |
| 4 | Normal | 4 | Normal |
| 3 | Exceso leve de saliva en la boca; puede tener babeo nocturno | 3 | Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de manera independiente |
| 2 | Exceso moderado de saliva; puede tener un poco de babeo | 2 | Necesita alguna ayuda para cerrar y ajustar |
| 1 | Exceso marcado de saliva con babeo | 1 | Brinda poca ayuda al cuidador |
| 0 | Babeo marcado; requiere un uso constante de pañuelo de papel o de tela | 0 | No puede realizar la tarea |
| 3. Tragar | | 6. Vestido e higiene | |
| 4 | Hábitos normales de alimentación | 4 | Función normal |
| 3 | Aparición de los primeros problemas en la alimentación: ahogos ocasionales | 3 | Independiente en el cuidado personal, con esfuerzo o menor eficiencia |
| 2 | Cambios en la consistencia de la dieta | 2 | Asistencia intermitente o métodos alternativos |
| 1 | Necesidad de complementar con alimentación por sonda | 1 | Necesita asistente para el cuidado personal |
| 0 | Nada por boca, alimentación exclusivamente parenteral o enteral | 0 | Dependencia total |
| 4. Escritura | | 7. Darse vuelta en la cama y ajustar las sábanas | |
| 4 | Normal | 4 | Normal |
| 3 | Lenta o desprolija: todas las palabras son legibles | 3 | Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda |
| 2 | No son legibles todas las palabras | 2 | Puede darse vuelta solo/a o ajustar las sábanas, pero con mucha dificultad |
| 1 | Puede sujetar una lapicera, pero no puede escribir | 1 | Puede comenzar la tarea, pero no puede darse vuelta o ajustar las sábanas solo/a |
| 0 | No puede sujetar una lapicera | 0 | No puede realizar la tarea |

(continuación)

(continúa)

| 8. Caminar | |
|---------------------------------------|--|
| 4 | Normal |
| 3 | Aparición de los primeros problemas para caminar |
| 2 | Camina con asistencia |
| 1 | Movimiento funcional no ambulatorio |
| 0 | Movimiento sin propósito de la pierna |
| 9. Subir escaleras | |
| 4 | Normal |
| 3 | Lento |
| 2 | Leve inestabilidad o cansancio |
| 1 | Necesita asistencia |
| 0 | No puede realizar la tarea |
| 10. Disnea (dificultad para respirar) | |
| 4 | Sin disnea |
| 3 | Se presenta al caminar |
| 2 | Se presenta en una o más de las siguientes actividades: comer, bañarse, vestirse (AVD) |
| 1 | Se presenta durante el descanso, dificultad al respirar mientras está sentado/a o acostado/a |
| 0 | Dificultad significativa, considerando la utilización de Asistencia Respiratoria Mecánica |

| 11. Ortopnea (dificultad para respirar cuando está acostado) | |
|--|---|
| 4 | Sin ortopnea |
| 3 | Algo de dificultad al dormir durante la noche debido a la disnea, habitualmente no utiliza más de dos almohadas |
| 2 | Necesita almohadas adicionales para dormir (más de dos) |
| 1 | Solamente puede dormir sentado/a |
| 0 | No puede dormir |
| 12. Insuficiencia respiratoria | |
| 4 | Sin insuficiencia respiratoria |
| 3 | Uso intermitente de ventilación no invasiva (VNI) |
| 2 | Uso continuo de VNI durante la noche |
| 1 | Uso continuo de VNI durante la noche y el día |
| 0 | Ventilación mecánica invasiva mediante intubación o traqueostomía |

A partir del procedimiento descrito se produjo la ALSFRS-R_{VA}, escala que mantuvo la validez de contenido conceptual respecto de la versión original en inglés, siendo una versión ausente de conflictos semánticos o pragmáticos que afecten su uso en la población argentina de pacientes con ELA.

Agradecimientos: Los autores quieren expresar su agradecimiento a Adriano Cura y Saúl González por sus consejos durante el desarrollo del trabajo, y a Mariano Maiarú y Nora Tangorra por su asistencia en la traducción de éste.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

- Aguilera N, Ballario A, Bertoti A, et al. Consenso argentino para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica (Caditela). *Neurol Arg* 2001; 26: 93-101.
- Bettini M, Vicens J, Giunta D, Rugiero M, Cristiano E. Incidence and prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in an HMO of Buenos Aires, Argentina. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013; 14: 598-603.
- Akly M, Schiava M, Melcom M, et al. Estudio epidemiológico multicéntrico sobre esclerosis lateral amiotrófica en la Ciudad de Buenos Aires. *Neurol Arg* 2017; 9: 225-30.
- Brooks B. Functional scales: Summary. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002; 3 (suppl 1): 13-18.
- TRICALS. Outcome measures. En: <https://www.encals.eu/outcome-measures/>; consultado abril 2020.
- Cedarbaun J, Stambler N, Charatan M, et al. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale: Assessment of Activities of Daily Living in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Arch Neurol* 1996; 53: 141-7.
- Cedarbaun J, Stambler N, Malta E, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *J Neurol Sci* 1999; 169: 13-21.
- Gordon P. Clinical trial methodology. En Mitsumoto H, Przedborski S, Gordon P. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. New York: Taylor and Francis, 2006, p 588-9.
- Manera U, Cabras S, Daviddi M, et al. Validation of the Italian version of self-administered ALSFRS-R scale. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2021; 22: 151-3.
- Kim H, Park K, Koh, S, et al. Korean version of Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Revised: A Pilot Study on the Reliability and Validity. *J Korean Neurol Assoc* 2007; 25: 149-54.
- Maksymowicz S, Kukołowicz P, Siwek T, Rakowska A. Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment. *Neurol Sci* 2021; 42: 943-9.
- Rashed H, Tork M, Soliman R, Serag R, Fahmy N. Arabic adaptation and validation of the revised amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALSFRS-R): Egyptian study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2021; 22: 220-2.
- Campos T, Rodriguez-Santos F, Esteban J, Vázquez P, Mora Pardina J, Carmona A. Spanish adaptation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R). *Amyotroph Lateral Scler* 2010; 11: 475-7.
- Koc F, Balal M, Demir T, Alparslan N, Sarica Y. Adaptation to Turkish and Reliability Study of the Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R). *Noro Psikiyatry Ars* 2016; 3: 229-33.
- Guedes K, Pereira C, Pavan K, Valerio B. Cross-cultural adaptation and validation of als Functional Rating Scale – Revised in Portuguese language. *Arq Neuropsiquiatr* 2010, 68, 44-7.
- Tangarife LJ, Cardona Arias J. Construcción y validación de escalas: revisión de propiedades psicométricas. *Archivos de Medicina* 2015; 11: 1-10.
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Bosi Ferraz M. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000; 25: 3186-91.
- Arribas A. Adaptación transcultural de instrumentos. Guía para el proceso de validación de instrumentos tipo encuesta. *Rev Asoc Med Bahía Blanca* 2006; 16: 74-82.
- World Health Organization. The International Classification Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization, 2001. En: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=F9FBFB42B024BBA0B7C454DAEB57CE22?sequence=1>; consultado abril 2020.
- Instituto Cervantes. Centro Virtual Cervantes. En: <https://cvc.cervantes.es/portada.htm>; consultado abril 2020.
- Reguant Alvarez M, Torrado Fonsaca M. El método Delphi. REIRE, *Revista d'Innovació i Recerca en Educació* 2016; 9: 87-102.
- García Ruiz M, Lena Acebo F. Aplicación del método Delphi en el diseño de una investigación cuantitativa sobre el fenómeno FABLAB. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales* 2018; 40: 129-66.
- Gil Gomez B, Pascual Ezma D. La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido. *Anales de Psicología* 2012; 28: 1011-20.
- Ramada Rodilla JM, Serra Pujadas C, Delclós Clanchet G. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública de Méx* 2013; 55: 57-66.
- Brooks B., Miller R., Swash M., Munsat T. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2000; 1: 293-9.
- Ley 25.871, Ley de Migraciones, artículo 22 - Decreto Reglamentario N° 616/2010. Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación; 2004. En: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/165000-169999/167004/norma.htm>; consultado abril 2020.
- Braslavsky B. ¿Qué se entiende por alfabetización? *Lectura y vida, Revista Latinoamericana de Lectura* 2003; 24: 1-17.
- Aigner M. Análisis de datos tabulados. *SODESC* 2009; 10: 1-39.
- Rave E, Sandoval J, Aristizábal Botero C, Ramírez Gómez M. La escala de Likert en la valoración de los conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería en el cuidado de la salud: Antioquia, 2003. *Investig y Educ en enfermería* 2005; 23: 14-29.
- NINDS. Common Data Elements. En: <https://www.comdataelements.ninds.nih.gov/>; consultado abril 2020.
- Molina G, Rodrigo M. Estadística descriptiva en psicología. Curso de Estadística Descriptiva en Psicología, Universidad de Valencia. 2009-2010. En: http://ocw.uv.es/ciencias-de-la-salud/pruebas-1/1-3/t_04.pdf; consultado abril 2020.
- Rosa de Saa S. Análisis estadístico comparativo de tres escalas de valoración: Likert, fuzzy-Likert y fuzzy de respuesta libre. Repositorio Institucional de la Universidad de Oviedo. 2012. En: https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/4145/TFM_SaradelaRosadeS%E1a.pdf;jsessionid=C03EF3212F74669C0511A2B74B18F0E6?sequence=3; consultado abril 2020.
- Pita Fernandez S. Uso de la estadística y la epidemiología

- en atención primaria. En Gil V, Merino J, Orozco D, Quirce F. Manual de metodología de trabajo en atención primaria, Madrid: Jarpyo Editores S.A., 1997, p 115-61.
34. Carvajal Valcárcel A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Sis San Navarra* 2011; 34: 63-72.
 35. Lira MT, Caballero E. Adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en salud: Historia y reflexiones del por qué, cómo y cuándo. *Rev Med Clin Conde* 2020; 31: 85-94.
 36. Costa Alexandre NM, de Brito Guirardello E. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Rev Panam Salud Publica* 2002; 11: 109-11.
 37. Escobar Bravo MA. Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud. *Enfermería Clínica* 2004; 14: 48-52.
 38. Mokkink L, De Vet H, Prinsen C, Alonso J, Bouter L. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome. En: <https://www.cosmin.nl/>; consultado abril 2020.
 39. Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health* 2005; 8: 94-104.

Sobre las autopsias

[...] *De la anatomía macroscópica, normal y anormal, pasamos a la anatomía de los tejidos, a la anatomía microscópica, de las células, de las organelas intracelulares y de las moléculas. La idea es la misma, signos, síntomas, sitios y causas "anatómicas", estructurales de las enfermedades, y las queremos ver con los propios ojos. Así llegamos a la autopsia virtual (Virtopsy) propuesta primero para autopsias médico-legales, luego para las clínicas; emplea un robot para escanear la superficie en 3D, escala y color, tomografía computarizada, resonancia nuclear magnética, angiografías post-mortem, y otro robot (Virtobot) que toma muestras con aguja para histopatología, bacteriología, etc. Y no olvidemos a la autopsia molecular. Para los países pobres quedan las autopsias verbales, palabras, donde un auxiliar recoge la historia clínica del fallecido y los médicos después interpretan cuáles pueden ser las enfermedades y la causa de la muerte del fallecido; dicen que mejoran las estadísticas. La autopsia de hospital languidece, nadie cubre los costos y puede traer malas noticias. Prosperan las autopsias forenses, interesa saber quién o quiénes son los culpables de una muerte, personas o instituciones, lo exigen los familiares, los médicos, los jueces y las compañías de seguros. Tememos las malas noticias y los pleitos, nos defendemos, y practicamos la medicina defensiva.*

Barcat J.A. En: Autopsias: Los comienzos antes del fin (Editorial), *Medicina (B Aires)* 2016; 76: 187-189