

# Manual del Usuario para la escala EK2

## Aplicación de la Escala

El examen se realiza a través de una conversación-entrevista en la que la persona a valorar y la persona de ayuda (padre, asistente etc.) , en su caso, son entrevistados por el evaluador sobre cómo realiza normalmente las funciones de forma individual (EK artículos 1-17) seguida, si es posible, por una demostración de cómo los realiza; los ítems "capacidad para girarse en la cama" (categorías 2 y 3), y el "bienestar físico", sin embargo, sólo a través de la entrevista.

Los ítems de la escala se califican de acuerdo con lo que la persona hace habitualmente. Esto también se aplica aun cuando la mayoría de los ítems de la escala dicen "capacidad de" realizar la actividad. Excepciones a esto son los que se refieren a "capacidad de equilibrio en la silla de ruedas" y "capacidad de mover los brazos," aquí la persona a valorar es examinada con el fin de evaluar lo que realmente es capaz de hacer, no lo que habitualmente hace.

El objetivo es reunir la mayor cantidad posible de información correcta, de modo que si la persona a valorar no sabe la respuesta a una pregunta, es importante obtener la información de los que están con él a diario. Durante el examen, la persona a valorar se sienta en su silla de ruedas habitual con todos sus equipos especiales o adaptaciones y con el asiento colocado lo más horizontalmente posible. En caso de que la persona utiliza un corsé o un collarín ortopédico en el cuello, lo mantiene puesto. Si la posición normal de la sedestación es inclinada hacia atrás, el individuo se valorará en esta posición.

Cuando el objetivo es describir la historia natural o la serie de cambios en la fuerza muscular, "ayudas", tales como un chaleco de sujeción no debe estar ajustado, con el fin de mejorar la capacidad funcional. Si el objetivo es evaluar el efecto que tienen las ayudas sobre la capacidad funcional, este debe ser registrado específicamente o anotado.

### Puntuación de los elementos individuales (EK 1-17)

Dudas en la puntuación:

Si una puntuación esta entre dos categorías, debería ser escogida la que representa la más alta capacidad funcional (puntuación más baja).

## EK 1: Capacidad para utilizar silla de ruedas

### Preguntas:

Categorías 0-3: ¿Cómo te mueves por interiores y al aire libre?

Categorías 0-2: " Enséñame cómo lo haces".

Categoría 3: ¿Hay situaciones en las que te resulta difícil conducir la silla de ruedas, por ejemplo, cuando hace frío?

### Puntuación:

Categoría 2: La persona conduce la silla de ruedas sin dificultad.

Categoría 3: La persona nos dice que no puede manejar la silla de ruedas si conduce cuesta arriba, si tiene frío en los dedos o si lleva mucha ropa puesta, etc.

## EK 2 Capacidad de transferencia desde la silla de ruedas

### Preguntas:

Categorías 0-3: ¿Cómo pasas desde tu silla de ruedas a una cama?

Categorías 0-1: " Enséñame cómo lo haces".

Categorías 2-3: Lo explica o demuestra la persona evaluada y/o el ayudante, si lo hay.

### Puntuación:

Categoría 2: Transferencia con grúa sin soporte de cabeza o realización de una transferencia en bipedestación, bloqueando la rodilla del evaluado con la rodilla del asistente

Categoría 3: Utiliza una grúa con una cincha con soporte de cabeza, como esta descrito en el test.

### **EK 3: Capacidad de mantenerse de pie**

#### **Preguntas:**

Categorías 0-3: ¿En ocasiones eres capaz de mantenerte de pie? ¿Cómo lo haces?

Categorías 0-2: " Enséñame o explícame cómo lo haces"

#### **Puntuación:**

Categoría 3: Como se describe en el test, no puede mantenerse de pie debido a las contracturas, en el caso de que las hubiese.

### **EK 4: Capacidad para mantenerse en equilibrio en la silla de ruedas**

#### **Preguntas:**

Categorías 0-3: ¿Puedes inclinarte hacia adelante y hacia los lados y volver a la posición vertical?

El asiento de la silla de ruedas debe estar lo más horizontal posible y no debe inclinarse durante el examen.

Debe ser eliminado cualquier tipo de soporte lateral. **(En el caso de un arnés eléctrico, si lo hubiera, sólo debe utilizarse como un arnés estático, no para hacer cambios de posición).** Un corsé, en el caso de que lo utilice, se mantiene.

#### **Puntuación:**

Categoría 0: La parte superior del cuerpo debe llegar a apoyarse en los muslos y ambas manos deben tocar el reposapiés de la silla, y la persona debe enderezarse sin ayuda desde esta posición. Esta permitido el uso de las manos para apoyarse y enderezar o propulsar la parte superior del cuerpo.

Categoría 1: Puede flexionar la parte superior del cuerpo 30 grados por lo menos en una dirección: ya sea hacia adelante o hacia un lado y volver a la posición vertical.

Categoría 2: Puede flexionar la parte superior del cuerpo <30 grados por lo menos en una dirección: ya sea hacia adelante o hacia un lado y volver a posición vertical.

Categoría 3: Es incapaz de cambiar la posición de la parte superior del cuerpo o alejarse del respaldo de la silla. Las personas que se sientan en una posición permanentemente inclinada hacia adelante con un soporte anterior del tronco también puntúan un 3.

### **EK 5 Capacidad para mover los brazos**

#### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Puedes mover los dedos, manos y brazos en contra de la gravedad? ¿Cuanto puedes moverlos?

#### **Puntuación:**

Categoría 0: Puede levantar al menos un brazo por encima de la cabeza, se permiten los movimientos de compensación.

Categoría 1: Como mínimo puede levantar un antebrazo hasta la boca. Se permiten movimientos compensatorios y el soporte del antebrazo.

Categoría 2: Puede levantar, como mínimo, una mano en contra de la gravedad. Está permitido el apoyo del antebrazo.

Categoría 3: Tal y como esta descrito en el test.

### **EK 6: Capacidad para utilizar las manos y los brazos para comer**

#### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Me puedes explicar cómo comes?

#### **Puntuación:**

Categoría 0: Puede elevar la taza o el vaso y comer usando un cuchillo, un tenedor o una cuchara, si es necesario, sin necesidad de apoyo del codo

Categoría 1: Necesita apoyar el codo para comer y / o beber

Categoría 2: Como se describe y / o con movimientos compensatorios para doblar el brazo (por ejemplo, apoyando el antebrazo en el borde de la mesa y usando los músculos de la mano y de la muñeca).

Categoría 3: Tal y como se describe.

## **EK 7: Capacidad para girarse en la cama**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Cómo te giras en la cama durante la noche?

### **Puntuación:**

Categoría 0: Se gira por sí mismo desde la posición de decúbito supino, a ambos lados (todas las veces que necesite)

Categoría 1: Capaz de girarse parcialmente en la cama. Puede ser que necesite ayuda para colocar las piernas et., o pueden girarse en una dirección, pero no volver de nuevo a la posición de decúbito supino.

Categoría 2: Normalmente el número de cambios de posición durante la noche es de 0 a 3 veces. En esta categoría se incluyen aquellos que no pueden girarse y no necesitan ser girados durante la noche.

Categoría 3 Normalmente el número de vueltas es de 4 o más veces.

A veces, es preferible la información del ayudante. Si hay una gran variación en el número de cambios de posición durante la noche se tendrá en cuenta la media aproximada de los últimos 14 días ( la cuestión es ceñirse a un promedio aproximado de los últimos 14 días).

## **EK 8: Capacidad para toser**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Cómo toses cuando tienes necesidad? ¿Podría escuchar cómo suena?

### **Puntuación:**

Categoría 0: Siempre tose, sin ayuda, con un sonido fuerte.

Categoría 1: Capaz de limpiar las vías respiratorias altas, por lo general lo hace sin ayuda.

Categoría 2: Tose con algún tipo de ayuda.

Categoría 3: Tal y como se describe.

Nota: Si el individuo dice que nunca tose, evaluar de acuerdo con el sonido de la tos y la limpieza de la garganta.

## **EK 9: Capacidad para hablar**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Puedes hablar de manera que lo que dices puede ser entendido si te colocas en la parte de atrás de una clase o aula?

**Puntuación:** La voz es evaluada independientemente de que la persona utilice ventilación asistida o no.

Categoría 0: Tal y como esta descrita. Es capaz de mantener un discurso con voz fuerte durante un largo período de tiempo.

Categoría 1: Habla con una voz suave (puede ser capaz de elevar su voz, pero no por largos períodos de tiempo).

Categoría 2: habla con una voz tranquila, suave y / o necesita respirar o tomar aire después de unas pocas palabras.

Categoría 3: Tal y como esta descrito

## **EK 10: Bienestar físico**

Esto tiene que ver sólo con la insuficiencia respiratoria (ver manual) Usar las categorías como preguntas

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Te encuentras bien de salud? ¿Tienes apetito? ¿Duermes bien por la noche? ¿Tienes dolor de cabeza por la mañana? ¿Tienes dificultad para despertarte por la mañana? ¿Cómo son tus estados de ánimo? ¿Ha perdido peso? ¿Necesitas descansar durante el día? ¿Tienes miedo a quedarte solo en casa? (Este punto se relaciona con la insuficiencia respiratoria, y no con las dificultades motoras o dificultades gastrointestinales).

### **Puntuación**

Categoría 0: Tal y como se describe.

Categoría 1: Necesita descansar durante el día.

Categoría 2: También puede conllevar dolor de cabeza por la mañana, dificultad para mantenerse despierto, pérdida de peso.

Categoría 3: A los síntomas de la categoría 2 se le añaden sudoración, sueño durante el día, dolor de estómago, ansiedad.

## **EK 11 Fatiga durante el día o diurna**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Tienes que organizarte el día o tomarte un descanso para no cansarte demasiado?

### **Puntuación:**

Categoría 0: No se cansa ni necesita planificarse el día.

Categoría 1: Limita la actividad para evitar el cansancio. Por ejemplo, si sale por la noche evita la actividad durante el día.

Categoría 2: Si necesita descansar durante el día se puntúa un 2.

## **EK 12: Control cefálico**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Qué tipo de control de cabeza utilizas mientras conduces tu silla de ruedas?

El asiento de la silla de ruedas debe estar lo más horizontal posible. Si la silla de ruedas esta inclinada permanentemente hacia atrás se puntúa con un 3

### **Puntuación:**

Categoría 0: No necesita soporte para la cabeza. Control total de la cabeza, incluso para subir o bajar cuestas (**rampa de acceso normalizada**), no necesitan apoyo de cuello / cabeza para evitar que le caiga la cabeza hacia atrás o hacia adelante

Categoría 1: Necesita soporte para la cabeza de algún tipo (reposacabezas, la mano de cuidador) al subir y bajar pendientes (rampa de acceso normalizada)

Categoría 2: Necesita soporte para la cabeza cuando conduce la silla de ruedas en interiores o al aire libre

Categoría 3: Necesita soporte permanente para la cabeza / cuello cuando esta quieto en su silla.

## **EK 13: Capacidad de control del Joystick**

### **Preguntas:**

Categoría 0-3: Qué tipo de mando utilizas para controlar tu silla?

### **Puntuación**

Categoría 0: Tal como esta descrito Joystick standarizado o normalizado por los proveedores de silla de ruedas, posicionado a la derecha o a la izquierda de la silla.

Categoría 1: Puntúa 1 cualquier tipo de adaptación ya sea en el Joystick o en su posición en la silla.

Adaptación significa aumentar la longitud, alterar la amplitud de movimiento, desplazarlo de su posición normal en la silla, etc.

Categoría 2: Scanned driving, necesita un mínimo de fuerza y puede colocarse en cualquier lugar. Sistemas de soplado / succión son raramente utilizadas en Enfermedades Neuromusculares. Esta categoría está también destinada a las nuevas técnicas y para las personas que pueden manejarse parcialmente en su w/c, pero necesitan asistencia para maniobras especiales, como girar la silla o la conducción en superficies irregulares o en climas fríos.

Categoría 3: Tal y como se describe

## **EK 14: Texturas del alimento**

Categoría 0-3: ¿Hay que modificar tu alimentación de alguna forma para poder comer?

### **Puntuación:**

Categoría 0: Come todo tipo de alimentos sin ninguna modificación

Categoría 1: Tiene comida troceada, evita la alimentación dura por ejemplo, la costra de la pizza, patatas asadas

Categoría 2: La comida esta bien desmenuzada, hecha puré o pasada por un tamiz para que se convierta en masa suave y relativamente libre de grumos.

Puede que tome suplementos adicionales alimenticios, en alguna cantidad,

Categoría 3: Básicamente solo se alimenta por sonda. A lo mejor puede tomar pequeñas cantidades por vía oral

### **EK 15: La ingestión de una comida**

#### **Preguntas:**

Categoría 0-3: ¿Cuánto tiempo se necesita para completar una comida? Esto variará de una cultura a otra. Adoptar como una medida de tiempo lo que tarda una familia de ese país.

#### **Puntuación:**

Categoría 0: Tal y como se describe

Categoría 1: Si un niño tiene que ser animado para terminar una comida en el mismo tiempo que tardan otros o un adulto puede necesitar una pequeña cantidad de tiempo adicional

Categoría 2: Necesita una gran cantidad de tiempo extra para terminar una comida (más de un 15 minutos)

Categoría 3: No puede terminar una comida de una vez.

### **EK 16: Tragar**

#### **Preguntas:**

¿Tienes problemas para tragar?

#### **Puntuación:**

Categoría 0: Nunca tiene problemas al tragar y nunca se atraganta con la comida / bebida.

Categoría 1: Ocasionalmente tiene algún problema para tragar o de asfixia (menos de una vez al mes)

Categoría 2: Regularmente tiene problemas para tragar, se asfixia (mas de 1 vez al mes), necesita sentarse/inclinarse hacia atrás en una posición especial, o girar la cabeza (rotar la columna vertebral) para controlar la deglución.

. Categoría 3: Tiene dificultad para tragar la saliva o las secreciones. Comentar con qué frecuencia esto es un problema y tal vez el porqué. Esta asociado con dejar de tener ventilación nocturna, llevar traqueotomía, o tener infección de pulmón

### **EK 17: Función manual**

#### **Preguntas:**

¿Puedes hacer los siguientes apartados usando tus manos?

#### **Puntuación:**

Categoría 0: Para ello utiliza una botella nueva y de medida estándar de agua o de refresco. Si el precinto ya está roto no se puede puntuar

Categoría 1: Puede escribir dos líneas de texto sin la ayuda de otra persona. Puede usar la otra mano para mover el papel. O puede utilizar un teclado con una o dos manos, tecleando más de una o dos teclas.

Categoría 2: Puede firmar o escribir su nombre, o puede enviar un mensaje de texto en un teléfono móvil o utilizar un dispositivo de control remoto

Categoría 3: Como se describe