

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN**  
**(HIDROLOGÍA MÉDICA)**



**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA  
ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIÁTRICA EVALUATION OF  
DISABILITY INVENTORY (PEDI)**

**TESIS DOCTORAL DE:**  
**MARÍA GARCÍA BASCONES**

**BAJO LA DIRECCIÓN DE:**  
**M<sup>a</sup> OLGA ARROYO RIAÑO**  
**A. ÁLVAREZ BADILLO**

Madrid, 2013

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**Departamento de Medicina Física y Rehabilitación.**  
**Hidrología Médica**



**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA  
DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION  
OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)**

**TESIS DOCTORAL**

**MARÍA GARCÍA BASCONES**

**Madrid, 2013**

# TESIS DOCTORAL

**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN  
ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD  
PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY  
(PEDI).**

## AUTORA

MARÍA GARCÍA BASCONES

## DIRECTORES

**Dra. M<sup>a</sup>. Olga Arroyo Riaño.**

Jefa de Sección de Rehabilitación Infantil del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Profesora Asociada del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación. Hidrología Médica de la Universidad Complutense de Madrid.

**Prof. A. Álvarez Badillo.**

Profesor titular del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación. Hidrología Médica de la Universidad Complutense de Madrid.

MADRID 2013

**M<sup>a</sup> OLGA ARROYO RIAÑO, JEFA DE SECCIÓN DE REHABILITACIÓN INFANTIL DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO "GREGORIO MARAÑÓN" Y PROFESORA ASOCIADA DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. HIDROLOGÍA MÉDICA DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID,**

INFORMA que Doña **MARÍA GARCÍA BASCONES**, ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado: **"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY"**.

Este trabajo se ha desarrollado con rigor metodológico verificando y estableciendo la versión española de esta Escala de Discapacidad Infantil, para que constituya un instrumento de uso relevante y de gran utilidad en el ámbito de la valoración de los pacientes de Rehabilitación Infantil con Discapacidad establecida o riesgo de padecerla. Por ello, y porque se entiende que reúne todos los requisitos formales exigibles a una Tesis Doctoral para que pueda ser presentada y defendida públicamente para optar al Grado de Doctor por esta Universidad, lo firmo en Madrid a catorce de Mayo de dos mil trece.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Arroyo', with a large, sweeping flourish above it.



DEPARTAMENTO DE MEDICINA FÍSICA Y DE REHABILITACIÓN. HIDROLOGÍA MÉDICA  
FACULTAD DE MEDICINA  
Universidad Complutense de Madrid  
Ciudad Universitaria s/n. 28040 Madrid  
Teléfono 91 394 1518 Fax 91 394 1516

ANTONIO ÁLVAREZ BADILLO, PROFESOR TITULAR DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. HIDROLOGÍA MÉDICA DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID,

INFORMA que Doña **MARÍA GARCÍA BASCONES**, ha realizado bajo mi supervisión el trabajo titulado: "**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY**". En este trabajo se han establecido unos objetivos reales que han sido alcanzados tras un riguroso proceder metodológico al verificar y conformar la versión española de esta Escala de Discapacidad específica infantil, para que constituya un instrumento que aportará indudables beneficios tanto en la valoración clínica como en la evaluación del pronóstico de los pacientes. Por todo ello, se entiende que reúne los requisitos exigibles a una Tesis Doctoral para que pueda ser presentada y defendida públicamente para optar al Grado de Doctor por esta Universidad.

Madrid, catorce de Mayo de dos mil trece



## AGRADECIMIENTOS

Quiero dar las gracias a mis directores de tesis. A la Dra. Olga Arroyo Riaño, por el estímulo y la ayuda prestada en la realización de este trabajo y al Profesor Álvarez Badillo, por sus consejos y ayuda en la corrección del trabajo.

Agradecer a mis compañeros del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, donde cursé mis años de residencia y de donde partió la idea de la tesis y a mis compañeros actuales de trabajo del Hospital Virgen de la Salud de Toledo, donde actualmente desarrollo mi labor asistencial, su ayuda y colaboración durante los años de realización del trabajo.

De manera especial quiero agradecer la ayuda prestada por mis compañeras las doctoras Ana Puentes Gutiérrez, por su apoyo constante en todas las fases de la realización de la tesis y Carmen López Zarzuela, encargada de la Sección de Rehabilitación Infantil del Hospital Virgen de la Salud, sin la cual la muestra de pacientes no habría sido posible.

Agradecer también la colaboración en los diferentes momentos de la realización de la tesis a las siguientes personas: Dra. Ana Úbeda Tikannen, Dña. Beatriz Jiménez Vega, Dr. Cuenca Boi, Dña. Laura Romero-Salazar Gómez, Dr. Emilio Rubio Hidalgo y a todos los profesionales implicados: médicos rehabilitadores, pediatras, fisioterapeutas y demás profesionales que prestaron su ayuda.

A mis amigos personales, los cuales me han animado y apoyado en los momentos más duros del desarrollo del trabajo.

Por ultimo y de una manera especial a mi familia, que es el pilar de mi vida, mis padres que me animaron a iniciar el proyecto, mis hermanos por su apoyo incondicional y fundamentalmente a mi marido y a mis hijos a los que tanto tiempo no he dedicado por tener que trabajar en el desarrollo del mismo. A ellos va dedicada esta tesis.

## ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY.

### INDICE

I. RESUMEN .....	5
II. ABSTRACT .....	11
III. ABREVIATURAS Y SIGLAS .....	17
IV. INTRODUCCIÓN .....	21
1. MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN .....	22
2. DISCAPACIDAD .....	22
3. INSTRUMENTOS DE MEDIDA EN REHABILITACIÓN .....	23
3.1 Escalas de valoración funcional.....	23
3.2 Propiedades de un instrumento de medida .....	24
3.3 Adaptación transcultural de un instrumento de medida .....	26
4. INSTRUMENTOS DE MEDIDA EN REHABILITACIÓN INFANTIL .....	27
4.1 Escalas infantiles de valoración.....	27
4.2 Escalas infantiles validadas y adaptadas transculturalmente a la población española.....	28
4.3 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).....	29
4.3.1 Instrumento .....	29
4.3.2 Población diana del PEDI.....	35
4.3.3 Propiedades instrumentales de la escala.....	36
4.3.4 Adaptación del PEDI a otras culturas.....	38
V. HIPÓTESIS Y OBJETIVO .....	39
VI. MATERIAL Y MÉTODO .....	41
1. Metodología de la adaptación transcultural.....	42
1.1 Traducción y retrotraducción.....	42
1.2 Evaluación de la equivalencia cultural .....	43
1.3 Evaluación del sondeo .....	43
2. Muestra de pacientes .....	44
2.1 Cálculo del tamaño muestral .....	44
2.2 Sujetos de la muestra .....	44
3. Estudio de las propiedades instrumentales de la versión española .....	45
4. Análisis estadístico del estudio.....	47

5. Limitaciones del estudio .....	48
<b>VII. RESULTADOS</b> .....	49
1. Metodología de la adaptación transcultural .....	50
1.1 Traducción y retrotraducción .....	50
1.2 Evaluación equivalencia cultural.....	50
1.3 Evaluación del sondeo.....	52
2. Muestra de pacientes .....	53
2.1 Estudio descriptivo .....	53
2.2 Resultados de la escala .....	56
3. Estudio de las propiedades instrumentales de la versión española .....	62
3.1 Estudio de la fiabilidad.....	62
3.1.1 Consistencia Interna.....	62
3.1.2 Fiabilidad test-retest .....	62
3.2 Estudio de la validez.....	64
3.2.1 Validez aparente.....	64
3.2.2 Validez contenido .....	64
<b>VIII. DISCUSIÓN</b> .....	67
1. Clasificación de un instrumento de medida .....	68
2. Escalas de valoración infantiles .....	72
3. Adaptación transcultural del instrumento: metodología y evaluación de la equivalencia cultural.....	82
3.1. Metodología de equivalencia cultural .....	83
3.2. Evaluación del sondeo .....	85
3.3. Adaptaciones del PEDI a otras culturas .....	85
4. Valoración de las características demográficas de la muestra.....	89
5. Análisis de la versión española de la escala PEDI.....	91
5.1. Análisis de las puntuaciones .....	91
5.2. Concordancia entre los dominios de la versión española de la escala PEDI.....	93
6. Propiedades instrumentales de la versión española de la escala PEDI.....	93
7. Limitaciones del estudio .....	97
8. Líneas actuales del trabajo del PEDI Research Group .....	98
<b>IX. CONCLUSIONES</b> .....	99
<b>X. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	101

**XI. ANEXOS** ..... 117

    1. PEDI. Versión española ..... 117

    2. Permiso de los autores..... 123

    3. Consentimiento Informado ..... 127



# I. RESUMEN

---

## I. RESUMEN

### INTRODUCCIÓN

La medicina de Rehabilitación, especialidad médica que evalúa y trata la discapacidad, precisa de instrumentos de valoración funcional que permitan objetivar los datos observados en la clínica o verificar los resultados de una intervención terapéutica de una manera homogénea y objetiva. Por ese motivo desde hace unos años están surgiendo numerosos instrumentos de medida, dentro de los cuales se encuentran las escalas de discapacidad, tanto para la población adulta como para la población infantil.

Las escalas de discapacidad son también denominadas escalas de valoración funcional y expresan la capacidad funcional de una persona, no de su enfermedad. Estos instrumentos de medida o cuestionarios son elaborados habitualmente en países anglosajones en lengua inglesa, lo que plantea un problema tanto de lengua como de cultura para ser utilizados en otros países diferentes. Ante esta dificultad, la propuesta generalizada en la literatura, es la de realizar la adaptación del instrumento a otro idioma.

La adaptación de un cuestionario siempre es menos costosa que desarrollar un nuevo instrumento de medida, permitiendo además comparar resultados. Esta adaptación del instrumento de medida incluye además el cumplimiento de varias propiedades instrumentales, como son la validez y la fiabilidad, para confirmar que valoran correctamente lo que en un principio pretenden medir.

En el ámbito de la Rehabilitación Infantil hay muchos cuestionarios desarrollados en la literatura anglosajona. De ellos el más ampliamente utilizado por diversos motivos es el Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI).

El PEDI fue desarrollado para valorar la capacidad funcional de niños entre 6 meses y 7 años y medio, con discapacidad física o con discapacidad física y psíquica. Aunque originalmente fue desarrollada para la evaluación funcional de niños pequeños, también puede ser utilizada para evaluar a niños mayores cuyas habilidades funcionales están por debajo de lo esperado para un niño de 7,5 años sin discapacidad. El PEDI mide tanto la capacidad (lo que el niño puede hacer), como la realización (lo que el niño realmente hace) de las actividades funcionales en tres áreas de contenido: Autocuidados, Movilidad y Función Social; y lo hace en tres escalas: Habilidades Funcionales, Asistencia

del Cuidador y Necesidad de Modificaciones. La primera escala consta de 197 ítems y las otras dos de 20 ítems cada una.

En España existen validados diversos cuestionarios para la población infantil, pero dirigidos a valorar la calidad de vida percibida en patologías concretas como epilepsia, asma, o enfermedades oncológicas, no existiendo hasta la fecha ninguno que valore específicamente la discapacidad.

### OBJETIVOS

El objetivo de este trabajo es obtener la versión española de la escala Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) desde su versión original en inglés y realizar el proceso de adaptación transcultural a la población española, evaluando las propiedades instrumentales que ha demostrado en su versión original.

### MATERIAL Y METODO

Para el desarrollo de la versión española del PEDI se ha utilizado la metodología aceptada internacionalmente propuesta por Guillemin y cols en el año 1995 y que consta de las siguientes fases:

- En un primer tiempo se realizó: 1) Traducción y retrotraducción, por al menos dos traductores independientes, 2) valoración de la equivalencia cultural por un comité de expertos y 3) sondeo de la traducción por un grupo de personas no relacionadas con el ámbito sanitario.
- En un segundo tiempo, se analizaron las propiedades instrumentales de la versión traducida del PEDI.

Dichas propiedades se analizaron tras la cumplimentación realizada por 77 padres de pacientes de la versión española traducida de la escala PEDI, por el método de entrevista. También se recogieron las características socioculturales de los mismos. La entrevista fue realizada siempre por la autora del trabajo, previo consentimiento informado.

La selección de pacientes se realizó de Febrero a Octubre de 2012 en pacientes de entre 6 meses y 7,5 años que presentaban una patología potencialmente discapacitante, en la consulta de Rehabilitación Infantil del Hospital Virgen de la Salud de Toledo.

Se comprobó el carácter aleatorio de la muestra, con el análisis demográfico de la misma.

Se han estudiado las propiedades instrumentales que la escala ha demostrado tanto en su versión original, como en alguna de las adaptaciones a otras culturas. Estas propiedades son la consistencia interna, fiabilidad test-retest, validez aparente y validez de contenido.

- La *consistencia interna u homogeneidad* valora la relación existente entre las distintas subescalas e ítems con el total de la escala y se mide con el alfa de Cronbach.
- La *fiabilidad Test retest o estabilidad* valora si una escala puntúa de manera similar, aplicada en más de una ocasión por la misma persona. Se analiza con el coeficiente de correlación intraclase (ICC).
- La *validez aparente* verifica que todos los ítems son comprensibles por personas no relacionadas con el ámbito sanitario, a través del sistema de sondeo.
- La *validez de contenido* estudia la inclusión de los aspectos más relevantes según la opinión de los expertos. Se valora con el estudio de los porcentajes de respuestas satisfactorias de un grupo de expertos a un cuestionario predefinido de valoración del PEDI acerca de dichos aspectos.

El cuestionario se cumplimentó en dos ocasiones, en la primera visita y a las dos semanas, con el objetivo fundamental de valorar el retest.

El estudio estadístico se realizó con el paquete estadístico Statistic Packet Social Science (SPSS) 11.1.

## RESULTADOS

En el presente trabajo, se han realizado dos traducciones, seguidas de dos retrotraducciones.

Se constituyó el comité de revisión, con siete profesionales de la Rehabilitación Infantil (cuatro médicos, una terapeuta ocupacional y dos fisioterapeutas), que valoraron

las traducciones y discutieron los ítems más problemáticos, consensuando y elaborando la versión definitiva. Se aseguró así la correcta equivalencia cultural entre la versión original y la versión española.

En la evaluación de los 197 ítems que contiene la escala de Habilidades Funcionales original el 69,03% fueron catalogados por el comité de valoración como ítems de tipo A (conceptualmente equivalentes). El 25,38% fueron catalogados como ítems tipo B (aunque cambia alguna palabra, el significado final no varía) y solo un 5,58% lo fueron como tipo C (pérdida del significado del ítem). En la escala de Asistencia de Cuidadores, que consta de 20 ítems, el 50% fue catalogado como A y el otro 50% como B.

El estudio de sondeo, para verificar la correcta comprensión del contenido de los ítems del cuestionario, se realizó con un total de 20 personas ajenas tanto al trabajo como a la sanidad.

Se estudiaron las características socioculturales de los niños y los padres, obteniendo el estudio descriptivo de la muestra. Se analizó la posible influencia de estas variables en las puntuaciones totales, no habiéndose encontrado relación significativa entre las puntuaciones totales de las escalas con dichas características. Únicamente se observó que las puntuaciones varían en el grupo de niños con parálisis cerebral (PC), siendo menores a mayor afectación clínica (mayor afectación en PC tipo tetraparesia).

En el estudio de las propiedades instrumentales se obtuvieron los siguientes resultados:

- La *Consistencia Interna* de la versión española del PEDI se constató con un alfa de Cronbach alto de 0,93 para la escala de Habilidades Funcionales y 0,89 para la de Asistencia del Cuidador.
- La *Fiabilidad test retest o estabilidad* se midió con el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC), respondiendo en dos ocasiones al cuestionario 62 padres de pacientes. En la escala de Habilidades Funcionales el ICC fue de 0,98 para el apartado de Autocuidados, 0,99 para el de Movilidad y 0,98 para el de Función Social. El ICC de la escala de Asistencia del Cuidador fue de 0,99 para el apartado de Autocuidados, 0,99 para el de Movilidad y 0,98 para el de Función Social.
- La *Validez Aparente* estudiada en la muestra del sondeo previo verificó que todos los ítems eran comprensibles por personas no relacionadas con el ámbito sanitario.

Tres palabras dentro del cuestionario mostraron dificultad para la comprensión (*transferencias, vesical y ortesis*), si bien una vez explicadas no supusieron ningún problema de comprensión.

- La *Validez de Contenido*, estudiada en un panel de 30 expertos en Rehabilitación y Pediatría, dio un alto porcentaje de puntuación positiva para las diferentes preguntas realizadas acerca del cuestionario, para valorar dicha validez. En la mayoría de las preguntas, más del 80% de los entrevistados dieron las puntuaciones de valoración más altas (4 o 5) a cada una de las subescalas del PEDI, siendo la mayor parte de las veces la escala de Función Social la que más bajo puntuó.

Hay dos aspectos que pueden limitar el estudio realizado:

- La imposibilidad de comprobar la validez concurrente, al no haber otra escala de discapacidad infantil que haya completado el proceso de validación a la población española.
- El carecer de una muestra de niños sanos, fundamentalmente para el cálculo de medidas ponderadas.

## CONCLUSIONES

Los resultados confirman que se ha realizado correctamente el proceso de adaptación transcultural del cuestionario PEDI, que la versión española de dicho cuestionario cumple varias de las propiedades instrumentales de la versión original con valores muy similares y que la versión española de la escala PEDI puede ser utilizada para valorar la discapacidad en la población infantil española.

## **II. ABSTRACT**

---

## II. ABSTRACT

### INTRODUCTION

The rehabilitation medicine, medical specialization that evaluates and deals the disability, needs measures of functional performance that allow to objectify the information observed in the clinic or verify the results of a therapeutic intervention in an homogeneous way. That is the reason why, for many years, assessment measures are appearing, within we can find the disability scales, for the adult population as well as for the child population.

The disability scales are also denominated functional performance scales and measure the functional ability of a person, not his/her illness. The assessment measures or questionnaires are usually developed in Anglo-Saxon countries in English, what is a problem regarding the language as well as the culture to be used in other different country. Before this difficulty, the generalized proposal in the literature is to carry out the adaptation of the measure to other language.

The adaptation of a questionnaire is always less expensive than to carry out a new assessment measure allowing also to compare results. This adaptation of the assessment measure also includes the compliance of many instrumental properties, such as the validity and the reliability, to confirm that they value appropriately what they try to defend at first.

In the Child Rehabilitation environment, there are many questionnaires developed in Anglo-Saxon culture. The most widely used for different reasons is the following: Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI).

The PEDI was developed to value the functional ability of children aged 6 months and 7 years and a half, presenting physical or physical and psychic disability. Although it was first developed for the functional evaluation of small children, it can also be used to evaluate older children whose functional skills are below, what is expected for a child aged 7.5 years without disability. The PEDI measures the capacity (what the child can do) as well as the realization (what the child really does) of the functional activities in three content areas: Self-care, Mobility and Social Function) and it is done in three scales: Functional skills, Caregiver assistance and Modifications need. The first scale has 197 items and the other two have 20 items each.

In Spain there are different questionnaires validated for the child population but directed to value the quality of life perceived in concrete pathologies, such as epilepsy, asthma or oncology illnesses. Today, we have no one that values specifically the disability.

## OBJECTIVES

The aim of this work is to obtain the Spanish version of the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) scale from its original version in English and to carry out the transcultural adaptation process to the Spanish population, evaluating some of the instrumental properties that it has demonstrated in its original version.

## MATERIAL AND METHODS

For the development of the PEDI Spanish version, it has been used a methodology accepted internationally, proposed by Guillemin y col in the year 1995, that has these following steps:

- In a first time: 1) Translation and backtranslation by at least two independent translators, 2) valuation of the cultural equivalence by a committee of experts and 3) translation survey by a group of persons not related to the health environment.
- In a second time: the instrumental properties were analysed, from the PEDI translated version.

Such properties were analyzed after the fulfillment of 77 parents of patients from the Spanish version translated of the PEDI scale, with the interview method it is also collected their socio-cultural features. The interview was always done by the PhD student, previous verbal informed consent.

The selection of patients was done from February, 2012 to October, 2012 in patients aged 6 months and 7.5 years who presented potential disability pathology in the Department of Pediatric Rehabilitation of the Virgen de la Salud Hospital, Toledo.

It was checked the random character of the sample with its demographic analysis.

It is studied the instrumental properties that have been demonstrated by the scale in their original version as well as in some adaptations to other cultures. These properties are the following: internal consistency, test-retest reliability, apparent validity and content validity.

- The internal consistency or homogeneity value the existing relation between the different subscales and domains with the total number of the scale and it is measured with Cronbach's alpha.

- The test-retest reliability or stability values if a scale punctuate in a similar way applied in more than one occasion by the same person. It is analyzed with the intraclass correlation coefficient (ICC).

- The apparent validity verifies that all domains are understandable for persons not related to the health environment using the survey system.

- The content validity studies the inclusion of the most relevant aspects, according to the opinion of experts. It is valued with the study of the percentages of satisfactory answers of a group of experts to a PEDI predefined valuation questionnaire regarding such aspects.

The questionnaire was fulfilled in two occasions: in the first visit and after two weeks with the essential aim of valuing the retest.

The statistic study is carried out with the statistic program "Statistic Packet Social Science (SPSS) 11.1".

## RESULTS

In this work, two translations are carried out, followed by two back-translations.

The review committee was constituted with seven professionals of Pediatric Rehabilitation (four medical doctors, one occupational therapist and two physiotherapists), who assessed the translations, discussed the most problematic issues, agreeing and preparing the Spanish version.

In the evaluation of the 197 items that contains the Functional Ability scale, 69.03% were catalogued by the assessment committee as items type A (conceptually equivalent). 25.38% were catalogued as items type B (although we appreciate some changes in some

words, the final meaning does not change) and just 5.58% were catalogued as items type C (item meaning loss)

In the caregiver Assistance scale that has 20 items, 50% were catalogued as type A and the other 50% as type B.

The survey study to verify the correct understanding of the questionnaire item contents was done with a total number of 20 persons, unconnected with this work and health in general.

The socio-cultural aspects of the children and their parents are studied and it is obtained the descriptive study of the sample. It is analyzed the possible influence of these variables in the total scores, observing that there was no significant relation among the total scores of the scales, with these aspects. Just we observed that scores change in the cerebral palsy sample, observing worse scores in the PEDI when there is a greater severity in the type of cerebral palsy.

In the instrumental properties study, the following results were obtained:

- The internal consistency of the PEDI Spanish version is stated with a high Cronbach's alpha of 0,93 for the Functional Skills scale and 0.89 for the Caregiver Assistance scale.
- The test-retest reliability or stability measured with the Intraclass correlation coefficient (ICC). Answering 62 of them in the Functional Skills scale in two occasions and the ICC is 0.98 for the Selfcare domain, 0.99 for the Mobility scale and 0.98 for the Social Function. The ICC of the Caregiver Assistance scale is 0.99 for the Mobility and 0.80 for the Social Function.
- The apparent validity studied in the simple of the previous survey, verifying that all items are understandable for persons unconnected with the health environment. Three words inside the questionnaire have proved a difficulty for the understanding (transfers, bladder management, splint); once they have been explained they do not mean any understanding problem.
- The content validity studied in a panel of 30 experts in Rehabilitation and Pediatrics have high percentages of positive scores for the different questions carried out regarding the questionnaire to assess such validity. In most of questions, more than 80% of the interviewed persons showed the highest assessment scores (4 or 5) to

every PEDI domain and the greater part of the times, the Social Function Scale was the one that score lowest.

There are two aspects to consider and may limit the study:

- We can't study the concurrent validity in the absence of another pediatric disability questionnaire in Spain
- There's no have a normative sample mainly for determining standard scores.

## CONCLUSIONS

The results confirm that the transcultural adaptation process of PEDI questionnaire has been done correctly, that the Spanish version of such questionnaire complies with some of the instrumental properties, from the original version with very similar values and that the Spanish version of PEDI scale can be used to measure the disability in the Spanish child population.

### **III. ABREVIATURAS Y SIGLAS MÁS UTILIZADAS**

---

### III. ABREVIATURAS Y SIGLAS MÁS UTILIZADAS

- **a:** años.
- **AIMS:** Alberta Infant Motor Scale.
- **A.C.:** Asistencia del Cuidador.
- **A.T.:** Autocuidados.
- **BDI:** Batelle Developmental Inventory.
- **BDSIT:** Batelle Developmental Inventory Screening.
- **BSD:** Bayley Scales of Infant Development.
- **CCI:** Coeficiente de Correlación Intraclase.
- **CI:** Consistencia Interna.
- **CIDDM:** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- **CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- **DE:** Desviación Estandar.
- **ERGHO:** European Research Group on Health Outcomes.
- **FAQ:** Gillette Functional Assessment Questionnaire.
- **FIM:** Functional Independence Measure.
- **FMS:** Functional Mobility Scale.
- **F. Social:** Función Social.
- **GMFM:** Gross Motor Function Measure.
- **H.F:** Habilidades Funcionales.
- **ICF-CY:** Internacional Classification of Functioning Disability and Health for children and Youth.
- **m:** meses.
- **Mov:** Movilidad.
- **Movement ABC:** Movement Assessment Battery for Children.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **PC:** Parálisis Cerebral.
- **PEDI:** Pediatric Evaluation Disability Inventory.
- **PEDI-CAT:** Pediatric Evaluation Disability Inventory – Computer Adaptive Test.
- **PDMS:** Peabody Developmental Scales.
- **PODCI:** Pediatric Outcomes Data Collection Instrument.
- **R.D.P.:** Retraso desarrollo psicomotor.

- **SPSS**: Statistic Packet Social Science.
- **TCE**: Traumatismo Craneoencefálico.
- **WeeFIM**: Functional Independence Measure for Children.



## **IV. INTRODUCCIÓN**

---

## IV. INTRODUCCIÓN

### 1. MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

La Medicina Física y Rehabilitación, es una especialidad de la Medicina que se ocupa de prevenir, diagnosticar, evaluar y tratar la discapacidad. La medicina se define como la respuesta de la sociedad a la enfermedad y la rehabilitación se define como la respuesta de la medicina a la discapacidad<sup>1</sup>.

El médico rehabilitador entiende que una “enfermedad” es un proceso que puede convertirse en “discapacidad”, por ello y de manera preventiva realiza un planteamiento de objetivos y una planificación terapéutica en cada paciente, hecho diferencial propio de la especialidad<sup>2, 3</sup>.

Actualmente, en este entorno, es difícil la cuantificación de los resultados tanto de la valoración del paciente, como de las terapias aplicadas, existiendo escasas unidades de medida estandarizadas para ello<sup>4</sup>. No obstante, progresivamente se han ido desarrollando un gran número de instrumentos de medida para permitir la expresión homogénea de resultados<sup>5</sup>, dentro de los que se incluyen las escalas de discapacidad<sup>6</sup>.

### 2. DISCAPACIDAD

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló en 1980 la CIDDM, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías<sup>7</sup>, que partía de tres conceptos diferentes pero relacionados con la consecuencia de enfermedad.

Se definieron:

- **“Deficiencia”** como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- **“Discapacidad”** como la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen que se considere normal para un ser humano.

- **“Minusvalía”** como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limite o impida el desempeño

de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales<sup>8-10</sup>.

Posteriormente en el año 2001 se desarrolló una nueva versión, que constituye la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud o CIF. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, si no que se habla en términos genéricos de “**funcionamiento**”, para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social; y el termino “**discapacidad**” que recoge las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y restricciones en la “**participación**” social del ser humano; y de “**salud**” como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores<sup>11,12</sup>.

La OMS abandona el enfoque primitivo de consecuencias de la enfermedad y dirige el objetivo hacia la salud y los estados relacionados con ella (no se emplea el término enfermedad, si no el término salud)<sup>13</sup>.

En 2007 se publica la Internacional Classification of Functioning Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), versión de la CIF para niños y adolescentes con el mismo propósito, pero queriendo reflejar los cambios que ocurren en los 20 primeros años de la vida<sup>14-15</sup>.

El concepto de actividad refleja la capacidad del niño y el joven para llevar a cabo las actividades diarias y el de participación indica la realización real de dichas actividades. De hecho la capacidad de un niño no siempre es igual al desarrollo real de las actividades de la vida diaria<sup>16</sup>.

### 3. INSTRUMENTOS DE MEDIDA EN REHABILITACIÓN

#### 3.1 ESCALAS DE VALORACIÓN FUNCIONAL

Una escala es un instrumento de medida que intenta traducir la información clínica a un lenguaje objetivo y universal<sup>17</sup>.

Los instrumentos de valoración funcional surgen de la necesidad de desarrollar métodos que permitan medir los datos observados en la clínica o de expresar resultados de una intervención terapéutica. La mera observación clínica no es suficiente, sin datos objetivos que lo apoyen.

En el ámbito de la Rehabilitación no sólo es preciso analizar las manifestaciones clínicas de la enfermedad del paciente, si no también su función (que abarca tanto la funcionalidad, como la discapacidad), calidad de vida y diferentes aspectos psicosociales<sup>18, 19</sup>.

En estos últimos años se ha desarrollado la investigación de una gran cantidad de instrumentos para la medición de estos parámetros.

Estos instrumentos, también llamados “escalas”, “test”, “perfiles” o “cuestionarios”<sup>19</sup>, poseen diversos aspectos comunes a tener en cuenta y reseñados en la revisión sistemática de Guillemin y cols<sup>20</sup>. Por un lado, la mayoría de ellos se han elaborado en inglés y han sido ideados para utilizarlos en países anglosajones. Por otro lado, para poder generalizar su uso en otros países tienen que ser adaptados no solo a la lengua, si no también a la cultura del país en cuestión, considerando además la población inmigrante. Las grandes diferencias interculturales hacen que una simple traducción no sea suficiente a la hora de intentar adaptar de manera fidedigna los instrumentos de medida, por lo que surge el interés de los autores en proponer una guía para traducir y validar instrumentos de medida<sup>20, 21</sup>.

### 3.2 PROPIEDADES DE UN INSTRUMENTO DE MEDIDA

Las propiedades instrumentales que cualquier escala, independientemente de lo que mida y de cómo lo exprese, debe cumplir son: validez, fiabilidad, viabilidad y sensibilidad a los cambios clínicos<sup>22-25</sup>.

#### 3.2.1. FIABILIDAD

Es la capacidad que tiene un instrumento de medida de distinguir hasta que punto una variable cambia como resultado de un error de medida, o como resultado de un cambio real en el proceso<sup>22</sup>. Mide la constancia o estabilidad de los resultados cuando el proceso de medida se repite en circunstancias parecidas.

La fiabilidad tiene diversos componentes:

- **Consistencia interna u homogeneidad**<sup>22</sup>. Examina la relación que existe entre las distintas subescalas e ítems, con el total de la escala. Es importante cuando el instrumento de medida tiene diferentes componentes o dimensiones, ya que es una medida de homogeneidad de los ítems, relacionándolos todos entre si. Si los distintos ítems de un cuestionario pretenden medir un mismo concepto, lo lógico sería que las

respuestas a dichos ítems estén relacionadas entre si. La consistencia interna puede afectar a la fiabilidad total, por lo que el estudio de la consistencia interna no sustituye la valoración de la fiabilidad en cuanto a la estabilidad en el tiempo<sup>21, 23</sup>. Algunos autores incluyen la consistencia interna dentro de la validez de constructo<sup>26</sup>, pero en la mayoría de los estudios se considera parte de la fiabilidad.

- **Reproductibilidad.** Es la capacidad de obtener el mismo resultado con mediciones repetidas. Se pueden evaluar distintos aspectos:

▪ *Test- retest o estabilidad:* comprueba si un cuestionario da resultados similares cuando se aplica en más de una ocasión a la misma persona. Es decir, que la administración del cuestionario en dos ocasiones separadas por un intervalo breve de tiempo debe dar lugar a resultados similares, siempre y cuando no haya cambios en el estado de salud del sujeto a estudio<sup>26, 27, 28</sup>.

▪ *Fiabilidad inter-observador.* Grado de acuerdo o estabilidad en las mediciones, cuando el proceso de medida es realizado por diferentes observadores, a una misma persona<sup>22, 26, 27</sup>.

▪ *Fiabilidad inter-entrevistado:* grado de acuerdo cuando el proceso de medida es realizado a dos personas diferentes<sup>29</sup>. Por ejemplo (p.e.) en un cuestionario que mide la calidad de vida de un niño se administra dicho cuestionario de manera separada al padre y a la madre.

### 3.2.2. VALIDEZ

La validez se define como el grado en que un instrumento mide aquello que pretende medir<sup>4</sup>. Es decir, el grado en que representa la realidad del fenómeno que estamos estudiando. Como no hay ningún método universal para comprobar la validez, ésta depende del sucesivo acúmulo de evidencias<sup>28</sup>.

Hay diferentes tipos de validez:

- **Validez aparente:** valora si, desde el punto de vista del paciente, el sistema mide lo que pretende<sup>22</sup>.

- **Validez de contenido:** considera la inclusión de aspectos relevantes para la medida según la opinión de los expertos<sup>22, 23, 26</sup>.

- **Validez de constructo:** validez para medir los conceptos para los que se diseñó<sup>22, 26</sup>.

- **Validez discriminativa:** es la capacidad de un instrumento de clasificar correctamente la situación funcional que presenta un paciente. La mayoría de los autores la engloban dentro de la validez de constructo<sup>22</sup>.

- **Validez de criterio**, que engloba la *validez concurrente* y la predictiva. La concurrente consiste en la comparación con una medida patrón y la *validez predictiva* en la capacidad para predecir la situación funcional en el futuro<sup>23, 26, 27</sup>.

### 3.2.3. SENSIBILIDAD A LOS CAMBIOS CLÍNICOS

La sensibilidad a los cambios refleja la habilidad de un instrumento de detectar cambios en el estado de un paciente a lo largo del tiempo o del tratamiento<sup>4, 25</sup>.

Es una propiedad instrumental que algunas publicaciones engloban dentro de la validez<sup>29</sup>, aunque la mayoría de los autores la consideran como una propiedad independiente<sup>4, 21, 23</sup>.

### 3.2.4. VIABILIDAD

La viabilidad hace referencia a la facilidad de aplicación y del cálculo de la puntuación<sup>4</sup>.

## 3.3 ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE UN INSTRUMENTO DE MEDIDA

La mayoría de los instrumentos de medida existentes, han sido desarrollados en lengua inglesa (EEUU) y validados para su población.

Ante la necesidad de uso de dichos instrumentos de medida en otros países, caben dos posibilidades:

- Generar un nuevo instrumento de medida, proceso que consume mucho tiempo y dinero<sup>30</sup>.
- Traducir y adaptar un instrumento de medida de su forma original<sup>20, 30</sup>. Este segundo método tiene a favor que el proceso de adaptación es menos costoso y permite además utilizar los mismos instrumentos de medida en varios países, posibilitando realizar comparaciones globales entre diferentes culturas. Numerosos autores han trabajado y trabajan en adaptar y validar instrumentos de medida de salud para adaptarlos transculturalmente.

La metodología de adaptación de cuestionarios, a pesar de no estar internacionalmente consensuada, se fundamenta en un amplio acuerdo de opinión de

expertos y está basada en el método de traducción y retrotraducción propuesto por Guillemin y cols<sup>20, 30, 31</sup>.

El European Research Group on Health Outcomes (ERGHO) ha establecido una serie de pautas para la elección previa del instrumento de medida de mejor calidad<sup>32</sup>. Entre ellas, insiste en ser estricto en la verificación del cumplimiento de las propiedades instrumentales de las medidas de la salud, recomendando utilizar con precaución los instrumentos traducidos, porque no todos reúnen los requisitos necesarios para la adaptación transcultural<sup>33</sup>.

En todo proceso de adaptación cultural deberían realizarse los siguientes pasos: traducción, retrotraducción, valoración por un comité de la adecuada traducción y la constatación del cumplimiento de las características instrumentales demostradas en la versión original<sup>20, 34</sup>.

## 4. INSTRUMENTOS DE MEDIDA EN REHABILITACIÓN INFANTIL

### 4.1 ESCALAS INFANTILES DE VALORACION

Según la OMS, se entiende por “niño” todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicado haya alcanzado antes la mayoría de edad<sup>35</sup>.

El artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño hace referencia a los niños discapacitados, a su derecho a recibir cuidados especiales, acceso a educación, a los servicios sanitarios y servicios de Rehabilitación, con el objeto de que el niño logre la integración social y desarrollo individual en la mayor medida posible. Este artículo también recoge que los países que firmen el acuerdo promoverán el intercambio de información adecuada sobre atención sanitaria, tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños discapacitados incluyendo la difusión de información de métodos de Rehabilitación. Esta convención se comenzó a negociar en 1978 y se convirtió en ley en 1990.

En la Rehabilitación Infantil, al igual que en la de adultos, es difícil valorar la eficacia de las diferentes terapias, al no haber medidas de función que demuestren cambios o progresos en la evolución del niño. La independencia funcional es una parte importante del concepto de participación y es el objetivo final del tratamiento rehabilitador. Un factor a tener en cuenta es el impacto de la cultura en la realización de las actividades

diarias, como demuestran diferentes estudios que examinan los patrones de desarrollo de distintas culturas<sup>36</sup>.

Del mismo modo, el planteamiento terapéutico y la medida de los resultados funcionales en los pacientes pediátricos es más compleja que en adultos por varios motivos:

1. El adulto discapacitado sufre una pérdida de independencia mientras que el niño discapacitado puede sufrir una pérdida de su potencial para obtener la independencia<sup>37</sup>.

2. La evaluación infantil precisa ir adaptándose a la edad cronológica y desarrollo del niño, con una continua reevaluación para modificar estrategias de tratamiento a medida que el niño crece.

3. Otro aspecto a tener en cuenta es que para valorar a niños muy pequeños se precisa de la ayuda de padres o cuidadores.

Al igual que en los adultos, hace unos años los profesionales de la medicina de rehabilitación consideraban que el análisis de las manifestaciones clínicas era suficiente para valorar los problemas que presentaban los niños enfermos con parálisis cerebral, mielomeningoceles, artrogriposis, retrasos del desarrollo, etc. Pero se vio que esto no era suficiente porque no evaluaba el efecto que produce la enfermedad cuando ésta es incurable. Paralelamente a lo que sucede en adultos, se han desarrollado diversos instrumentos de medida que permitan cuantificar la repercusión que tiene la enfermedad en el niño, planificar tratamientos y evaluar de una manera objetiva la evolución que los niños tienen con el tratamiento prescrito<sup>38</sup>.

### **4.2 ESCALAS INFANTILES VALIDADAS Y ADAPTADAS TRANSCULTURALMENTE A LA POBLACIÓN ESPAÑOLA.**

En el año 2002 Badía y cols<sup>39</sup> recopilan los instrumentos de medición más importantes tanto de salud como de calidad de vida que estaban disponibles en español.

En ese trabajo se describen cinco escalas para la población infantil, una de medida genérica y cuatro de medidas específicas. Todas ellas están enfocadas a la calidad de vida y no a la discapacidad. Estas son:

- Escala de calidad de vida para niños oncológicos<sup>39, 40</sup>. Se realizan estudios de validez y fiabilidad, comparándolo con otro cuestionario (POQOLS) y se concluye que ambos cuestionarios al no medir exactamente lo mismo, se complementan y su uso simultáneo da más información sobre la calidad de vida de los niños con cáncer.

- Cuestionario de calidad de vida infantil AUQUEI<sup>39, 41</sup>. El proceso de adaptación cultural al español se lleva a cabo por el método de traducción y retrotraducción. Se estudia la validez de constructo y la fiabilidad, mediante la consistencia interna.

- Escala de calidad de vida POQOLS para niños con cancer<sup>42</sup>. No existe información acerca de la adaptación cultural. También se necesitan más estudios de validez y fiabilidad que avalen la versión española.

- Escala de calidad de vida para niños con epilepsia<sup>43, 44</sup>. El grado de evaluación de las propiedades instrumentales es aún limitado y se necesitan más estudios.

- Escala de calidad de vida para niños con asma<sup>39, 45</sup>. El proceso de adaptación cultural se realiza mediante el método de traducción y retrotraducción recomendado por la ERGHO<sup>32</sup>. Se han estudiado la validez, consistencia interna y sensibilidad a los cambios de la versión española.

En los últimos dos años diferentes autores han publicado varios trabajos de validación y adaptación de otros instrumentos de valoración de calidad de vida para patologías específicas como son: el Itch Severity Scale<sup>46</sup> para la valoración de la calidad de vida en niños con dermatitis atópica, el PedsQL<sup>47</sup> que valora la calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedades cardíacas y el SMILEY<sup>48</sup> (Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters) que es un cuestionario de calidad de vida para niños con lupus eritematoso que se está desarrollando simultáneamente en diferentes países.

### **4.3 PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)**

#### **4.3.1 INSTRUMENTO**

El PEDI es un instrumento de medida multidimensional desarrollado por Haley y cols en el año 1996.

Es una escala de valoración que evalúa la capacidad funcional de niños entre 6 meses y 7 años y medio, con discapacidad física o con discapacidad física y psíquica. Aunque originalmente fue desarrollada para la evaluación funcional de niños pequeños, también puede ser utilizada para evaluar a niños mayores cuyas habilidades funcionales están por debajo de lo esperado para un niño de 7 años y medio sin discapacidad<sup>28, 29</sup>.

Según los autores esta escala tiene tres aplicaciones principales:

- 1) Detectar déficit funcionales o retrasos del desarrollo; y si es así el área de contenido del retraso o del déficit.
- 2) Monitorizar progresos durante programas de rehabilitación.
- 3) Evaluar los resultados al alta de un programa rehabilitador<sup>29, 49</sup>.

El PEDI mide tanto la **capacidad** (lo que el niño puede hacer respecto a las actividades funcionales de la vida diaria) como la **realización** (lo que el niño realmente hace).

La **capacidad** está agrupada en 3 dominios (Autocuidados, Movilidad y Función Social) subdivididos en diferentes áreas de contenido, cada una de las cuales a su vez, tienen diferentes ítems, que aparecen en orden de menor a mayor dificultad con un total de 197 (Tabla1). Ejemplo de ítems del área de contenido de higiene dental se observa en la Tabla 2.

La **realización** se evalúa por:

- o El nivel de necesidad de **Asistencia del Cuidador** para llevar a cabo las actividades funcionales de la vida diaria (Tabla 3).
- o La escala de **Necesidad de Modificaciones**, que añade información acerca de la realización de dichas actividades. Es la manera de medir las modificaciones necesarias y los dispositivos utilizados por el niño en su vida diaria<sup>49</sup>.

La Asistencia del Cuidador y la Necesidad de Modificaciones se evalúan en los 3 dominios (Autocuidados, Movilidad y Función Social), con 20 áreas de contenido que son idénticos en las dos escalas, pero que puntúan de manera diferente en cada una de ellas (ver anexo 1 al final del texto).

A diferencia de la valoración de la capacidad, en la valoración de la realización no hay más ítems.

Las puntuaciones se asignan, según el apartado en:

1. Habilidades funcionales. Puntuación dicotómica: 1: capaz / 0: incapaz.
2. Asistencia del cuidador. Puntuación ordinal de 0 a 5 (0: totalmente dependiente; 5: autónomo).
3. Necesidad de modificaciones que precisa el niño para realizar las actividades. Puntuación ordinal de 0 a 4 puntos (ninguna modificación, modificaciones no especializadas, modificaciones con aparatos/ ayudas técnicas de rehabilitación, modificaciones importantes y/ o arquitectónicas).

La suma de las puntuaciones de todos los ítems de la escala de Habilidades Funcionales y de las áreas de contenido de la escala de Asistencia del Cuidador da una puntuación por dominios y paciente y cada vez que se administra el PEDI.

Dicha puntuación se traslada de forma comparativa en dos valores diferentes, denominados puntuación estándar y puntuación de escala, según dos tablas publicadas en el manual del PEDI original, como se observa en la tabla 4.

Para cada paciente se consideran por lo tanto dos tipos de resultados que aportan diferente información.

Las *puntuaciones estándar o tabuladas* proceden de la comparativa con una muestra de 412 niños sanos americanos<sup>29</sup>. Estas puntuaciones estándar se construyen para una media de 50 y una desviación estándar de 10 en cada grupo de edad y están referenciadas y calculadas según la edad. Aporta información sobre la funcionalidad del niño en relación a la media de un grupo de niños sanos de su edad, pudiendo identificar así niños con retraso del desarrollo<sup>29, 50</sup>.

Las puntuaciones de escala no están referenciadas según la edad. Es la adaptación a un intervalo de 0-100. El valor total oscila de 0 a 100 según la suma de las puntuaciones que se hayan obtenido en cada una de las subescalas del PEDI. Aportan información sobre los cambios en la función o en las habilidades del niño, independientemente de la edad, lo cual es aplicable a niños con retrasos y/o con edad cronológica mayor de 7 años y medio y para evaluar la evolución de los pacientes con el tratamiento (estudios longitudinales)<sup>50, 51</sup>.

**Tabla 1: Dominios y áreas de contenido del apartado de Habilidades Funcionales.**

<b>Dominio</b>	<b>Área de contenido</b>	<b>Numero de Ítems</b>
<b>Autocuidados</b>	1. Consistencia de alimentos	4
	2. Uso de utensilios	5
	3. Uso de objetos para beber	5
	4. Higiene dental	5
	5. Peinado	4
	6. Cuidado nasal	5
	7. Lavado de manos	5
	8. Lavado de cara y cuerpo	5
	9. Prendas de apertura frontal	5
	10. Cierres	5
	11. Pantalones	5
	12. Zapatos y Calcetines	5
	13. Aseo	5
	14. Control de vejiga	5
	15. Control de intestino	5
<b>Movilidad</b>	1. Transferencias en el váter	5
	2. Transferencias en una silla/ silla de ruedas	5
	3. Transferencias en el coche	5
	4. Movilidad y transferencias en la cama	4
	5. Movilidad en la bañera	5
	6. Métodos de movilidad en interiores	2
	7. Mov. Interiores: distancia/ velocidad (d/v)	5
	8. Mov. Interiores: sujeción y transporte de objetos	5
	9. Movilidad de exteriores: métodos	5
	10. Desplazamiento fuera de casa: d/v	5
	11. Desplazamiento fuera de casa: superficies	5
	12. Subida de escaleras	5
	13. Bajada de escaleras	5
<b>Función social</b>	1. Comprensión de palabras	5
	2. Comprensión de complejidad de frases	5
	3. Uso funcional de la comunicación	5
	4. Complejidad de comunicación	5
	5. Resolución de palabras	5
	6. Juego interactivo social (adultos)	5

7. Interacción con niños de su edad	5
8. Juego con objetos	5
9. Información sobre sí mismo	5
10. Orientación en el tiempo	5
11. Tareas domésticas	5
12. Autoprotección	5
13. Función en la comunidad	5

**Tabla 2. Ejemplo de ítems, del Área de Contenido de Higiene Dental del Dominio de Autocuidados (Área de Contenido 4), de la escala de Habilidades Funcionales.**

Ítems
15. Abre la boca para que le laven los dientes.
16. Sostiene el cepillo de dientes con la mano.
17. Se cepilla los dientes pero no minuciosamente.
18. Se lava los dientes minuciosamente.
19. Prepara el cepillo y la pasta de dientes.

**Tabla 3. Dominios y áreas de contenido del apartado de Asistencia del Cuidador.**

Dominio	Área de contenido
<b>Autocuidados</b>	1. Comida
	2. Aseo
	3. Baño
	4. Vestido parte superior
	5. Vestido parte inferior
	6. Ir al váter
	7. Manejo de la vejiga
	8. Manejo intestinal
<b>Movilidad</b>	1. Transferencias a la silla/váter
	2. Transferencias de vehículo
	3. Movilidad y transferencias en la cama
	4. Movilidad en la bañera
	5. Movilidad por interiores
	6. Movilidad por exteriores
	7. Escaleras

<b>Función social</b>	1. Comprensión funcional
	2. Expresión
	3. Resolución de problemas conjuntamente
	4. Juego con iguales
	5. Autoprotección

**Tabla 4. Resumen de las puntuaciones globales de la escala PEDI**

DOMINIOS	Puntuación por dominios	Puntuación estándar	Puntuación de escala
<b>Autocuidados H.F.</b>			
<b>Movilidad H.F.</b>			
<b>Función social H.F.</b>			
<b>Autocuidados A.C.</b>			
<b>Movilidad A.C.</b>			
<b>Función social A.C.</b>			

H.F.: Habilidades Funcionales; A.C.: Asistencia del Cuidador

Ambos resultados, usados apropiadamente, nos sitúan en el correcto nivel de funcionamiento y en los progresos que el niño está realizando respecto a su edad y al funcionamiento global.

La administración del PEDI puede realizarse por tres vías<sup>29</sup>:

1.- Mediante entrevista realizada a los padres:

Precisa entre 45 y 60 minutos. Es importante que los padres se sientan cómodos a la hora de realizar la entrevista y en un lugar sin interrupciones.

Los padres suelen contestar sin problemas los ítems de la escala de Habilidades Funcionales, por lo que lo pueden realizar en su domicilio o en la sala de espera, sin necesidad de ayuda del entrevistador, o puede realizarla el entrevistador leyendo los ítems a los padres. En el caso de que los padres hayan contestado de manera independiente, el entrevistador siempre deberá repasar las respuestas delante de ellos, para comprobar que no ha habido dudas con ningún ítem y sobre todo para asegurarse de que no se ha dejado sin puntuar ninguno, ya que si es así no se puede llevar a cabo la suma individual, para obtener la total.

Sin embargo con las escalas de Asistencia de Cuidador y Necesidad de Modificaciones se recomienda que sean contestadas con el entrevistador, mediante una entrevista estructurada, ya que la complejidad de las tareas que se preguntan puede llevar a error en las respuestas, especialmente en el grado de independencia con la que se realiza una tarea de manera completa.

2.- Administración por parte de profesionales: Médicos, terapeutas y educadores experimentados.

Se puede completar el PEDI en 20-30 minutos. Los profesionales deben estar familiarizados con el niño. Esta forma de administración es la ideal en los centros de rehabilitación infantil y se realizará al ingreso, en algún momento puntual del tratamiento y al alta del mismo.

A diferencia de la entrevista a los padres, en este modo de aplicación a menudo es un profesional diferente el que se encarga de cada área de la entrevista. Por ejemplo, los fisioterapeutas realizan el apartado de movilidad y los terapeutas ocupacionales el de autocuidados.

3.- Administración combinada de ambos métodos:

También se puede realizar de manera combinada, es decir si el PEDI lo está completando el equipo de profesionales pero no ha observado al niño en determinadas situaciones, como por ejemplo función en la comunidad, se preguntará a los padres acerca de ese ítem determinado.

### **4.3.2 POBLACION DIANA DEL PEDI**

Tal y como describe el manual del PEDI, éste fue diseñado para usarlo en niños pequeños con una gran variedad de condiciones discapacitantes. De hecho los estudios piloto y los estudios de fiabilidad se desarrollaron en una muestra de pacientes con discapacidad física o mixta: física y psíquica<sup>50</sup>.

El PEDI se puede usar en patologías tanto congénitas como adquiridas, que produzcan una disminución en la adecuada realización de las habilidades funcionales de autocuidado, movilidad y función social<sup>29, 50, 52</sup>.

La patología en la que más se ha estudiado la administración del PEDI es la Parálisis Cerebral (PC), no solo para valorar la situación basal respecto a las actividades

de la vida diaria de estos niños, si no también para medir logros en los tratamientos rehabilitadores (con terapias físicas, toxina botulínica, baclofen intratecal o rizotomias).

#### 4.3.3 PROPIEDADES INSTRUMENTALES DE LA ESCALA

Durante el desarrollo del PEDI se realizaron diferentes estudios para valorar si el cuestionario cumplía las propiedades instrumentales que todo cuestionario debe cumplir<sup>29</sup>.

Se precisaron estudios en años posteriores al desarrollo del PEDI para completar y verificar el cumplimiento de algunas de esas propiedades. El grado en el que el PEDI mide aquello que pretende medir se ha verificado en diferentes estudios.

La **validez de contenido** fue evaluada recogiendo la opinión de 31 expertos en rehabilitación infantil (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, educadores, logopedas). El estudio demostró una fuerte validez de contenido del instrumento<sup>29</sup>.

La **validez de constructo**<sup>53</sup>, uno de los supuestos más importantes del PEDI, consiste en que los cambios en el comportamiento funcional de los niños dependen de la edad. Fue estudiada en la fase de desarrollo del PEDI examinando los datos obtenidos en una muestra de niños sanos, con tres intervalos de edad: menores de 2 años, preescolares (menores de 5 años) y escolares (mayores de 5 años). Se estudiaron los cambios en las puntuaciones medias y se calcularon los coeficientes de correlación entre la puntuación total y cada grupo de edad; y entre la puntuación total y la puntuación del total de la muestra.

El valor de las puntuaciones medias se incrementa con la edad, hecho que refuerza el supuesto de los autores del PEDI de que el estado funcional medido por este instrumento es edad-dependiente<sup>29</sup>.

La **validez discriminativa** valora la capacidad del PEDI de identificar correctamente niños que habían sido previamente clasificados en dos grupos: discapacitados y sanos. Esta validez se evalúa durante el estudio piloto del desarrollo del PEDI<sup>29</sup>, comparando la habilidad del PEDI y del Batelle Developmental Inventory Screening (BDSIT) para identificar correctamente los dos grupos de niños (discapacitados y no discapacitados). Se observó que las escalas de Habilidades Funcionales y Modificaciones del PEDI eran mejores predictoras del estado funcional del niño que el BDSIT.

La **validez concurrente** compara la función pediátrica medida por el PEDI con una medida patrón. Esta validez se estudió examinando la relación entre las puntuaciones del PEDI y las puntuaciones obtenidas por otros cuestionarios de similar contenido. En este caso se compararon los resultados del PEDI con el Batelle Developmental Inventory Screening (BDIST) y con el WeeFIM. Se administró el PEDI y el BDIST a una muestra de 40 niños, 20 sanos y 20 discapacitados<sup>53</sup>. El estudio mostró que la correlación entre las puntuaciones totales de los dos instrumentos era moderada (correlaciones entre 0,71 y 0,81), tanto en la muestra global como en cada subgrupo. La correlación fue algo más baja ( $r = 0,62$ ) entre el área de Asistencia de Cuidador del PEDI y el BDIST en el grupo de niños sin discapacidades.

Se realizó una ampliación del estudio de esta validez administrando el PEDI, el BDIST y el Wee-FIM, en un grupo de pacientes con discapacidades severas en un programa de rehabilitación hospitalaria. Las correlaciones fueron altas (0,80-0,97) entre las áreas de similar contenido y comparables entre el PEDI y estos dos instrumentos.

Durante el desarrollo del instrumento también se evaluó la **sensibilidad al cambio** clínico en el estado de un paciente, a lo largo del tiempo o del tratamiento. Fue evaluada en una muestra de niños con traumatismo craneoencefálico moderado (TCE) y en otra muestra de niños con grandes discapacidades. En el primer grupo, el PEDI se administró al alta hospitalaria y a los 6 meses y se encontraron cambios positivos estadísticamente significativos en todas las áreas de contenido. Estos resultados indican que el PEDI detecta adecuadamente la recuperación de la función en este grupo de niños. En el segundo grupo se administró el PEDI a los 8 meses de la primera vez y se observaron cambios positivos estadísticamente significativos sólo en el área de movilidad, tanto en la escala de Habilidades Funcionales como en la de Asistencia del Cuidador<sup>29</sup>.

La **fiabilidad** mide la capacidad que un instrumento tiene de distinguir cómo una variable puede cambiar como resultado de un error de medida o por un cambio real. La versión original ha evaluado diferentes tipos de fiabilidad:

- *Consistencia Interna (CI)*: En el desarrollo del instrumento<sup>29</sup> se documentó una alta consistencia interna para cada uno de los dominios (alfa de Cronbach de 0,95-0,99), lo que indica una alta CI entre las 6 escalas.

- *Reproductibilidad*:

- Se estudio la fiabilidad interobservador, tanto en una muestra de niños sanos como en una muestra de niños con discapacidades, demostrando en

ambos grupos un alto coeficiente de correlación intraclase (ICC= 0,96 – 0,99 en la muestra de niños sanos y un ICC= 0,84 – 1,00 en la muestra de niños con patología) en todas las escalas<sup>29, 54</sup>.

- El estudio test-retest estaba pendiente de realizar cuando se desarrolló el instrumento<sup>29</sup>. En el año 2004 se publicó un estudio que demostró la fiabilidad test-retest del PEDI en un grupo de niños sin discapacidad con un alto Coeficiente de Correlación Intraclase ICC (0,95 - 0,99)<sup>55</sup>.

- La fiabilidad inter-entrevistado fue estudiada en una muestra de niños con discapacidades severas en un programa de rehabilitación diario, administrando el cuestionario a padres por un lado y al equipo rehabilitador por otro. El ICC fue alto con valores entre 0,74 a 0,96<sup>29, 54</sup>.

#### **4.3.4 ADAPTACIÓN DEL PEDI A OTRAS CULTURAS**

Todos los estudios que demuestran la validez y fiabilidad del PEDI han sido evaluados para su uso en EEUU. Al igual que otros instrumentos de medida, el PEDI está siendo adaptado por profesionales de la rehabilitación infantil a diferentes idiomas y culturas.

Custers y cols publicaron varios artículos en 2002 y 2003 con la adaptación del PEDI al holandés y el estudio de la validez de contenido y discriminativa, así como de la fiabilidad del PEDI<sup>56, 57</sup>.

Gannotti y cols realizaron en el año 2001 la primera traducción al español del PEDI, concretamente para la población de Puerto Rico, así como la validez de contenido y la consistencia interna<sup>58</sup>.

En el año 2009 se publicó la adaptación del PEDI a la población china realizando un estudio posterior a la traducción, en el que se demostraba la consistencia interna, la fiabilidad inter-observador, validez de constructo y discriminativa<sup>38</sup>.

En Noruega se ha realizado una adaptación transcultural a dicha población y se ha estudiado la aplicabilidad del PEDI a una muestra de 176 niños<sup>59</sup>.

Otros países que también han estudiado la aplicación del PEDI a sus culturas son Eslovenia, Suecia y Turquía<sup>60-62</sup>.

## **V. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

---

## V. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Existen varios instrumentos que valoran la actividad de la vida diaria de los niños, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud de la OMS del año 2001. Pero la mayoría de ellos no valoran conjuntamente la actividad y la participación, es decir la capacidad de llevar a cabo las actividades y la realización de las mismas, con la única excepción del Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI).

Los motivos principales por los que se elige la escala PEDI para el presente trabajo son:

1. Se trata de una escala específica de discapacidad infantil y en España no hay, hasta el momento, ninguna de desarrollo propio y solo hay una en proceso de adaptación transcultural.

2. Es una de las escalas de discapacidad más utilizada en la literatura revisada (127 referencias bibliográficas en los últimos 5 años).

3. Se ha estudiado o se está estudiando su aplicación a diversos países diferentes al nuestro.

También han sido demostradas las propiedades instrumentales que toda escala con buena calidad metodológica debe cumplir (fiabilidad y validez) y ha sido utilizada para comparar como prueba gold standard en el desarrollo de otros instrumentos de medida.

Nuestra hipótesis es precisamente conseguir una versión del cuestionario PEDI que pueda ser utilizada en nuestro medio, siendo los principales objetivos los derivados del análisis y verificación de las propiedades de esta versión española del PEDI.

Los objetivos del presente trabajo son por tanto:

1. Realizar la adaptación del PEDI a la población infantil española.
2. Verificación y análisis de las propiedades de fiabilidad y validez de la versión española.

Para ello se expone en el siguiente epígrafe la metodología desarrollada.

## **VI. MATERIAL Y MÉTODO**

---

## VI. MATERIAL Y MÉTODO

### ■ PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)

Resumidamente, el PEDI es un instrumento desarrollado por Haley y cols en 1992, que permite evaluar el estado funcional de niños con edades comprendidas entre 6 meses y 7,5 años<sup>29, 49</sup>. Este instrumento resulta útil para medir tanto lo que el niño es capaz de hacer, como lo que realmente hace en las actividades que se consideran cotidianas para esas edades.

El cuestionario incluye dos escalas:

- Habilidades Funcionales.
- Asistencia del Cuidador y Modificaciones (Ayudas Técnicas).

La primera incluye 197 ítems, divididos en tres dominios: Autocuidados, Movilidad y Función Social. Las otras dos incluyen 20 ítems, divididos en los mismos dominios.

Como primer paso, para la realización del trabajo, se obtuvo el permiso por parte de los autores del instrumento, Dr. Haley y cols, para la utilización del mismo explicando los motivos y los objetivos del trabajo (anexo 2).

### 1. METODOLOGIA DE LA ADAPTACION TRANSCULTURAL

Para la adaptación del PEDI a nuestro idioma se siguió la metodología de traducción y retro traducción propuesta por Guillemín y cols<sup>20, 34</sup>.

Consta de los siguientes pasos:

- 1.1 Traducción y retro traducción.
- 1.2 Evaluación de la equivalencia cultural.
- 1.3 Evaluación del sondeo de comprensibilidad.

#### 1.1. TRADUCCIÓN Y RETROTRADUCCIÓN

- Traducción al castellano: Se realizaron dos traducciones del instrumento original en inglés. Una fue elaborada por una Licenciada en Filología inglesa y en Traducción e Interpretación de Idiomas, que no conocía la existencia del cuestionario y a la que previamente se le proporcionó una breve descripción del mismo. La otra fue realizada por la autora del trabajo.

- Retrotraducción al inglés: Realizadas por una colaboradora española bilingüe (dos lenguas maternas: inglés americano y español) y por una profesora de inglés y Licenciada en Traducción e Interpretación de Idiomas.

### 1.2. EVALUACION DE LA EQUIVALENCIA CULTURAL

Para la evaluación de la equivalencia cultural que asegure que la traducción es totalmente comprensible, se siguieron los criterios establecidos por el European Research Group on Health Outcomes (ERGHO) <sup>32</sup>.

Se creó un comité de valoración, que llevó a cabo la comparación de los 197 ítems de la escala PEDI, entre la versión original y las traducciones-retrotraducciones realizadas, desarrollando así la versión definitiva.

El comité lo constituyeron 7 personas con amplia experiencia en el campo de la rehabilitación infantil (4 médicos rehabilitadores, 2 fisioterapeutas y 1 terapeuta ocupacional).

El grupo ERGHO establece que cada ítem comparado (inglés-español) debe asignarse a un grupo A, B o C en función de:

- Ítem tipo A: ítem conceptualmente equivalente (tanto semántica como conceptualmente)<sup>56, 64, 65</sup>.
- Ítem tipo B: significado parecido, aunque se cambiara el significado de alguna palabra.
- Ítem tipo C: pérdida del significado general del ítem<sup>33</sup>.

El comité de valoración discutió los diferentes ítems y realizó la versión definitiva en español.

### 1.3. EVALUACION DEL SONDEO

Como último paso en este apartado de adaptación transcultural y previo a la utilización del cuestionario traducido, se realizó un sondeo acerca de la comprensibilidad de la escala<sup>20, 33, 65</sup>.

Para ello se realizó una encuesta a un grupo de 20 personas sin ninguna relación con el ámbito sanitario, elegidas de manera aleatoria, con el objetivo de observar si realmente todos los ítems eran de fácil entendimiento, o si surgían dudas sobre su lectura.

El grupo de personas se eligió aleatoriamente dentro de un curso de inglés organizado y patrocinado de manera gratuita por la Asociación Empresarial de Toledo y

dirigido a empresarios, autónomos, personas en situación de desempleo y trabajadores en activo; en definitiva personas de diverso nivel sociocultural.

## **2. MUESTRA DE PACIENTES**

### **2.1. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL**

Se busco un tamaño muestral suficiente para conseguir estimaciones precisas de los R y de los ICC en la mayoría de los casos, teniendo en cuenta que se esperaba que todos los R fueran superiores a 0,3.

Utilizando el programa SamplePower (tm) (Release 2.0. SPSS, inc Berin, 2000) se calculó que estas condiciones se conseguirían con una muestra de 75 niños.

Por otra parte y teniendo en cuenta que el estudio comprendería dos mediciones de cada escala en cada niño (test-retest) y que todos serían realizados por un único evaluador, se estimó que con este tamaño muestral las anchuras del IC 95% (límite superior- límite inferior) de los coeficientes de correlación intraclase (ICC) serían inferiores a 0,2 para valores superiores a 0,7<sup>66</sup>. Una precisión similar tendrían las estimaciones del alfa de Cronbach pues sus valores coinciden con los del ICC de consistencia.

Se consideró por tanto el tamaño de la muestra en 75 pacientes.

### **2.2. SUJETOS DE LA MUESTRA**

Los niños seleccionados para el estudio proceden de la población atendida en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Virgen de la Salud de Toledo, Sección Infantil, donde desarrolla su actividad la autora.

En la consulta de Rehabilitación Infantil son derivados pacientes de índole neurológica (por ejemplo parálisis cerebral, ictus, traumatismos craneoencefálicos...), ortopédica (fracturas, escoliosis, tortícolis muscular congénita, osteogénesis imperfecta...), o respiratoria (fibrosis quística, atelectasias...).

Los criterios de inclusión en el estudio fueron:

- Edad comprendida entre los 6 meses y los 7,5 años.
- Consentimiento informado por parte de los padres, para incluir a sus hijos en el estudio (anexo 3).
- Presencia de alguna enfermedad susceptible de ser discapacitante y que haya sido incluida en estudio de validez de constructo del PEDI, tanto en la versión original como en otras versiones.

Se administró el cuestionario traducido, desde Febrero a Octubre de 2012, a los niños potencialmente discapacitados, que cumplían los criterios de inclusión, en la primera visita y a las dos semanas.

Se recogieron los siguientes parámetros:

1. Características epidemiológicas y socioculturales:

1.a) Características epidemiológicas del grupo de pacientes: edad, sexo y patología del niño según el CIE-9.

1.b) Características socioculturales del entrevistado: relación con el paciente, edad, nivel de estudios y ocupación del entrevistado.

2. Resultados de las puntuaciones globales del PEDI y análisis de la correlación entre las diferentes subescalas del cuestionario.

### **3. ESTUDIO DE LAS PROPIEDADES INSTRUMENTALES DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL PEDI**

Se comprobaron las propiedades de validez y fiabilidad de la versión española del PEDI, que posee este instrumento en su versión americana<sup>29</sup>.

- Fiabilidad: Estudiada de dos maneras.

3.1.a) *Consistencia interna*: para analizar la homogeneidad de la escala y la relación entre los diferentes ítems del instrumento y el total del mismo.

3.1.b) *Fiabilidad test-retest o estabilidad*: El cuestionario fue administrado por la autora en dos ocasiones a cada paciente, con una diferencia de dos semanas.

- Validez: Se estudian dos tipos de validez.

3.2.a) *Validez aparente*: el sondeo realizado para verificar si los ítems del cuestionario eran comprensibles a la población general sirvió para evaluar la validez aparente.

3.2.b) *Validez de contenido*: se comprobó realizando una encuesta acerca del PEDI a 30 profesionales sanitarios, evaluando cada uno de los ítems de las subescalas y la escala en global.

Previamente se realizó el perfil epidemiológico de las personas encuestadas: edad, nivel profesional, experiencia laboral y experiencia en el uso del cuestionario.

El cuestionario administrado para el sondeo consta de 10 preguntas y es el utilizado para el estudio de la validez de contenido en el PEDI original<sup>29</sup>, así como en la adaptación holandesa del mismo<sup>56, 57</sup> (tabla 5).

Las preguntas 1-4 y las preguntas 9 y 10 se puntúan en escala nominal (respuestas: SI/NO). El resto de las preguntas se puntúan según una escala ordinal de 6 respuestas tipo: muy mala/ mala/ neutra/ buena/ muy buena/ no sabe.

La pregunta 8 sobre la longitud del PEDI también se mide en una escala ordinal con las 5 respuestas: muy corto/ corto/ adecuado/ largo/ muy largo.

En el caso de las cuestiones 9 y 10 se sugiere a los encuestados que señalen que ítem añadirían al test y que ítem cambiarían o creen que no hace falta que aparezca en el cuestionario.

**Tabla 5. Cuestionario para evaluar la validez de contenido**

	Autocuidados	Movilidad	Función Social
1. ¿Le parece adecuada la traducción del PEDI al español?			
2. ¿Están los aspectos más importantes representados en cada dominio?			
3. ¿Cree que son comprensibles los ítems del PEDI?			
4. ¿Cree que son apropiados los ítems para su uso en los niños españoles?			
5. ¿Qué capacidad cree que tiene el PEDI para discriminar entre niños discapacitados y sanos?			
6. ¿Qué capacidad cree que tiene el test para detectar cambios en la función?			
7. ¿Qué posibilidades tiene el PEDI de ser usado por profesionales y por			

---

padres?

---

8. ¿Qué le parece la longitud del test?

---

9. ¿Añadiría algún ítem al PEDI?

---

10. ¿Cambiaría o eliminaría algún ítem del PEDI?

---

PEDI Research Group,© c/o Stephan M.Haley.

#### **4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DEL ESTUDIO**

Se utilizaron distintos estadísticos (medias, DS y rangos; o porcentajes, según corresponda) para describir los resultados obtenidos, tanto en las puntuaciones de las distintas escalas y mediciones del PEDI como en el diagnóstico de los niños y las características demográficas de niños y padres. Además se calcularon las medianas y percentiles 25 y 75 de las puntuaciones totales del PEDI y se utilizaron para confeccionar gráficos tipo Box Plot, utilizando los criterios de Tukey para identificar outliers y valores extremos<sup>67</sup>, antes de proceder al análisis de los datos, a fin de detectar y corregir eventuales errores.

Se estudió si las puntuaciones totales del PEDI obtenidas durante la primera medición se asocian con el diagnóstico y con las características demográficas de los niños y los padres. Para ello se calculó el Coeficiente de Correlación de Pearson (R) y su intervalo de confianza al 95% (IC95%) entre las puntuaciones del PEDI y la edad de los niños y de sus padres. Así mismo, se compararon las medias de dichas puntuaciones entre los subgrupos formados en función del diagnóstico de los niños y del grado académico conseguido por sus padres, mediante la prueba de Kruskal-Wallis y entre los formados según el sexo de los pacientes y la situación laboral de sus padres con la U de Mann Whitney.

El estudio de la consistencia del PEDI incluyó la evaluación de si las puntuaciones totales de las tres dimensiones del PEDI (movilidad, autocuidados y función social) durante la primera medición, tanto de la escala de Habilidades Funcionales como la de Asistencia del Cuidador, compartían tendencia. Para ello se calculó el R y su IC95% entre cada dos de ellas. Además, para cada dimensión se midió la consistencia entre las puntuaciones correspondientes a la escala de Habilidades Funcionales y las correspondientes a la escala de Asistencia del Cuidador, mediante el cálculo del

Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) y su IC95% con un modelo aleatorio de dos vías y utilizando la versión para una medida única de la definición de consistencia<sup>68</sup>.

Para el cálculo de la consistencia interna se calculó el alfa de Cronbach y su IC95% de las escalas de Habilidades Funcionales y de Asistencia del Cuidador, cada uno con las tres dimensiones citadas, utilizando las puntuaciones totales de la primera medición del PEDI en cada paciente.

La fiabilidad test-retest se cuantificó mediante el ICC y su IC95% entre la primera y la segunda medición de cada dimensión, tanto de Habilidades Funcionales como de Asistencia del Cuidador. Para este análisis se empleó un modelo aleatorio de dos vías y se utilizó la versión para una medida única de la definición de acuerdo absoluto del ICC<sup>68</sup>.

Finalmente, para el cálculo de los límites aproximados de los IC95% de los R se sometieron sus valores a la transformación de Fisher y se computaron los límites correspondientes a los valores transformados, según la distribución normal. Seguidamente se recalcularon los R correspondientes a estos límites, procediendo de forma inversa a la transformación de Fisher.

Todos los contrastes son bilaterales y al nivel de significación del 5%.

Para el análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 11.1.

### **5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Como limitación al estudio y pese a los esfuerzos realizados para mantener la integridad de la muestra estudiada, 15 padres no acudieron a la segunda evaluación y por tanto no participaron en el "retest". Sin embargo, ello no ha ocasionado una imprecisión superior a la máxima admisible predeterminada durante el diseño, pues la amplitud del IC 95% de los ICC entre la primera y la segunda medición es superior al valor mínimo admisible utilizado para el cálculo del tamaño muestral.

## **VII. RESULTADOS**

---

## VII. RESULTADOS

### 1. METODOLOGÍA DE LA ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

#### 1.1 TRADUCCIÓN Y RETROTRADUCCIÓN

Se completaron dos traducciones (inglés-español) y dos retrotraducciones (español-inglés) teniendo como objetivo el llevar a cabo la evaluación de la primera traducción.

#### 1.2 EVALUACIÓN EQUIVALENCIA CULTURAL

En este apartado se estudió la adecuada traducción y retrotraducción del PEDI original.

El comité formado por 7 personas implicadas en la rehabilitación (entre ellas dos de los traductores), tras realizar la valoración de la equivalencia cultural de los ítems de la escala definitiva traducida en relación a la versión original, concluyeron que de los 197 ítems que contiene la escala original de habilidades funcionales:

- El 69,03 % fueron catalogados por el comité de valoración como ítems de tipo A (conceptualmente equivalentes).
- El 25,38% fueron catalogados como ítems tipo B (aunque cambia alguna palabra, el significado final no varía).
- Solo un 5,58% fueron catalogados como tipo C (pérdida del significado del ítem).

En la escala de asistencia de cuidadores que consta de 20 ítems, el 50% fueron catalogados como A y el otro 50% como B.

En la tabla 6 se describen los ítems que se catalogaron como tipo C (pérdida del significado) y las propuestas finalmente aceptadas como traducción definitiva de una manera unánime, tras la puesta en común de todo el comité.

No fue preciso añadir ningún ítem y los ítems que englobaban distancias de uso anglosajón, se convirtieron al sistema métrico.

**TABLA 6. Ejemplos de Ítems problemáticos (Ítems C) según grupo ERGHO y Versión definitiva española del PEDI**

DOMINIO DE AUTOCUIDADOS

---

**Ítem 1:** *Eats pureed/ blended/ strained foods.*

Traducción propuesta: Come alimentos triturados tipo puré o papillas.

**Ítem 2:** *Eats ground/ lumpy foods.*

Traducción propuesta: Come alimentos semitriturados.

**Ítem 3:** *Eats cut up/ chunky/ diced foods.*

Traducción propuesta: Come alimentos troceados.

**Ítem 23:** *Manages tangles and parts hair.*

Traducción propuesta: Se desenreda el pelo.

**Ítem 28:** *Blows and wipes nose without request.*

Traducción propuesta: Se suena y se limpia la nariz en el pañuelo de forma independiente.

**Ítem 39:** *Assits, such as pushing arms through shirt.*

Traducción propuesta: Ayuda metiendo el brazo por la manga de la camisa.

**Ítem 49:** *Assits, such as pushing legs through pants.*

Traducción propuesta: Ayuda metiendo la pierna por los pantalones.

DOMINIO DE MOVILIDAD

---

**Ítem 2:** *Sits unsupported on toilet or potty chair.*

Traducción propuesta: Se mantiene sentado sin ayuda en el váter o en el orinal.

**Ítem 9:** *Gets in and out of adult-sized chair / wheelchair.*

Traducción propuesta: Se sienta y se levanta de una silla de altura normal o de una silla de ruedas con ayuda de los brazos.

**Ítem 16:** *Raises to sitting positioning bed or crib.*

Traducción propuesta: Desde la posición de tumbado puede sentarse sólo en la cama o en la cuna.

**Ítem 17:** *Comes to sit at edge of bed; lies down from sitting at edge of bed.*

Traducción propuesta: Puede sentarse en la cama y tumbarse.

**Item 18:** *Gets in and out of own bed.*

Traducción propuesta: Se tumba y sale de la cama sólo, ayudándose de los brazos.

**Item 21:** *Sits unsupported and moves in tub.*

Traducción propuesta: Se maneja dentro de la bañera sin ayuda.

**Ítem 33:** *Changes physical location purposefully.*

Traducción propuesta: Mueve un objeto de sitio de manera intencionada.

---

## DOMINIO DE FUNCION SOCIAL

---

**Item 22:** *If upset because of a problem, child must be helped immediately or behaviour deteriorates.*

Traducción propuesta: Si algún problema le preocupa hay que solucionárselo inmediatamente para que no se altere su comportamiento (si se le ayuda inmediatamente su comportamiento no se altera).

### 1.3. EVALUACIÓN DEL SONDEO

El total de 20 personas a las que se realizó el sondeo tenían una media de edad de 35,09 años (rango 22-56) y de ellas el 56,5% fueron varones y el 43,5% mujeres.

El nivel de estudios por orden de frecuencia fue: Formación profesional (34,8%), Diplomatura (34,8%), Licenciatura (17,4%), Educación Básica (8,7%) y Educación Secundaria (4,3%).

A los entrevistados se les preguntó si en alguno de los ítems, de los dominios de Habilidades Funcionales o de Cuidadores, habían presentado alguna dificultad de comprensión. No hubo problemas de comprensión para el 95,7% de los entrevistados en cuanto al dominio de autocuidados. Tampoco en el apartado de movilidad para el 82,6% y en el de función social para el 78,3%. En la escala de Cuidadores el 95,7% de las personas no tuvo ninguna dificultad para la comprensión de los ítems.

Los ítems que mostraron mas dificultad para la mayoría de los entrevistados fueron los que englobaban las palabras “*transferencias*”, “*vesical*” y “*ortesis*”.

El resto de los ítems, fundamentalmente en el dominio de función social, debido a que la redacción de dichos ítems es compleja, fueron comprensibles una vez explicados.

## 2. MUESTRA DE PACIENTES

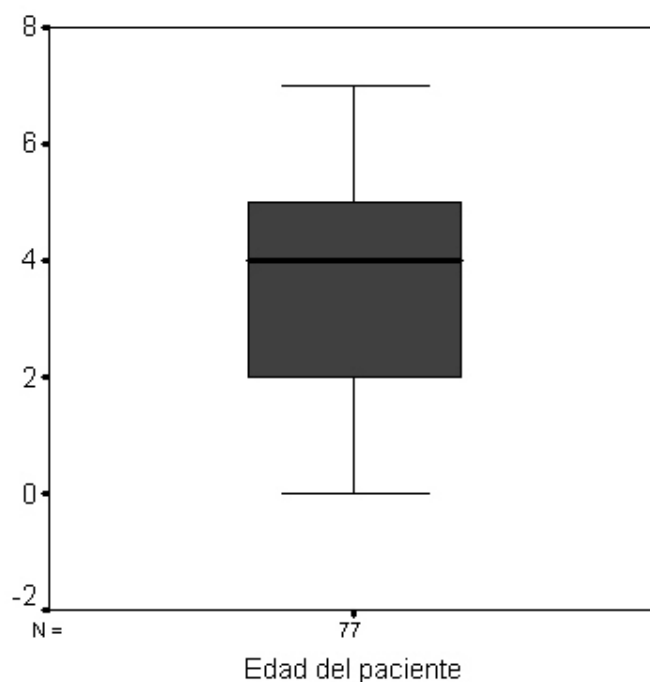
### 2.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO

#### 2.1.a) Características epidemiológicas:

Se realizó un estudio descriptivo de las características epidemiológicas de la muestra de pacientes y de las medias de las puntuaciones totales del PEDI de los cuadros patológicos más prevalentes en la Consulta de Rehabilitación Infantil del Hospital Virgen de la Salud (Toledo).

El número de pacientes incluidos en la muestra fue 77, de los cuales el 44,2% fueron niños (34) y el 55,8% fueron niñas (43), con una edad media fue de 3,8 años (rango de 6 meses a 7 años). La distribución por edades de la muestra aparece en la figura 1.

**Figura 1. Box plot de la edad de la muestra de pacientes**



El tipo de patología que presentaban los niños aparece reflejada en la tabla 7.

La mayor parte fueron encefalopatías fijas (tetraparesias, diparesias y hemiparesias). Las patologías ortopédicas incluyeron parálisis braquial obstétrica,

agenesia tibial, pies zambos o luxación congénita de caderas bilateral. Entre los cuadros sindrómicos: síndrome de Sottos, Síndrome de Krabbe, Síndrome-secuencia VATER, síndrome de Angelman... El grupo de "otras patologías" incluye miopatía mitocondrial, atresia traqueal, incontinencia Pigmenti y cardiopatías congénitas y adquiridas.

**Tabla 7. Diagnóstico clínico según CIE 9**

<b>Patología (código CIE-9)</b>	<b>% Pacientes</b>
PC tipo hemiparesia (343.1)	23,4%
PC tipo diparesia y tri paresia (343.0)	19,5%
PC tipo tetraparesia (343.2)	15,6%
Retraso psicomotor/ madurativo	6,5%
Prematuridad y riesgo neurológico (765.1)	7,8%
Patología ortopédica (754)	9,1%
Síndromes (758)	6,5%
Otras patologías (759/779)	11,7%

PC: Parálisis Cerebral

En cuanto a las puntuaciones totales del PEDI según el tipo de PC que presentaba el niño, se observó como indican las tablas 8 y 9 que las puntuaciones eran menores cuanto mayor discapacidad presentaba el niño en cuestión.

**Tabla 8. Puntuaciones medias de los dominios de la escala de Habilidades Funcionales según tipo de PC**

<b>Diagnóstico</b>	<b>n</b>	<b>Autocuidados</b>	<b>Movilidad</b>	<b>Función Social</b>
PC hemiparesia	8	43,7	41,2	40,8
PC diparesia	5	33,4	22,9	32,9
PC tetraparesia	2	<b>11,8</b>	<b>6,1</b>	<b>14,3</b>

PC: Parálisis Cerebral

**Tabla 9. Puntuaciones medias de los dominios de la escala de Asistencia del Cuidador según patologías**

Diagnóstico	n (77)	Autocuidados	Movilidad	Función Social
PC hemiparesia	18	22,1	24,2	18,0
PC diparesia	15	14,1	14,3	18,0
PC tetraparesia	12	<b>4,0</b>	<b>3,1</b>	<b>5,8</b>

PC: Parálisis Cerebral

#### 2.1.b) Características socioculturales:

De los 77 entrevistados que contestaron a la escala el 72,7% fue la madre, el 20,8% fue el padre y un 6,5% fue otra persona acompañante, que habitualmente era algún abuelo/a. La edad media de los mismos fue de 36,8 años (rango 20-72).

El nivel académico de los entrevistados está reflejado en la tabla 10 y en cuanto al tipo de trabajo que realizaban el 54,5% tenían un trabajo remunerado, el 40,3% no realizaban ningún trabajo remunerado (madres amas de casa) y un 5,2% estaba en situación de desempleo.

**Tabla 10. Nivel académico de los entrevistados**

Nivel Académico	% Padres
Ninguno	9,1%
Educación Básica	33,8%
Educación Secundaria	9,1%
Formación Profesional	10,4%
Diplomado	20,8%
Licenciado	16,9%

Al igual que en el PEDI original, en el presente trabajo se ha estudiado si las características socioculturales del entrevistado influyen en la puntuación total del PEDI, es decir, si se comportan como variables dependientes o independientes de la puntuación total.

No se encontraron asociaciones significativas entre las puntuaciones y la edad del entrevistado (tabla 11), sexo, situación laboral y nivel educativo, es decir la

puntuación total del PEDI no se vio modificada por las características del cuidador que realizó la entrevista.

**Tabla 11. Relación entre la edad del entrevistado y las puntuaciones totales de ambas escalas (n = 77)**

<b>Dimensión escala</b>	<b>Coefficiente correlación</b>	<b>P</b>
Autocuidados H.F.	0,11	0,34
Movilidad H.F.	0,17	0,13
Función Social H.F.	0,10	0,41
Autocuidados A.C.	0,15	0,18
Movilidad A.C.	0,17	0,14
Función Social A.C.	0,04	0,70

H.F.: Habilidades Funcionales; A.C.: Asistencia del Cuidador.

## 2.2. RESULTADOS DE LA ESCALA

El número de entrevistas fue de 77, es decir, 77 cuidadores de niños con diferentes patologías discapacitantes respondieron a la encuesta. De ellos 62 entrevistados (80%) contestaron en dos ocasiones a la encuesta, pudiendo realizar así el estudio de la estabilidad test-retest.

Las medias, desviaciones estándar (DE) y rangos de las puntuaciones globales de los dominios de Habilidades Funcionales aparecen en la tabla 12 (mínimo 0, máximo 197) y las correspondientes a los dominios de Asistencia de Cuidador en la tabla 13 (Mínimo 0, máximo 20).

**Tabla 12. Puntuaciones globales de los dominios de Habilidades Funcionales**

	<b>Media</b>	<b>DE</b>	<b>Rango</b>	<b>Nº Ítems</b>	<b>N</b>
<b>AT</b>	31,4	20,7	2 - 73	73	77
<b>Movilidad</b>	29,3	18,6	0 - 57	59	77
<b>F. SOCIAL</b>	29,8	15,6	1 - 65	65	77

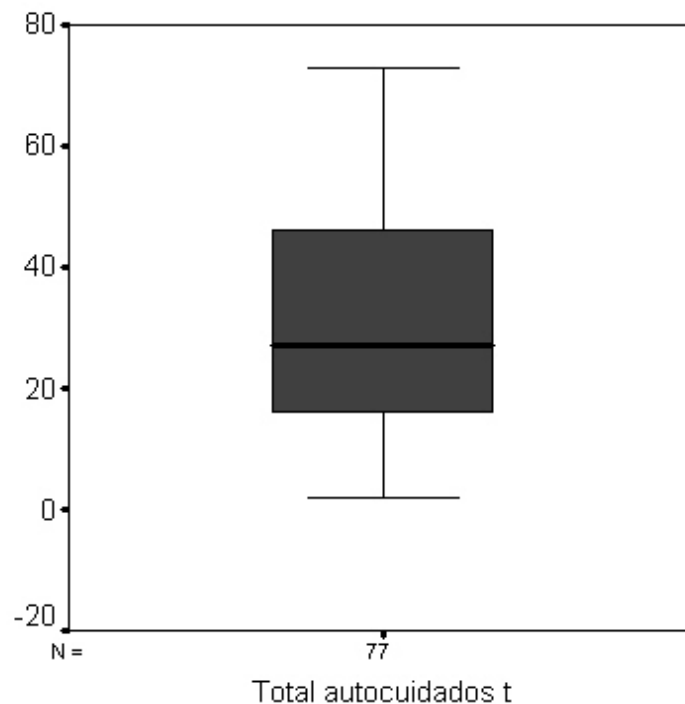
DE: desviación estándar; AT: autocuidados; F. social: Función social.

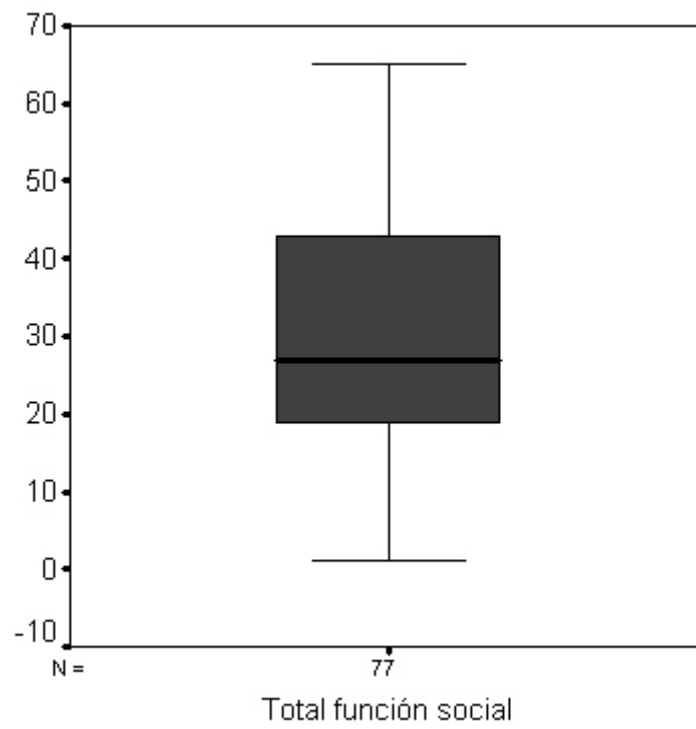
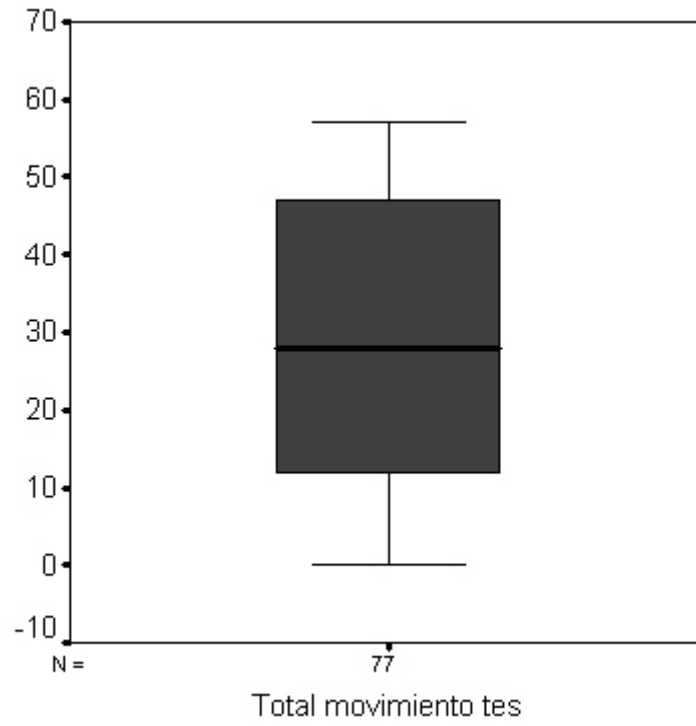
**Tabla 13. Puntuaciones globales de los dominios de Asistencia del Cuidador**

	<b>Media</b>	<b>DE</b>	<b>Rango</b>	<b>Nº Ítems</b>	<b>N</b>
AT	14,8	12,9	0 - 40	8	77
Movilidad	17,2	11,5	0 – 35	7	77
F. Social	12,7	7,9	0 – 25	5	77

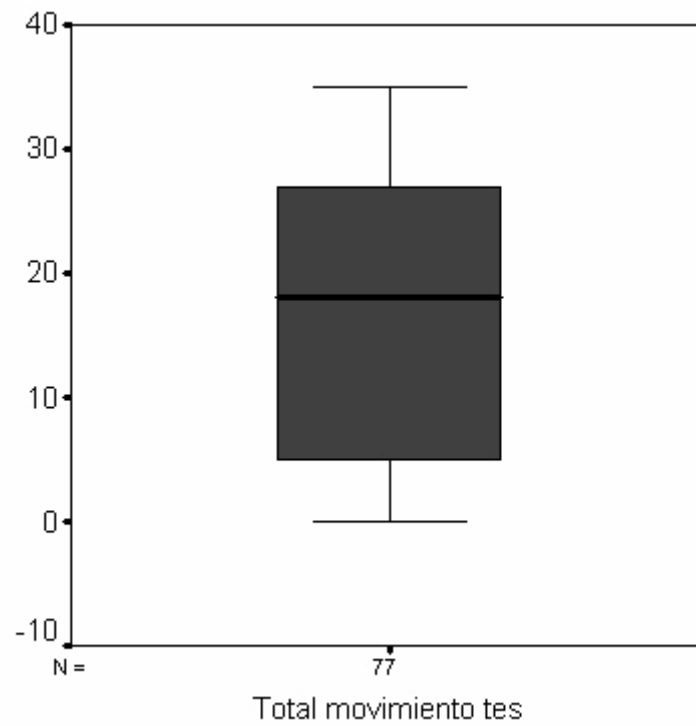
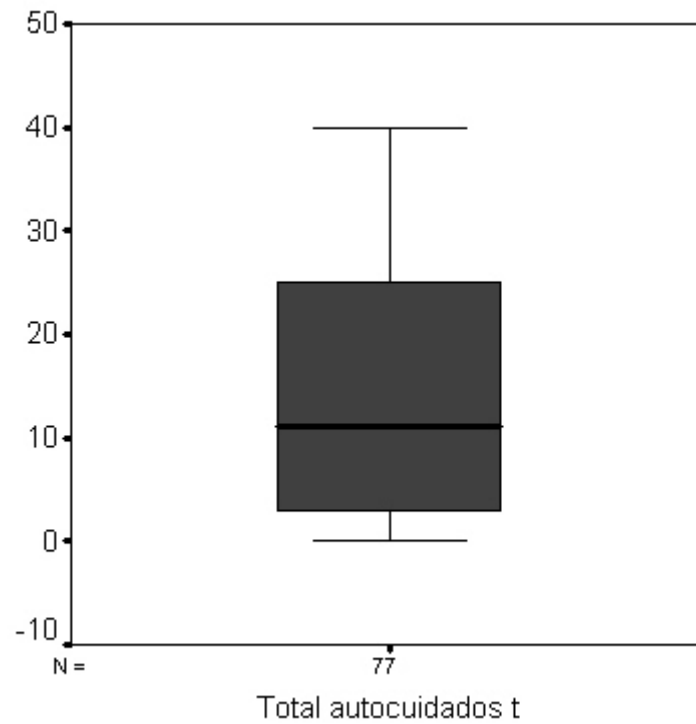
DE: desviación estándar; AT: autocuidados; F. social: Función social.

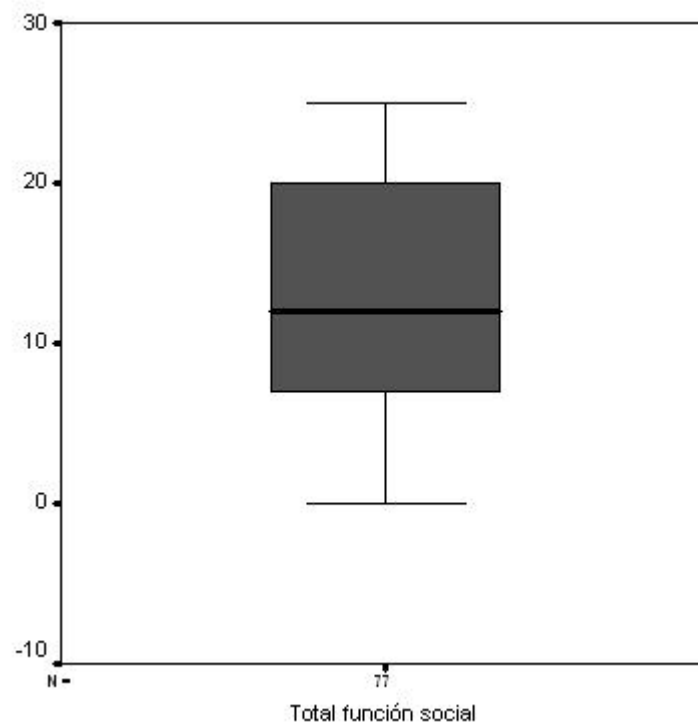
En las siguientes figuras se muestran las puntuaciones medias en la primera medida en cada uno de los dominios de la escala de Habilidades Funcionales y en la de Asistencia del Cuidador.

**Figura 2. Box plot de las puntuaciones medias en la primera medida en la escala de Habilidades Funcionales**



**Figura 3. Box plot de las puntuaciones medias en la primera medida en la escala de Asistencia de Cuidador**





En la versión original del PEDI se realizó un análisis de la correlación entre las diferentes subescalas. En este trabajo también se ha realizado dicho análisis con el fin de entender la relación entre las dos subescalas de medida.

Se ha evaluado hasta que punto las puntuaciones de los distintos dominios varían en el mismo sentido y comparten tendencia lineal mediante el coeficiente de Correlación de Pearson, observándose, tal y como se refleja en la tabla 14, correlaciones altas entre los diferentes dominios (pe Movilidad vs. Autocuidados con una  $r$  de 0,83). Esos valores refuerzan la idea de que las escalas del PEDI miden aspectos similares pero distintas áreas del comportamiento funcional.

**Tabla 14. Coeficiente de Correlación de Pearson e IC (95%) entre los dominios de la escala PEDI**

<b>HABILIDADES FUNCIONALES</b>			
<b>H. FUNCIONALES</b>	<b>AT</b>	<b>Movilidad</b>	<b>F. SOCIAL</b>
AT	1,0		
Movilidad	0,838 (0,740 - 0,902)	1,0	
F. SOCIAL	0,864 (0,778 - 0,917 )	0,729 (0,778-0,917)	1,0
<b>ASISTENCIA DEL CUIDADOR</b>			
<b>A. CUIDADOR</b>	<b>AT</b>	<b>Movilidad</b>	<b>F. SOCIAL</b>
AT	1,0		
Movilidad	0,827 (0,723-0,895)	1,0	
F. SOCIAL	0,820 (0,712-0,890)	0,753 (0,614-0,847)	1,0

Con el ICC se ha estudiado la consistencia entre las mismas dimensiones de las dos subescalas diferentes es decir: autocuidados, movilidad y función social de Habilidades Funcionales con autocuidados, movilidad y función social de Asistencia del Cuidador. El ICC tuvo valores moderados- buenos como se refleja en la tabla 15.

**Tabla 15. Concordancia entre dominios de la escala PEDI**

<b>Habilidades Funcionales – Asistencia del Cuidador</b>	<b>ICC (IC 95%)</b>
Autocuidados – Autocuidados	0,85 ( 0,774- 0,902)
Movilidad –Movilidad	0,84 ( 0,761- 0,896)
Función social-Función social	0,71 (0,575-0,803)

### **3. ESTUDIO DE LAS PROPIEDADES INSTRUMENTALES DE LA VERSION ESPAÑOLA DEL PEDI**

#### **3.1 ESTUDIO DE LA FIABILIDAD**

##### **3.1.1 CONSISTENCIA INTERNA**

El estudio de la Consistencia Interna (CI) de las escalas de Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador fue medido calculando el coeficiente alpha de Cronbach en la primera medida. El alfa de Cronbach cuantifica hasta que punto los dominios se refieren a la misma medida y se interpreta de la siguiente manera: pobre <0,5; moderado 0,5-0,75; bueno 0,75 -0,99 y excelente >0,99.

En la tabla 16 se puede observar la CI estimada para las subescalas del PEDI.

**Tabla 16. Consistencia Interna estimada para las subescalas del PEDI**

<b>Escalas</b>	<b>Alpha Test (IC 95%)</b>	<b>Alpha Retest (IC 95%)</b>
<b>H. Funcionales</b>	<b>0,93</b> (0,89- 0,95)	<b>0,94</b> (0,90-0,96)
<b>A. Cuidador</b>	<b>0,90</b> (0,87- 0,94)	<b>0,92</b> (0,88- 0,95)

H. funcionales: Habilidades funcionales; A. Cuidador: asistencia del cuidador.

El instrumento globalmente con sus tres dimensiones tiene alta CI en ambas escalas tanto en el test como en el retest.

##### **3.1.2. FIABILIDAD TEST-RETEST**

El test retest o estabilidad para ambas escalas, Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador, fue examinado utilizando el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC). El ICC se usa para valorar el acuerdo entre dos entrevistas para el mismo dominio y se interpreta de la siguiente manera: pobre <0,5; moderado 0,5-0,75; bueno 0,75-0,99 y excelente >0,99.

El estudio test-retest fue realizado en 62 de los 77 padres que volvieron a una segunda entrevista a las dos semanas (80%).

En la tabla 17 se pueden observar las puntuaciones de las medias, desviaciones típicas y rangos de la primera entrevista y de la segunda.

En la escala de Habilidades Funcionales el ICC fue de 0,98 para el apartado de autocuidados, 0,99 para el de movilidad y 0,98 para el de función social.

En la tabla 18 se observan las puntuaciones de las medias, desviaciones típicas y rangos de la primera y segunda entrevista para la escala de Asistencia de Cuidadores.

El ICC de la escala de Asistencia del Cuidador fue de 0,99 para el apartado de autocuidados, 0,99 para el de movilidad y 0,80 para el de función social.

**Tabla 17. Resultados test-retest de las subescalas de Habilidades Funcionales.**

	Test			Retest			ICC (IC %95)
	MEDIA	DE	N	MEDIA	DE	N	
<b>AT</b>	31,4	1,1	7	2,0	1,0	2	0,98 (0,982-0,993)
<b>Movilidad</b>	28,8	8,2	7	9,2	8,5	2	0,99 (0,990-0,996)
<b>F. SOCIAL</b>	30,4	8,2	7	1,1	8,8	2	0,98 (0,972- 0,990)

AT: autocuidados; F. social: Función social; DE: desviación estándar.

**Tabla 18. Resultados test – retest de las subescalas de Asistencia de Cuidadores.**

	Test			Retest			ICC (IC 95%)
	MEDIA	DE	N	MEDIA	DE	N	
<b>AT</b>	15,1	13,2	77	15,7	13,5	62	0,99 (0,987-0,997)
<b>Movilidad</b>	17,0	11,3	77	17,3	11,5	62	0,99 (0,989-0,996)
<b>F. SOCIAL</b>	13,1	8,1	77	13,4	8,3	62	0,98 (0,961-0,986)

AT: autocuidados; F. social: Función social; DE: desviación estándar.

El estudio test–retest da puntuaciones muy altas para todas las dimensiones y para el cuidador y el niño, lo que demuestra la estabilidad de la versión española del PEDI.

### 3.2 ESTUDIO DE LA VALIDEZ

#### 3.2.1 VALIDEZ APARENTE

Con el sondeo que se realizó a los 20 individuos sin relación con la sanidad, para verificar si los ítems del PEDI eran comprensibles, se demostró la validez aparente.

También se ha comentado en el apartado III de Material y Método que hubo alguna dificultad para la comprensión, sobre todo con algunos de los ítems de función social y con las palabras transferencias, ortesis y vesical, dificultades que quedaron solventadas explicando verbalmente el significado de cada palabra y sin necesidad de realizar ninguna aclaración en el texto, confirmándose definitivamente la validez aparente.

#### 3.2.2 VALIDEZ DE CONTENIDO

La validez de contenido estudia la inclusión de los aspectos más relevantes en una escala, según para lo que ésta ha sido diseñada a criterio de los expertos.

La validez de contenido de la versión española del PEDI se examinó usando un panel de 30 expertos en medicina, especialistas la mayoría en Rehabilitación y Pediatría, así como fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, los cuales evaluaron la traducción y la comprensión de los ítems del cuestionario.

La edad media de dichos profesionales fue de 39,57 años (rango entre 29-66) con una media de experiencia profesional de 14,23 años (0-35).

El 23% de los profesionales eran médicos especialistas en Rehabilitación, el 40% médicos de otras especialidades (siendo de ellos el 92,5% especialistas en Pediatría), el 30% eran fisioterapeutas y el 6% terapeutas ocupacionales.

En cuanto al grado de conocimiento del PEDI, el 80% lo conocía pero no lo había utilizado y un 20% no lo conocía. Nadie lo había usado hasta ese momento.

Los expertos puntuaron los ítems de las subescalas del PEDI y el global de la misma de 0 a 5 puntos, siendo 4 y 5 los mejores resultados.

La tabla 19 muestra el porcentaje de expertos que valora las preguntas incluidas en el PEDI como 4 y 5.

**Tabla 19 : Resultados del cuestionario a los profesionales**

	<b>AT</b>	<b>MOV</b>	<b>F.S.</b>
<b>1. ¿Adecuada la traducción del PEDI?</b>	93,3	90	90,7
<b>2. ¿Recoge los aspectos mas importantes en los diferentes dominios?</b>	96,7	96,7	93,3
<b>3. ¿Son comprensibles los ítems?</b>	96,7	100	93,3
<b>4. ¿Son adecuados para su uso en niños españoles?</b>	93,3	96,7	93,3
<b>5. ¿Cree que discrimina entre niños discapacitados/ no discapacitados?</b>	90	90	80
<b>6. ¿Cree que identifica cambios en el estado funcional?</b>	93,3	100	86,7

AT: Dominio de autocuidados; MOV: Dominio de movilidad; FS: Dominio de función social

El 90% de los entrevistados opinaron que el PEDI tiene una capacidad buena o muy buena, de manera global, de discriminar entre niños discapacitados y no discapacitados y el 96,6% que la escala, de manera global, es capaz de identificar cambios en el estado funcional de manera buena o muy buena.

El 73% de los entrevistados opinaron que el cuestionario tiene buena capacidad para ser usado con el propósito de discriminar entre niños discapacitados y no discapacitados y el 83,3% opinaron que tiene buena capacidad para evaluar la discapacidad en la población infantil.

Igualmente un 73,4% opinaron que la versión española del PEDI es un buen cuestionario para poder ser utilizado por los padres de los niños y un 96,7% que es muy buen instrumento para ser utilizado por los equipos de rehabilitación.

En cuanto a la longitud del PEDI solo un 3,3% de los profesionales opinó que el PEDI tiene una longitud adecuada, el 83,3% opinó que era extenso y un 10% que era muy extenso.

Ningún profesional eliminaría o añadiría algún ítem al cuestionario en su versión española.



## VIII. DISCUSIÓN

---

---

## VIII. DISCUSIÓN

El PEDI es una de las escalas de valoración funcional más utilizada a nivel internacional a la hora de valorar la discapacidad en niños de entre 6 meses y 7 años y medio<sup>29, 38, 49</sup>.

Es un instrumento de medida multidimensional ya que evalúa tanto la capacidad como la realización de las actividades funcionales de la vida diaria en tres áreas de contenido: Autocuidados, Movilidad y Función social, en tres escalas diferentes: Habilidades Funcionales, Asistencia del Cuidador y Necesidad de Modificaciones<sup>29</sup>.

Los principales objetivos del PEDI son obtener una descripción adecuada de la capacidad o dominio de las habilidades funcionales, del nivel de independencia en la realización de las actividades diarias y la extensión de modificaciones necesarias para llevarlas a cabo<sup>29</sup>.

Las escalas de valoración funcional miden cualquier restricción o falta de habilidad para realizar una actividad de la vida diaria de la manera o rango que es considerado normal para una persona de la misma edad, cultura y educación<sup>65</sup>.

### 1. CLASIFICACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE MEDIDA

Un instrumento de medida se puede clasificar en base a múltiples características<sup>10,17, 69</sup> que se desarrollan a continuación:

#### 1.1. DIMENSIONALIDAD

De acuerdo al número de áreas que estudia el instrumento de medida, se agrupan en escalas unidimensionales o multidimensionales<sup>69</sup>.

Una escala es *unidimensional* cuando mide sólo un área de conocimiento, por ejemplo el Gross Motor Function Measure (GMFM)<sup>70</sup> evalúa solo el área motora.

Una escala *multidimensional* mide varios dominios, combinando habitualmente de diferente manera las medidas de función motora y componentes cognitivos. Así aportan una mayor información sobre el paciente.

El PEDI es una escala multidimensional ya que las tres subescalas que tiene engloban ítems de función motora y cognitiva.

---

## 1.2. PROPOSITIVIDAD

Los instrumentos de medida tienen normalmente dos objetivos o propósitos: discriminar o medir más detalladamente rasgos específicos, comportamientos o funciones<sup>17, 60, 71</sup>.

Según esto existen:

- *Test discriminativos o screening*<sup>69, 71</sup>, los cuales tienen 3 aplicaciones:
  - Discriminar entre pacientes sanos y sospechosos.
  - Identificar personas que necesitan estudios diagnósticos mayores.
  - Medir superficialmente un número extenso de categorías.

Se usan sobre todo para indicar la necesidad de test más extensos o la necesidad de tratamiento de algún problema específico identificado en el screening, por ejemplo WeeFIM<sup>72</sup> y Alberta Infant Motor Scale (AIMS)<sup>73</sup>.

- *Test de medida*<sup>69</sup>, los cuales sirven para:
  - Evaluar comportamientos específicos con mayor profundidad.
  - Dar información para plantear intervenciones.
  - Determinar si se necesita tratamiento.
  - Evaluar progresos.

También se denominan escalas *evaluativas*<sup>73</sup>, porque son capaces de medir la capacidad de cambios en la función a lo largo del tiempo, o después del tratamiento rehabilitador, por ejemplo el Gross Motor Funcional Measure (GMFM), Gross Motor Performance (GMPM), el Kenny Self-Care Evaluation, el Boston para las afasias, etc.

El PEDI es un test de medida por su capacidad para evaluar progresos y medir cambios en la función.

## 1.3. CUANTIFICABILIDAD

Según el modo de medida o tipo de variable utilizada: cuantitativa (cantidad) o cualitativa (calidad)<sup>73</sup>.

La diferencia entre medir la función (según la cantidad de tareas) y la realización (la calidad de cómo las hace). El GMFM mide la capacidad de realizar una serie de actividades motoras específicas y el GMPM mide cómo hace esas actividades, por ejemplo la coordinación mientras el niño camina<sup>71, 74</sup>.

El PEDI se cuantifica de las dos maneras. La escala de Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador es una escala cuantitativa y la escala de Necesidad de Modificaciones es una escala cualitativa<sup>29, 51</sup>.

---

#### 1.4. EXPRESIÓN DE RESULTADOS O NIVELES DE MEDIDA

Determinan como deben analizarse e interpretarse los resultados de un instrumento. Los cuatro niveles básicos de medida de datos son: nominal, ordinal, intervalos y de razón<sup>10,17</sup>.

De manera general, las escalas nominales y ordinales se usan para clasificar medidas discretas, las escalas de intervalo y de razón para medidas continuas. La eficiencia estadística se incrementa cuando se mide en escalas de razón o intervalos, porque tienen mayor sensibilidad de medida y permiten un análisis estadístico más riguroso.

- *Escala Nominal*: Clasificación en grupos que no tienen un orden categórico (sexo, HLA...). Dos individuos con la misma etiqueta son considerados iguales y con distinta etiqueta son consideradas diferentes, aunque la escala no dice cuanto de diferentes.
- *Escala ordinal*: Clasificación en categorías ordenadas. Asigna individuos en categorías excluyentes y discretas. Los intervalos no son iguales en cada categoría. Es la más frecuente en la práctica clínica, por ejemplo el Functional Independence Measure (FIM), Test muscular manual, respuesta clínica en buena, mala o regular).
- *Escala de intervalos*: Una variable numérica se acota para facilitar la información de la distancia entre categorías. Son intervalos con distancias numéricas iguales entre ellas, por ejemplo la graduación de movilidad de un recorrido articular.
- *Escala de razón*: Permite la comparación válida de medidas, mediante el cálculo de una razón. Es una escala de intervalos en la que el punto cero representa la total ausencia de la cantidad que está siendo medida, por ejemplo la fuerza medida por un sistema de medida cuantitativo.

Las puntuaciones del PEDI se asignan como escala ordinal<sup>29</sup>. En el caso de Habilidades Funcionales es una escala ordinal dicotómica 0 o 1; en el caso de Asistencia de Cuidadores es una escala ordinal de 0 a 5 y en el de Necesidad de Modificaciones es ordinal de 0 a 4<sup>56</sup>.

#### 1.5. REFERENCIA DE RESULTADOS

Una escala puede referirse a una *norma*, utilizando datos que se derivan de medidas tomadas en una muestra de población en la que se va a usar<sup>10, 17</sup>.

---

De esta manera permite comparar la medida en una persona con las puntuaciones esperadas para el resto de la población, reflejando la posición del paciente en una distribución normal<sup>10</sup> (percentiles, puntuaciones estándar...). Además todo test referenciado a la norma debe aportar medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y sus variables (DE, EE media) para aportar mayor información del rango de las puntuaciones normales (por ejemplo Peabody).

El PEDI también es una escala referenciada a una norma<sup>29</sup> ya que aporta toda la información anteriormente descrita.

La otra modalidad es la referencia a un *criterio*, en la cual el autor mide si la característica esta presente o ausente en el individuo que está siendo evaluado. Las habilidades individuales se comparan con un nivel de puntuación esperado, en vez de un grupo de referencia. Las puntuaciones se interpretan basadas en criterios absolutos, por ejemplo el número total de ítems completados con éxito. Es útil para discriminar entre sucesivas aplicaciones a una misma persona<sup>17</sup>.

Las puntuaciones de escala del PEDI son referenciadas a un criterio porque es una puntuación total sin grupo de referencia y es útil para discriminar entre aplicaciones sucesivas y valorar cambios en el tratamiento<sup>75</sup>.

### 1.6. APLICABILIDAD

Según el método de aplicación: test y observación<sup>10, 17, 69, 73</sup>. En el test los ítems son preguntas que se plantean a padres y/o cuidadores y en la observación los ítems se puntúan según lo que observamos que hace el niño.

El PEDI se trata de un test, ya que es una batería de preguntas realizada a los padres o cuidadores acerca de actividades que realizan los niños.

### 1.7. CLASIFICACIÓN DE FUNCIONALIDAD

Según la inicial clasificación de la OMS de 1980, las escalas se dividían en las que estaban orientadas a medir la enfermedad, la discapacidad o la minusvalía.

En la actual clasificación del año 2001 CIF se denominan valoraciones de *funcionamiento, discapacidad y salud*<sup>8, 14, 76</sup>. Las escalas que miden la discapacidad son las que generalmente se conocen como escalas de valoración funcional, las cuales recogen aspectos de las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y ciertas restricciones en la participación social del

---

ser humano; es decir miden la capacidad funcional de una persona y no la enfermedad<sup>76</sup>. Dentro de todas ellas se engloba el PEDI.

### 1.8. GRUPOS PATOLÓGICOS

Son los grupos de pacientes a los que se puede aplicar la escala<sup>73</sup>. Generalmente las escalas de discapacidad están orientadas a poblaciones con enfermedades crónicas como lesionados medulares, daño cerebral adquirido, esclerosis múltiple, artritis reumatoide... y en el caso de la pediatría a la parálisis cerebral (PC) o encefalopatía fija, mielomeningoceles, artritis crónica juvenil...

La patología en la que más se ha administrado el PEDI es en la parálisis cerebral, pero no exclusivamente ya que se ha utilizado en pacientes con mielomeningocele, daño cerebral adquirido, diferentes síndromes como el Down, etc.

## 2. ESCALAS DE VALORACIÓN INFANTILES

Previamente a elegir la escala PEDI como la idónea para realizar la adaptación a nuestra cultura, se realizó una revisión bibliográfica de las escalas de valoración infantiles más utilizadas en el campo de la Rehabilitación.

Existen gran cantidad de instrumentos con diferente implantación y demostración del cumplimiento de propiedades instrumentales.

Dentro de las escalas unidimensionales, las más relevantes agrupadas por áreas son:

- **Función motora:** Gross Motor Function Measure, Alberta Infant Motor Scale, etc.
- **Funciones cognitivas:** Vineland Adaptive Behaviour Scale, Catelle Infant Intelligence Scale, Differential abilities scale, Uzgirls-Hunt Ordinale Scale, etc.
- **Comunicación:** Clinical Evaluation of Language Fundamentals, Expresive One-Word Pic Vocab Test, Test of Early Language Developmental, etc.
- **Aspectos sociales:** Developmental Therapy Objectives Resting Form, Temperament and Atypical Behaviour Scales, etc.

A continuación se detallan las escalas más referenciadas en la literatura científica relacionadas con la Rehabilitación Infantil:

#### ■ GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM 88 & GMFM-66)

Herramienta diseñada para evaluar el cambio en la función motora de los niños con parálisis cerebral (PC) <sup>77</sup>. La escala fue validada para niños con PC, pero se ha visto que también puede utilizarse en niños con Síndrome de Down <sup>78</sup>.

Los ítems de la escala incluyen actividades en decúbito prono, supino, volteos, sedestación, gateo, bipedestación, carrera y salto que representan los hitos motores del desarrollo psicomotor del niño. Valora lo que el niño es capaz de hacer, tanto solo, como con ayudas técnicas u ortesis <sup>77, 79</sup>.

Se aplica a niños desde los 5 meses a los 16 años. Se tarda en administrar un total de 60 minutos; el GMFM-66 se tarda menos tiempo, porque tiene menos ítems <sup>78,79</sup>.

Ha demostrado una alta consistencia interna y validez <sup>78</sup>. Se ha completado la fase de traducción- retrotraducción de la escala al castellano, estando pendiente el estudio de las características instrumentales <sup>30</sup>.

#### ■ ALBERTA INFANT MOTOR SCALE (AIMS)

Escala que valora el grado de desarrollo motor del niño. Es una escala observacional, dividida en diferentes dominios que reflejan las habilidades motoras que presenta el niño en cada una de las posiciones (decúbito supino, decúbito prono, sedestación y bipedestación). Es una escala que observa lo que el niño hace <sup>80, 81</sup>.

Consta de 58 ítems organizados en 4 posiciones.

Se utiliza en niños de edades comprendidas entre 0 y 18 meses, es decir desde el nacimiento hasta la deambulación independiente. Se tarda poco tiempo en realizar.

Esta basada en la norma, con lo cual valora si el niño que estamos evaluando presenta un retraso con respecto a los niños de su edad <sup>82</sup>.

Se ha demostrado su validez y fiabilidad y de hecho se utiliza como herramienta para comparar con otros test de función motora <sup>82</sup>.

#### ■ THE BRUINIKINS-OSERTESKY TEST OF MOTOR PROFICIENCY

Fue diseñado para medir la función motora fina y gruesa de niños con problemas motores o retrasos del desarrollo <sup>82</sup>.

El test consiste en 46 ítems que se dividen en 8 grupos: velocidad y agilidad en la carrera, equilibrio, coordinación bilateral, fuerza, coordinación de miembros superiores, control motor visual, destreza manual y velocidad.

---

Se utiliza en niños con PC y en niños con retraso del desarrollo, de edades comprendidas entre los 4 años y medio y los 14 años y medio.

Es un test que ha demostrado poseer las propiedades de validez y fiabilidad<sup>83</sup>.

■ THE MOVEMENT ASSESSMENT BATTERY FOR CHILDREN (MOVEMENT ABC):

Diseñado para identificar y evaluar problemas de movimiento, es una nueva versión de una escala más antigua, el Test of Motor Impairment (TOMI-H)<sup>84</sup>.

Tiene dos apartados, uno que se utiliza como test y que contiene ítems que pretenden evaluar el movimiento; y otro que mide las habilidades motoras que se requieren en diferentes áreas del ambiente escolar y que pueden ser contestados por el profesor, según lo que observa del niño en la clase o en el recreo<sup>83</sup>.

Aplicable a niños de 4 a 12 años.

Ha demostrado validez y fiabilidad como escala discriminativa .

■ WeeFIM. FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURE FOR CHILDREN

Desarrollada por Braun, Msall y Granger, es la única escala que supone una versión modificada de una escala de adultos (FIM) <sup>85</sup>. Es una aplicación directa del FIM para medir la independencia funcional. Junto con el PEDI es la única escala que mide la independencia funcional teniendo en cuenta la necesidad de ayudas técnicas y/o de cuidadores.

Al igual que el FIM se divide en 6 dominios: autocuidados, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y cognición social. Tiene 18 ítems. Cada uno puntúa en una escala de 7 puntos, desde 1 que sería la dependencia completa, a 7 que sería la independencia completa<sup>86, 87</sup>.

Mide la independencia funcional (lo que el niño hace) de niños de entre 6 meses y 7 años. Solo requiere de 10 a 15 minutos en administrarlo<sup>87</sup>.

Ha demostrado una fiabilidad interobservador de 0.90-0,99. Presenta una buena validez concurrente con el PEDI con un coeficiente de correlación de 0,88. La validez concurrente se ha realizado además con el Vineland Adaptive Behavior Scale, Battelle Developmental y el Amount of Assistance Questionnaire<sup>87</sup>.

Se ha utilizado en niños con múltiples patologías: PC, daño cerebral, prematuridad y síndromes genéticos entre otros<sup>88, 89</sup>.

El uso del WeeFIM requiere una inscripción anual y suscribirse a la base de datos

---

original<sup>90, 91</sup>.

#### ■ BATELLE DEVELOPMENTAL INVENTORY (BDI)

Esta escala fue desarrollada por Newborg y cols en 1984<sup>92</sup>. Diseñada para detectar alteraciones del desarrollo, al tener ítems de funcionalidad como vestirse, asearse y movilidad, se utiliza también como escala de valoración funcional<sup>93</sup>. Aunque los dominios que estudia son similares a las áreas del PEDI, al contrario que éste, el BDI no incluye una escala que tenga en cuenta la necesidad de asistencia técnica.

Este test tiene la capacidad de diferenciar entre niños discapacitados y no discapacitados, pero principalmente detecta niños con problemas del desarrollo como retraso mental, inteligencia límite, retraso del lenguaje, dificultad para el aprendizaje, alteraciones motoras y prematuridad. Evalúa niños con déficit motores, visuales y auditivos. Comprende 96 ítems, que se dividen en varias áreas: habilidades sociales, comportamiento (comida, vestido, aseo...), habilidades psicomotoras (con subdominios para motricidad fina y gruesa), comunicación y habilidades cognitivas (memoria, razonamiento...) <sup>93</sup>.

Se estratifica por niveles de edad, intervalos de 6 meses desde el nacimiento a los 23 meses y después cada 12 meses.

Fue diseñado para niños entre 6 meses y 8 años<sup>85, 93</sup>.

Se tarda en administrar 20-30 minutos en niños de edades de entre 3-5 años y 10-15 minutos para niños menores de 3 años y mayores de 5 años.

Se ha demostrado su fiabilidad (Consistencia interna y test-retest) y de validez (contenido y constructo) <sup>73</sup>.

Se ha utilizado como instrumento patrón para medir la validez concurrente del PEDI<sup>29, 53</sup>.

El mismo grupo de trabajo ha desarrollado una guía de este cuestionario en español (BDI-2 Spanish). Se diseñó conservando todo lo posible la estructura del BDS-2, solo se tradujeron las preguntas que van dirigidas directamente al niño o a los padres. Se creó para poder ser utilizado en los latinos que viven en EEUU (la más amplia y creciente minoría de los EEUU). No está validado a cada una de las culturas latinas, porque es para utilizarlo en los EEUU <sup>93</sup>.

---

### ■ PEABODY DEVELOPMENTAL SCALES (PDMS)

Es una herramienta de medida del desarrollo de habilidades motoras del niño<sup>94</sup>.

Tiene varias subescalas:

- Reflejos: 8 ítems que miden el automatismo del niño con los cambios posturales. Como los reflejos típicamente están integrados en niños hasta de 12 meses, este apartado solo se pasa a niños desde el nacimiento hasta los 11 meses.
- Equilibrio: son 30 subítems que miden la habilidad del niño para mantener el control del cuerpo y mantener el equilibrio.
- Locomoción: 89 ítems que miden la capacidad del niño para desplazarse, incluyendo gateo, marcha, carrera y salto.
- Manipulación: 24 ítems que miden la habilidad del niño para manipular: coger, tirar objetos, dar una patada. Este apartado solo se mide en niños mayores de un año.
- Agarre: 26 ítems que miden la habilidad del niño para usar sus manos. Comienza con tareas simples como coger un objeto con una mano y continúa con acciones que envuelven el uso controlado de los dedos de ambas manos.
- Integración viso-motora: 72 ítems que miden la habilidad de usar la vista para realizar coordinación completa mano-ojo, alcanzar y coger un objeto, construir torres, copiar un dibujo...

Las puntuaciones se integran en un cociente motor fino (combinación de los subtest de agarre, integración viso-motora), cociente motor grueso (el resto de los ítems) y cociente motor total. Las puntuaciones se transforman en porcentajes, percentiles y equivalentes con respecto a la edad y puntuaciones estándar.

Se administra a niños desde el nacimiento hasta los 7 años. El test se pasa en 20-30 minutos.

Palisano documentó una validez concurrente con la escala Bayley y la fiabilidad interobservador es de 0.97<sup>95</sup>.

Se emplea para evaluar a niños de alto riesgo de discapacidad motora (PC) y evaluar los resultados de intervenciones terapéuticas<sup>95-98</sup>.

En un artículo que estudiaba la validez del PEDI comparándola con el apartado motor del PDMS se concluye que no se recomienda su uso para evaluar efectos del tratamiento rehabilitador, si no como una medida más a la hora de estudiar el cambio motor en un niño a largo plazo<sup>54</sup>, cuestión con la que se coincide.

### ■ BAYLEY SCALES OF INFANT DEVELOPMENT (BSD I-II - III)

Desarrollado por Nancy Bayley<sup>99</sup>. La 3ª edición, revisión de las anteriores, se publicó en el año 2005.

Esta escala fue diseñada para identificar áreas de retraso, estudiar planes de intervenciones o medir el resultado de dichas intervenciones<sup>99</sup>. La escala no debe utilizarse para medir déficit en áreas específicas en niños con afectación severa, tanto física como sensorial. Tampoco se ha diseñado como test de inteligencia aunque tenga una subescala de desarrollo mental.

Es un test que se ha utilizado sobre todo en trabajos sobre el desarrollo neuromotor en niños pretérmino o con bajo peso para la edad gestacional<sup>100</sup>.

Tiene tres escalas:

- Desarrollo mental: agudeza sensorial, percepción, memoria, aprendizaje, vocalización, resolución de problemas y lenguaje.
- Desarrollo motor: fino y grueso.
- Desarrollo del comportamiento: atención, nivel de alerta y estado emocional. La evaluación se realiza mientras el niño está realizando el test. Ayuda a interpretar las otras dos escalas.

Aplicable a niños de edades comprendidas entre 1 y 42 meses.

El tiempo que se tarda en administrar es de 15 a 35 minutos en niños menores de 15 meses y más de 60 minutos en niños mayores de 15 meses<sup>73</sup>.

Se ha demostrado tanto la fiabilidad (consistencia interna, fiabilidad interobservador, test-retest) como la validez. Esta última comparándolas con otros test validados en USA: Denver Developmental Screening test, McCarty Scales of Children Abilities, Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence- revised... para cada una de las subescalas<sup>73, 100</sup>.

También existe una versión abreviada que es el Bayley Infant Neurodevelopmental Screener, que valora la función neurológica básica, para detectar un retraso del desarrollo de niños entre 3 y 24 meses.

### ■ FUNCTIONAL MOBILITY SCALE (FMS):

Diseñada por Graham en 2004. Es una escala para valorar la marcha, constatando la capacidad del niño para caminar en tres distancias: 5, 50 y 500 metros, que equivalen a

---

distancias en el hogar, escuela y grandes superficies. Ha sido diseñada para valorar cambios en la función motora después de una cirugía ortopédica<sup>73</sup>.

Diseñada para niños mayores de 6 años. Ha demostrado propiedades de validez y fiabilidad. No se ha encontrado adaptación a otras culturas.

#### ■ GILLETTE FUNCTIONAL ASSESSMENT QUESTIONNAIRE(FAQ)

Desarrollada en el año 1997. Es un cuestionario dividido en 10 niveles dirigido a los padres, que evalúa la movilidad del niño y la marcha independiente en todo tipo de entornos y terrenos. Puntuación de 1 a 10 (1= ausencia de marcha, a 10= niño sin discapacidad motora).

La literatura no especifica la edad a la que va dirigido el cuestionario. Ha demostrado fiabilidad inter e intraobservador y la validez de contenido y concurrente demostró ser alta<sup>73</sup>.

#### ■ PEDIATRIC OUTCOMES DATA COLLECTION INSTRUMENT (PODCI)

Instrumento desarrollado por la American Academy of Orthopaedic Surgeons para valorar niños con lesiones en mano y muñeca<sup>101</sup>. Mide 6 áreas de contenido: Función de extremidad superior, movilidad, deportes, dolor, felicidad y función global<sup>102</sup>.

Desarrollada para niños entre los 2 y los 18 años. Tiene puntuaciones estandarizadas de 0 a 100, representando los valores más altos los menores niveles de discapacidad<sup>101</sup>.

Ha demostrado las propiedades de consistencia interna y sensibilidad a los cambios.

Ha sido adaptada al coreano y al español de la población de EEUU<sup>103, 104</sup>.

En las tablas 20 a la 22 se realiza la agrupación de los instrumentos de medida más referenciados en la literatura y utilizados en el campo de la Rehabilitación Infantil.

**TABLA 20. Características de las principales escalas usadas en Rehabilitación Infantil**

<b>Escala</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Propositividad</b>	<b>Cuantificabilidad</b>	<b>Referencia resultados</b>	<b>Aplicabilidad</b>
<b>GMFM</b>	Unidimensional	Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Observación
<b>AIMS</b>	Unidimensional	Discriminar / Evaluar	Cuantitativa/ Cualitativa	Norma	Observación
<b>WeeFIM</b>	Multidimensional	Discriminar / Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Test
<b>BDI</b>	Multidimensional	Discriminar / Evaluar	Cuantitativa / Cualitativa	Norma	Observación Test
<b>PDMS</b>	Multidimensional	Discriminar / Evaluar	Cuantitativa	Norma	Observación
<b>BSD</b>	Multidimensional	Discriminar	Cuantitativa	Norma	Observación
<b>PEDI</b>	Multidimensional	Discriminar / Evaluar	Cuantitativa / Cualitativa	Norma	Test
<b>Kenny Self-Care Evaluation</b>	Unidimensional	Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Test
<b>Bruininks- Oseretsky Test</b>	Unidimensional	Discriminar	Cuantitativa / Cualitativa	Norma	Test
<b>FMAS</b>	Unidimensional	Discriminar	Cuantitativa	Norma	Test
<b>MAP</b>	Multidimensional	Discriminar	Cuantitativa / Cualitativa	Norma	Test
<b>Movement ABC</b>	Unidimensional	Discriminar Evaluar	Cuantitativa / Cualitativa	Norma	Test

<b>FMS</b>	Unidimensional	Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Observación
<b>FAQ</b>	Multidimensional	Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Test
<b>PODCI</b>	Multidimensional	Evaluar	Cuantitativa	Criterio	Test

**GMFM:** Gross Motor Function Measure; **AIMS:** Alberta Infant Motor Scale; **WeeFIM:** Functional Independence Measure of Children; **BDI:** Batelle Disability Inventory; **PDMS:** Peabody Developmental Motor Scale; **BSID:** Bayley Scales of Infant Development; **PEDI:** Pediatric Evaluation Disability Inventory; **FMS:** Functional Motor Assessment Scale; **MAP:** Miller Assessment of Preschoolers; **Movement ABC:** The Movement Assessment Battery for Children; **FMS:** Functional Mobility Scale; **FAQ:** Functional Assessment Questionnaire ; **PODCI:** Pediatric Outcomes Data Collection Instrument.

**TABLA 21. Clasificación de escalas infantiles en función de los grupos patológicos de referencia y la edad**

Escala	Grupos de Pacientes	
	Diagnóstico	Edad
<b>GMFM</b>	PC	Sin límite
<b>AIMS</b>	Problemas Motores	0 - 11m
<b>Wee FIM</b>	Discapacidad	1 - 12 <sup>a</sup>
<b>BDI</b>	Riesgo neurológico	6m – 11 <sup>a</sup>
<b>PDMS</b>	R.D.P.	0 - 7 <sup>a</sup>
<b>BSD</b>	Riesgo neurológico	2 - 30m
<b>PEDI</b>	Enf. Crónicas y discapacidad	6m – 7 ½ a
<b>Kenny Self-Care Evaluation</b>	Niños en tratamiento rehabilitador	Sin límite
<b>Bruininks-Oseretsky Test</b>	R.D.P.	4 ½ a – 14 ½ a

<b>FMAS</b>	PC	4 - 16 <sup>a</sup>
<b>MAP</b>	R.D.P.	3 – 6 <sup>a</sup>
<b>Movement ABC</b>	Niños de riesgo	4 - 12 <sup>a</sup>
<b>FMS</b>	Función motora en PC	> 6 años
<b>FAQ</b>	Función motora en PCI y trastornos musculares	No especificada
<b>PODCI</b>	Lesiones mano y muñeca	2-18 años

m: meses; a: años; **R.D.P.** . Retraso desarrollo psicomotor; **PC**: Parálisis Cerebral.

**TABLA 22. Propiedades instrumentales de las principales escalas en Rehabilitación Infantil**

<b>Escala</b>	<b>Validez</b>	<b>Fiabilidad</b>
<b>GMFM</b>	Si	C.I.
<b>AIMS</b>	Si	Si
<b>WeeFIM</b>	Contenido	Interobservador
<b>BDI</b>	Contenido Constructo	C.I. Test-retest
<b>PDMS</b>	Concurrente	Interobservador
<b>BSD</b>	Si	C.I. Test-retest
<b>PEDI</b>	Contenido Constructo Discriminativa Concurrente	C.I. Interobservador Test-retest
<b>Kenny</b>	Si	No

<b>Bruininks</b>	Si	Si
<b>FMAS</b>	Si	Si
<b>MAP</b>	Si	Si
<b>MOV ABC</b>	Si	Si
<b>FMS</b>	Si	Si
<b>FAQ</b>	Si	Test-retest Interobservador
<b>PODCI</b>	No	Consistencia Interna

**GMFM:** Gross Motor Function Measure; **AIMS:** Alberta Infant Motor Scale; **WeeFIM:** Functional Independence Measure of Children; **BDI:** Batelle Disability Inventory; **PDMS:** Peabody Developmental Motor Scale; **BSID:** Bayley Scales of Infant Development; **PEDI:** Pediatric Evaluation Disability Inventory; **FMAS:** Functional Motor Assessment Scale; **MAP:** Miller Assessment of Preschoolers; **Movement ABC:** The Movement Assessment Battery for Children; **FMS:** Functional Mobility Scale; **FAQ:** Functional Assessment Questionnaire ;**PODCI:** Pediatric Outcomes Data Collection Instrument; **C.I.:** Consistencia Interna

Una vez realizada la revisión se decidió elegir la validación de la escala PEDI por su aplicación directa en la población atendida en las consultas de Rehabilitación Infantil. Es una escala de discapacidad, multidimensional, que sirve tanto para evaluar como para discriminar entre niños discapacitados y no discapacitados. La forma de cuantificar los resultados es tanto cuantitativa como cualitativa y está referenciada en la norma.

Además es una de las escalas más utilizadas, encontrándose 127 referencias bibliográficas en los últimos 5 años. Se ha estudiado o se está estudiando su adaptación a diferentes culturas y tanto la versión original como alguna de sus adaptaciones han demostrado las propiedades instrumentales.

### **3. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL INSTRUMENTO: Metodología y evaluación de la equivalencia cultural.**

En los últimos años se han desarrollado gran cantidad de instrumentos de medida que evalúan diferentes aspectos de los pacientes, tanto de la enfermedad como de la función (abarcando funcionalidad y discapacidad).

La mayoría de estos instrumentos se han elaborado en inglés para utilizarlos en países anglosajones<sup>18-19</sup>. Para poder generalizar su uso en otros países<sup>105-106</sup>, tienen que ser adaptados a la lengua y a la cultura del país, ya que no es suficiente con hacer una simple traducción, debido a las grandes diferencias entre culturas<sup>107-111</sup>. Guillemin y cols, tras revisar la bibliografía existente, proponen una guía para traducir y validar instrumentos de medida<sup>20, 34</sup>.

Como la mayoría de los instrumentos que existen actualmente, el PEDI fue desarrollado en la lengua inglesa para su uso en EEUU<sup>29</sup>. Por ese motivo se decidió comenzar con el proceso de adaptación al castellano de este cuestionario.

La adaptación de un instrumento de medida a otro idioma y cultura debe seguir una metodología específica para asegurar una equivalencia completa y adecuada con la versión original<sup>20, 23, 64</sup>.

### 3.1 METODOLOGIA DE LA EQUIVALENCIA CULTURAL

La revisión de la literatura existente acerca del método mas adecuado a la hora de adaptar un instrumento de medida a otra lengua diferente a la original en la que fue desarrollado es prácticamente unánime, en cuanto a los pasos a seguir.

En 1993 Guillemin y cols proponen las bases de dicho método tras realizar una amplia revisión bibliográfica de más de 712 referencias, principalmente en el campo de la sociología y la psicología<sup>34</sup>. La gran mayoría de esos trabajos fueron desechados por diferentes motivos, el más habitual por no dar ningún detalle acerca del método de traducción.

Finalmente analizó 17 estudios en los que observó: 1) idioma original; 2) idioma y país, o cultura al que se traduce; 3) cuantas traducciones se hacen; 4) si hay retrotraducción y número; 5) si hay un comité que revise la traducción y la retrotraducción y quien compone dicho comité; 6) si se realiza un sondeo o prueba con el nuevo cuestionario y a cuantos pacientes se realiza dicho sondeo y 7) si hay ponderación de las puntuaciones.

No todos los trabajos cumplían todos los requisitos, tras revisar dichos artículos se elaboró y propuso la guía para una correcta adaptación<sup>34</sup>.

La guía propuesta incluye 5 fases:

- Traducción.
- Retrotraducción.
- Comité de revisión que evalúe la traducción y la retrotraducción.

- 
- Sondeo para evaluar si el instrumento es comprensible.
  - Si se considera necesario, hacer una reevaluación de las puntuaciones.

También refiere que si la adaptación se hace a otra cultura que habla el mismo idioma, evidentemente los dos primeros pasos pueden obviarse<sup>20</sup>.

El European Research Group on Health Outcomes (ERGHO) además puntualiza que para realizar una correcta adaptación transcultural se deben cumplir una serie de criterios. Esos criterios son la equivalencia de contenido, semántica y conceptual<sup>32</sup>.

En este trabajo se ha seguido para la adaptación del cuestionario el método propuesto por Guillemin.

Aunque existe una versión traducida al castellano realizado por un grupo de investigadores de Puerto Rico<sup>58, 112</sup>, dado el ámbito específico, se decidió realizar una nueva traducción y retrotraducción para asegurar una mejor equivalencia conceptual, ya que aunque el idioma hablado en ambos países sea el mismo hay importantes diferencias culturales entre ambos y se decidió realizar de manera completa la adaptación, incluyendo una traducción y retrotraducción nueva al español (España).

Comenzando con la traducción, Guillemin<sup>20</sup> recomendó que se hicieran al menos dos traducciones del instrumento y tantas retrotraducciones como traducciones se hubieran realizado, siempre intentando que los que realicen la misma sean personas bilingües y que hagan la traducción a su lengua materna. Por lo tanto se realizó de esa manera, dos traducciones por dos personas independientes, las dos personas tradujeron a su lengua materna (de inglés a español), un traductor conocía los objetivos del trabajo y el otro no.

Al haber dos traducciones se realizaron dos retrotraducciones, que fueron realizadas por dos personas bilingües, teniendo la posibilidad de incluir una traductora americana, traduciendo a su lengua materna, algo que en principio se aconseja en la fase de retrotraducción<sup>20, 21, 65</sup>.

Se decidió crear un comité de valoración de las traducciones y retrotraducciones para evaluar además las equivalencias (de contenido, semántica y conceptual) que recomienda la ERGHO<sup>31, 32</sup>. Dicho comité tal y como propusieron los autores, se compuso por un equipo multidisciplinar y varios de sus componentes tenían conocimientos de inglés. La labor de dicho comité fue verificar que se realizó una correcta traducción, asegurarse de que la traducción era perfectamente comprensible (entendiendo por comprensibles el uso de palabras que en teoría deben entender niños entre 10 y 12 años,

---

frases cortas con palabras clave, utilización de formas verbales activas en vez de pasivas...) y sobre todo verificar la correcta equivalencia de la versión final, evaluando la existencia de ítems problemáticos<sup>34</sup>.

Este comité, constituido por diferentes profesionales de la Rehabilitación Infantil, valoró los ítems confusos y entre todos y de una manera consensuada se decidieron las opciones más adecuadas, sin haber sido necesario añadir o suprimir ítems concretos en la versión española.

### 3.2. EVALUACION DEL SONDEO

Del mismo modo y al igual que se ha realizado en otros trabajos<sup>30, 33, 64, 113, 114</sup> para asegurar que la versión española fuera completamente comprensible, se realizó un sondeo entre personas no profesionales. La utilización del cuestionario en personas no profesionales en la fase de revisión aseguró que la versión adaptada era comprensible para la mayoría de personas a las que va dirigido el test<sup>20, 34, 64, 113, 114</sup>.

Hay diferentes artículos publicados que sugieren que a la hora de adaptar un instrumento, lo suelen realizar personas bilingües con un nivel de educación muy superior al de las personas a las que va dirigido el cuestionario y que alguna de las expresiones utilizadas puede que no sea comprensible por parte de éstos. Al realizar un sondeo entre personas no pertenecientes al mundo sanitario se intentó asegurar que la versión definitiva fuera totalmente comprensible por parte de cualquier persona, independientemente de su nivel educacional o cultural<sup>20, 21, 113</sup>.

La metodología de adaptación utilizada, siguiendo todos los pasos que según la ERGHO y la mayoría de los autores consultados son indispensables para asegurar la calidad del proceso, confirma que la versión española del PEDI es comparable conceptualmente a la versión original.

### 3.3. ADAPTACIONES DEL PEDI A OTRAS CULTURAS

Revisando la literatura publicada en relación a las adaptaciones del PEDI a otras culturas se han encontrado siete traducciones del PEDI, con diferentes publicaciones en cuanto al método de traducción, uso del cuestionario y estudios de las propiedades psicométricas.

► En Holanda Custers y cols, publicaron un artículo en 2002, en el que estudian la validez de contenido del PEDI en la población holandesa<sup>56</sup>. Realizaron una adaptación

---

transcultural siguiendo los criterios de traducción y retrotraducción establecidos por la ERGHO y posteriormente estudiaron la validez de contenido entrevistando a 32 profesionales de la salud infantil. En el proceso de adaptación añadieron algún ítem nuevo y modificaron alguno de los existentes.

Posteriormente los mismos autores estudiaron la validez discriminativa<sup>57</sup>, es decir la capacidad del PEDI para distinguir entre niños discapacitados y no discapacitados en la población holandesa. Las muestras fueron 62 niños sanos y 197 niños con discapacidades. El 93.5% de los niños sanos fueron clasificados como no discapacitados y el 91,6% de los niños con discapacidad fueron clasificados como tales.

En 2003 estos autores publican el estudio<sup>115</sup> sobre la fiabilidad del PEDI como instrumento de medida funcional en niños holandeses, analizando la fiabilidad interobservador (ambos padres entrevistados independientemente), y test- retest (realizando la misma entrevista al padre a las 3 semanas). También midieron la fiabilidad *inter-entrevistador* (que el ítem y su explicación se interpretan en el mismo sentido por 2 entrevistadores). Se entrevistó a 53 padres de niños discapacitados y a 63 de niños no discapacitados<sup>115</sup>.

► En Eslovenia se estudió también la aplicación del PEDI a su población<sup>61</sup>. Tradujeron el PEDI y lo aplicaron a 147 niños sanos. No realizaron retrotraducción y observaron que había diferencias culturales fuertes entre ambas poblaciones que obligó a hacer una adaptación transcultural del PEDI a la población eslovena antes de usarlo en la misma.

► En Suecia también se ha estudiado la “aplicabilidad” del PEDI a su población<sup>62</sup>. Aquí también se realizó una traducción pero no retrotraducción del cuestionario. Se utilizó en una muestra de 52 niños no discapacitados. En este caso la discrepancia entre ambas poblaciones es muy pequeña, pero aún así reconocen que habría que hacer alguna modificación en algún ítem para adaptar mejor el cuestionario (p.e. ducha en vez de baño, uso de bicicleta...).

► Gannotti y cols realizan en el año 2001 la primera traducción al español del PEDI, intentando adaptarlo posteriormente a la población infantil de Puerto Rico<sup>112</sup>. Puerto Rico pertenece a la Commonwealth de Estados Unidos y es un país con un alto nivel de

---

pobreza, desempleo y reducido acceso a la sanidad, por eso el uso del cuestionario en este país requería una adaptación transcultural.

Tras la traducción, retrotraducción y adaptación del cuestionario, se estudió la consistencia interna y la validez de constructo<sup>58</sup>. La validez de constructo la estudiaron en 44 niños con y sin discapacidades. No se puede estudiar la validez concurrente, ya que en Puerto Rico no tienen ningún instrumento de medida validado para la población infantil, con lo cual no se puede comparar el PEDI con una medida patrón.

► En Noruega se ha realizado la adaptación transcultural a la población noruega según el método de Guillemin y cols y se ha estudiado la aplicabilidad del PEDI a dicha población en una muestra de 176 niños de edades entre 1 y 5.9 años, observando que hay diferencias culturales entre ambos países ya que en algunos ítems, principalmente en los de autocuidados, la muestra de niños noruegos puntuaba más bajo que los valores de referencia de la población americana, a pesar de que las condiciones de vida de Noruega son similares a las de EEUU<sup>59</sup>.

► En el año 2009 se publicó la adaptación del PEDI a la población de China<sup>38</sup>, realizando un estudio posterior a la traducción en el que se demostraba la CI, fiabilidad inter-entrevistador, validez de constructo y validez discriminativa en un grupo de niños sin discapacidad (494 niños) y con diferentes enfermedades que generan discapacidad (110 niños). Además este estudio comparó la función de los niños chinos y americanos en su vida diaria ilustrando las diferencias culturales entre ambos países.

► El PEDI también ha sido traducido y se ha realizado una validación transcultural a la población de Turquía<sup>60</sup>. Dicho estudio demostró que los niños turcos sin discapacidades, al igual que los holandeses, eslovenos y noruegos puntúan de manera significativamente diferente a la de la población americana en varias áreas de habilidades funcionales y asistencia del cuidador, cuando se utilizan las puntuaciones estándar<sup>59, 60</sup>.

En cuanto a la metodología de adaptación utilizada en todos esos trabajos se observan las siguientes situaciones:

1. Adaptación al holandés<sup>56</sup>: Se realiza de la siguiente manera:

- 
- Traducción: se realiza una traducción por un traductor informado acerca del cuestionario.
  - Retrotraducción: se realiza una retrotraducción por un americano nativo informado acerca del cuestionario.
  - Comité: formado por 6 personas (especialistas en rehabilitación infantil y educadores). Valoraron la traducción y la equivalencia cultural siendo preciso añadir 4 ítems nuevos entre ellos uno referente al área de métodos de movilidad a la bicicleta, ya que en ese país es un método de transporte fundamental. Además hubo que convertir al sistema métrico la distancia (pies a metros) y la cantidad (de galones a litros) al igual que en el presente trabajo.

2. Adaptación al esloveno: En este trabajo<sup>61</sup> la traducción la realiza un traductor supervisado por un médico, no hay retrotraducción, ni comité de valoración de la traducción, ni sondeo.

3. Adaptación al sueco: traducido al sueco por dos personas (terapeuta ocupacional y fisioterapeuta) supervisado por un traductor. Pero no hay retrotraducción, ni comité de valoración, ni sondeo previo. Lo que si realizan en este trabajo es el cálculo de nuevas puntuaciones específicas para la población sueca. En la traducción al sueco los ítems problemáticos son los mismos que en nuestro caso, la palabra transferencias; y al igual que en el caso de los holandeses la movilidad en bicicleta. También se propuso el utilizar la palabra ducha en vez de bañera, ya que allí es más frecuente<sup>62</sup>.

4. Adaptación al español de Puerto Rico<sup>112</sup>:

- Traducción y retrotraducción: se realizó por un grupo de personas (no especifican su cualificación) supervisados.
- Comité: formado por “terapeutas” y educadores sin especificar.
- Sondeo: previo a utilizar el cuestionario se pasa el mismo a 10 personas.

5. Adaptación al noruego<sup>36, 59</sup>.

- Traducción: realizada por cuatro personas (dos fisioterapeutas y dos terapeutas ocupacionales), de los cuales dos habían trabajado en EEUU.

- 
- Retrotraducción: por una persona americana que llevaba 20 años viviendo en Noruega.
  - Comité: un comité creado por los cuatro traductores y 5 profesionales más valoraron la traducción y la comprensión de los ítems.
  - Sondeo: se realizó un sondeo durante un año en diferentes áreas de la población noruega.
6. Adaptación al chino mandarín (Taiwan)<sup>116</sup>:
- Traducción: se realizaron dos traducciones, una la realizó un terapeuta ocupacional y otra un fisioterapeuta.
  - Retrotraducción: se realiza una retrotraducción por un americano nativo que no estaba informado acerca del cuestionario.
  - Comité: formado por 8 especialistas en Pediatría. Valoran la traducción y la equivalencia cultural, siendo preciso hacer algunos cambios en cuanto a los cubiertos, cambiar unidades al sistema métrico y algunos ejemplos de comidas o juegos típicos de china.
  - Sondeo: previo a utilizar el cuestionario se pasó el mismo a 15 padres de niños (4 niños sanos y 11 con discapacidad).
7. Adaptación al turco<sup>60</sup>:
- Traducción: realizada por un fisioterapeuta con amplios conocimientos de inglés.
  - Retrotraducción: realizada por un fisioterapeuta y un traductor.
  - Comité: compuesto por fisioterapeutas y psicólogos sin especificar el número.
  - No realizaron sondeo previo.

#### **4. VALORACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DEMOGRAFICAS DE LA MUESTRA.**

Se realizó un estudio descriptivo de las características epidemiológicas del grupo de pacientes, observando que la edad de la muestra de este trabajo es mas heterogénea que en la muestra de niños con discapacidad de la versión original y que otros trabajos

---

publicados<sup>29, 115, 116</sup>, aunque este hecho carece de repercusión en la verificación de las propiedades de la traducción.

En la fase de desarrollo del PEDI original, uno de los supuestos más importantes fue demostrar que los cambios en el comportamiento funcional de los niños dependen de la edad. Se estudiaron los cambios en las puntuaciones medias en la muestra de niños sanos y se calcularon los coeficientes de correlación entre la puntuación total y cada grupo de edad, observándose que el valor de las puntuaciones medias se incrementó con la edad y que dicha relación es estadísticamente significativa<sup>29</sup>. En el presente trabajo no se ha desarrollado este aspecto, no habiéndose aplicado el PEDI a una muestra de niños sanos, lo cual no invalida nuestros resultados.

En cuanto al análisis de las puntuaciones en el grupo patológico mas prevalente, el de PC, se observó que las puntuaciones son menores en el grupo de PC tipo tetraparesia. Por otro lado parece lógico pensar que un niño con una tetraparesia espástica puntuará peor, en todas y cada una de las escalas, que un niño que presenta una discapacidad secundaria a una diparesia.

El PEDI original valoró la utilidad del mismo en niños con discapacidad en un total de 102 niños, divididos en tres grupos. En los tres las puntuaciones de escala y estándar puntuaron por debajo de lo esperado y de lo definido con respecto al grupo de niños sanos. Ese dato es en el que se basan para afirmar que el PEDI además es capaz de discriminar entre niños con y sin discapacidad<sup>29</sup>. Esta sería otra de las limitaciones de nuestro estudio al no contar con muestra comparativa de niños sanos.

Al igual que en la versión original, en este estudio se ha querido comprobar si las características socioculturales del entrevistado influyen o son independientes de la puntuación total de cada una de las escalas:

#### 1. Edad y sexo del entrevistado

Analizando al entrevistado observamos que en el 72,7% de los casos es la madre la que cumplimenta el cuestionario, porque es la que suele acudir a la consulta.

La edad media de la misma es de 36 años y no encontramos relación entre la edad de la madre y las puntuaciones totales de cada una de las escalas. Sin embargo el PEDI original, en el estudio de la posible relación entre dichas variables y la puntuación total, si encuentra correlaciones moderadas a altas entre la edad del cuidador y las puntuaciones totales.

---

En algunos trabajos observan, a la hora de analizar el test y el retest, que cuando es la madre la que realiza las entrevistas se obtienen mejores puntuaciones de los niños<sup>56, 61, 62</sup>. Igualmente Coster y cols<sup>56, 59</sup> al estudiar la fiabilidad interobservador en el que el padre y la madre independientemente contestan al cuestionario, es la madre la que da puntuaciones mejores, probablemente porque es la que suele pasar mas tiempo con el niño y le da más oportunidades para realizar las cosas de manera independiente. En este trabajo no se ha analizado ese dato.

## 2. Nivel académico del entrevistado

El nivel académico del entrevistado también se ha analizado y no se ha encontrado ninguna relación entre el nivel de estudios del cuidador y las puntuaciones totales del niño, hecho que también observaron los autores del PEDI original. Es decir, parece que el nivel de estudios del padre o de la madre no influye a la hora de contestar el cuestionario y que la puntuación es independiente del mismo<sup>61</sup>.

## 3. Trabajo/Ocupación del entrevistado

El trabajo que realiza el cuidador que responde a la entrevista no parece tener ninguna relación con las puntuaciones que presentan los niños en el test. En un principio se podría pensar que los cuidadores que no tienen trabajo remunerado y se dediquen a sus labores, entre ellas el cuidado del niño discapacitado, podrían dar puntuaciones más altas en el nivel de independencia del niño, tal y como han observado Custers y cols<sup>56</sup>, situación que sucede cuando es la madre (sin trabajo remunerado) la entrevistada.

# 5. ANÁLISIS DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA PEDI

## 5.1 ANÁLISIS DE LAS PUNTUACIONES:

Los resultados del PEDI en nuestra muestra de pacientes se han recogido como puntuaciones totales, de acuerdo con las instrucciones del manual del PEDI original<sup>29</sup>, así se hizo también en la adaptación Noruega del PEDI<sup>59</sup>.

El PEDI tiene la particularidad de medir los resultados de dos maneras: *puntuaciones estándar normales* y *puntuaciones de escala*<sup>117-119</sup>.

Las *puntuaciones estándar normales* obtenidas se valoran con el rango de edad que aparece en el manual (en años). Estas puntuaciones están basadas en una muestra de 412 niños sanos estadounidenses. Las puntuaciones estándar normales se

---

desarrollaron para tener una media de 50 y una desviación estándar de 10 en cada grupo y dan una idea de las habilidades del niño en relación con la edad. Estas puntuaciones pueden usarse para identificar niños con retraso del desarrollo, aunque hay algún trabajo crítico que indica que estas puntuaciones no son válidas para otras poblaciones y que habría que volver a ponderarlas<sup>58</sup>.

Las *puntuaciones de escala* dan una idea de la capacidad del niño en ese momento para realizar el total de las habilidades del PEDI. No está ajustada para la edad y puede usarse para describir la función del niño a cualquier edad, incluidos los niños mayores de 7,5 años. El hecho de que no esté ajustada a la edad permite que pueda ser utilizada en cualquier país tal y como afirman en su trabajo Berg y cols<sup>51, 55, 59</sup>. El rango de puntuación posible de 0 a 100 refleja los niveles de función que van aumentando. Es útil para medir las habilidades funcionales, monitorizar cambios y planear tratamientos<sup>38, 50, 59, 60</sup>.

Algunos trabajos han estudiado la relación entre las puntuaciones estándar normales del PEDI original y las puntuaciones de sus muestras y observan que puntúan más bajo que la muestra original<sup>56, 59, 62</sup>. Las adaptaciones al noruego, sueco y holandés, que son culturas que a priori tienen un nivel de vida similar que la de EEUU, observan que las puntuaciones en sus niños difieren de las puntuaciones en los niños americanos, motivo por el que creen que sería necesario realizar una nueva ponderación adaptada a cada cultura, aunque el socioeconómico parezca similar.

En este trabajo no se han comparado las puntuaciones de nuestros niños con las puntuaciones estándar normales del original. Nuestra muestra, que son niños con discapacidad, no puede compararse con la muestra de niños con discapacidad del PEDI original, ya que las diferencias en la edad y patología que presentan los niños suponen un sesgo importante.

Otros autores, que tampoco han realizado el análisis de las puntuaciones comparativamente con las del PEDI original, han observado que las puntuaciones de escala sí que pueden ser útiles para guiar el tratamiento y evaluar cambios, a pesar de que las puntuaciones totales son diferentes, ya que las puntuaciones de escalas no están basadas en la edad<sup>38, 50</sup> y podrían ser extrapolables a todas las poblaciones, afirmación con la que nosotros estamos de acuerdo.

Para Guillemín y cols, en cuyas recomendaciones nos hemos basado al realizar este trabajo, la puntuación del instrumento es una parte de la adaptación transcultural que no hace falta comprobar<sup>20</sup>.

---

## 5.2 CONCORDANCIA ENTRE LOS DOMINIOS DE LA VERSION ESPAÑOLA DE LA ESCALA PEDI

El estudio de la concordancia entre los diferentes dominios que se ha realizado en este trabajo, para valorar si las escalas de Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador miden lo mismo y si lo hacen de manera consistente, solo se ha realizado en la versión original del PEDI<sup>29</sup>. Ningún trabajo de adaptación del PEDI a otras culturas ha estudiado este aspecto.

Haley y cols estudiaron la relación existente entre los diferentes dominios de ambas subescalas tanto en su muestra de niños sanos como en el grupo de niños con patología. Obtuvieron valores similares de coeficientes de correlación de Pearson en su muestra de niños discapacitados a los obtenidos en el presente estudio.

De ese modo se observó que, tanto en la muestra original como en la versión española, cada una de las dos subescalas (Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador) parecen medir una única cualidad y además que los ítems de cada subescala tienden a variar en el mismo sentido y magnitud (con unos valores de  $r$  de Pearson similares). Y por último que la subescala de Habilidades Funcionales y la del Cuidador miden cada dimensión de manera consistente (ICC entre ellas).

## 6. PROPIEDADES INSTRUMENTALES DE LA VERSION ESPAÑOLA DE LA ESCALA PEDI

Sólo con el paso de traducción y retrotraducción, el proceso de adaptación no está realizado<sup>20, 23, 34</sup>. Habría que comprobar que el instrumento adaptado cumple las propiedades instrumentales que ha demostrado tener la versión original del mismo.

Aunque no hay unanimidad a este respecto, hay autores que afirman que, una vez realizada la equivalencia conceptual, el instrumento debería mantener esas propiedades sin necesidad de ser comprobadas. Pero la mayoría de los autores creen que como todo proceso de adaptación origina algún cambio en la medida no se puede saber si esos cambios afectan también a las propiedades psicométricas<sup>21, 23, 114, 120</sup>.

Por eso se ha realizado esta segunda parte del estudio, comprobar si parte de las propiedades instrumentales de la versión original del PEDI se cumplen en la versión adaptada al castellano.

---

Con respecto a dichas propiedades instrumentales evaluadas en este trabajo se puede decir:

### 1. Fiabilidad

La **consistencia interna (C.I.)** del PEDI es buena-excelente (alfas 0,93 para Habilidades Funcionales; 0,89 para Asistencia del Cuidador en el test; 0,94 y 0,92 respectivamente para el retest), indicando que todos los dominios contribuyen positivamente al total de la puntuación de cada escala, verificando la alta homogeneidad de la misma en dos mediciones diferentes.

Los artículos publicados acerca de la CI de la versión original y diferentes adaptaciones muestran cifras altas del alfa de Cronbach en todos los casos, si bien los resultados no son completamente comparables<sup>54, 115, 116</sup>.

En la versión original el alfa de Cronbach calculado para la muestra de 410 pacientes con edades comprendidas entre 6 meses y 7 años y medio fue de 0,99; 0,97 y 0,98 para los dominios de autocuidados, movilidad y función social respectivamente<sup>29</sup>.

En la versión holandesa la edad de la muestra fue muy homogénea entre 24 y 36 meses y en ella se encuentran alfas mas bajos que en la versión original (0,89; 0,74 y 0,87 respectivamente), algo que podría estar motivado por esa poca amplitud en edad de la muestra<sup>115</sup>.

La adaptación al chino<sup>116</sup> muestra también una alfa de Cronbach alta, entre 0,90 y 0,99 y con una muestra de edades más amplias, entre 11 meses y 7 años y medio en un total de 89 niños sanos.

En nuestro caso el total de la muestra es de 77 niños, con edades comprendidas entre 6 meses y 7 años y medio. El cálculo del alfa de Cronbach se realizó estudiando la relación entre los tres dominios de cada una de las escalas (Habilidades Funcionales y Asistencia del Cuidador), tanto en la primera medida (0,93; 0,90) como en la segunda (0,94; 0,92).

La estabilidad del cuestionario ha sido comprobada mediante el **test-retest**, obteniendo unos ICC altos, puntuando entre buenos y excelentes (0,98-0,99), verificando así la reproductibilidad de la versión española, tanto para el global como para cada una de las subescalas.

Estos valores son prácticamente idénticos a la adaptación al chino<sup>117</sup>, presentando las puntuaciones mas bajas en el dominio de función social de ambas escalas.

En la adaptación al holandés<sup>115</sup> solo calculan el ICC para la escala de Habilidades Funcionales y también tiene un valor excelente de 0,98 para los tres dominios.

---

No se han encontrado más estudios de fiabilidad test-retest en el uso del PEDI a otros idiomas.

Analizando los ítems en general en el test y en el retest, de una manera observacional independientemente al análisis del ICC, apreciamos diferencias interesantes. Al igual que en otros trabajos<sup>56</sup>, el retest se realizó con dos semanas de diferencia con respecto a la primera medida y se observaron diferencias en las puntuaciones.

Esto puede explicarse porque los padres prestan más atención a lo que son realmente capaces de hacer solos los niños y puntúan diferente en la siguiente entrevista. Por ejemplo, un ítem que los padres suelen dudar al contestar es el de la necesidad de utilizar los brazos para completar una transferencia porque muchos de ellos se fijan en si la realiza o no, pero no si para ello necesita ayudarse de los brazos<sup>59</sup>. Otros ítems que plantean dudas son porque en muchas ocasiones al niño simplemente no se le ha dado previamente la oportunidad de realizar la acción, como cortar un filete con cuchillo o poner el jabón en la esponja y los padres realmente no saben en la primera medida si son capaces o no de hacerlo<sup>56</sup>.

En la versión holandesa en el retest observaron un deterioro en la independencia en el dominio de Autocuidados, mientras que mejoraban en la Función Social y Movilidad<sup>56</sup>. En el trabajo chino la mejoría se observa sobre todo en Autocuidados y en menor medida, pero también mejora el dominio de Función Social<sup>50</sup>.

En cuanto al análisis de las puntuaciones en este trabajo, las diferencias encontradas al hacer el retest mostraron una mejoría fundamentalmente en la independencia en el dominio de Función Social, para la escala de Habilidades funcionales y una mínima mejoría en las puntuaciones de Autocuidados, Movilidad y Función Social en Asistencia del Cuidador y en Autocuidados de Habilidades Funcionales.

## 2. Validez

La primera validez comprobada fue la **validez aparente**, aunque no es imprescindible comprobar este tipo para demostrar la validez de una prueba. Se ha querido valorar realizando el sondeo a individuos no profesionales<sup>21</sup>.

Al mismo tiempo que se comprueba que la escala es comprensible, se puede observar que todos los ítems son aceptados. Aunque en principio tres expresiones no son bien comprendidas por parte de todos los sujetos, se decidió no cambiarlas porque una vez que eran explicadas no se observó dificultad para la comprensión. El sondeo por tanto

---

indicó la aceptación de la escala por parte de los individuos a los que se realizó dicha encuesta, confirmando así la validez aparente<sup>20, 21, 63, 120</sup>.

No se ha encontrado en la literatura ningún artículo que especifique las características demográficas de los sujetos a los que se realiza dicho sondeo.

En este trabajo se ha decidido registrarlo, principalmente para valorar el nivel de estudios de los mismos y comprobar que dicha muestra no está compuesta únicamente por personas con estudios superiores. Éstos, a priori, deben comprender sin dificultad todos los ítems, como así se ha reflejado en algún estudio y motivo principal por el que Guillemin propuso la realización del sondeo como parte del protocolo<sup>20</sup>.

También se ha comprobado la **validez de contenido**, que es el grado en que un instrumento incluye las características consideradas relevantes por los profesionales de la salud. Para ello se creó un comité de revisión, que incorporó tanto traductores como personas expertas en el campo de la Rehabilitación y de la Pediatría, intentando así mantener la validez de contenido de la versión original<sup>20, 34, 63</sup>.

Aparte de la versión original, se ha encontrado un estudio de validez de contenido a otra cultura: la holandesa<sup>56</sup>. Con el fin de comparar resultados con esos dos trabajos de validez se decidió utilizar las mismas preguntas y puntuación realizada en ellos.

Los resultados de nuestra encuesta al equipo multidisciplinar de profesionales dedicados tanto a la Pediatría como a la Rehabilitación son satisfactorios. El número de profesionales (n=30) fue aproximadamente el mismo que el de la versión original y la holandesa (n = 31 y n=32 respectivamente)<sup>29, 56</sup>.

El porcentaje de satisfacción a la hora de valorar si están recogidos los aspectos más importantes en los diferentes dominios fueron altos en ambas poblaciones, pero con discretas diferencias (Autocuidados 93,3 % frente a 97%, Movilidad 90 % frente a 84% y Función Social 96,7% frente a 81%, en la muestra española y holandesa respectivamente). Estos datos también concuerdan con los originales de Haley, en los cuales el 80% de los entrevistados están satisfechos con los dominios del cuestionario.

Tanto en este trabajo, como en la adaptación holandesa, como en el PEDI original, el apartado de valorar la capacidad para medir cambios en el estado funcional es el que obtiene puntuaciones más bajas sobre todo en el dominio de función social.

Igualmente la mayoría de los entrevistados en los tres estudios opinan que el PEDI tiene buen potencial para discriminar entre niños discapacitados y no discapacitados.

La mayoría de los profesionales entrevistados opinó que la extensión del PEDI es larga o demasiado larga, pero ninguno de ellos consideró quitar ningún ítem porque entendían que todos son adecuados para medir la discapacidad.

En cuanto a la pregunta de si el test es útil para ser utilizado por padres o por profesionales, la mayoría opinó que era más adecuado para ser utilizado por los padres, ya que normalmente los profesionales no tienen tantos datos acerca de las habilidades de autocuidados o de la necesidad de ayuda de cuidadores o de ayudas técnicas. Estos datos coinciden también con los artículos encontrados acerca de la validez de contenido de la versión adaptada a la población holandesa<sup>56</sup>. En definitiva, los resultados del estudio de la validez de contenido de la versión española coinciden con la validez de contenido del PEDI original y de la versión holandesa.

La **validez concurrente**, que es la que valora si el instrumento sirve para lo que realmente fue diseñado, se estudia comparando ese instrumento con otro que en principio mida lo mismo. En nuestro caso, esta validez no ha sido posible contrastarla al no existir ningún cuestionario de discapacidad infantil en España que haya completado el proceso de adaptación y validación.

## **7. LIMITACIONES AL ESTUDIO**

Hay dos aspectos que pueden limitar el estudio:

- La imposibilidad de comprobar la validez concurrente, al no haber otra escala de discapacidad infantil que haya completado el proceso de validación a la población española y no poder comparar los resultados con otro cuestionario que a priori mida lo mismo.

- El carecer de una muestra de niños sanos, fundamentalmente para el cálculo de medidas ponderadas. En nuestro trabajo no se hizo el cálculo de los valores en sujetos sanos, al no disponer de una población nacional sana a la que se haya aplicado el PEDI. Este paso, según algunos autores, no sería indispensable a la hora de validar una escala. Por otro lado, al constar el PEDI de dos tipos de puntuaciones, si que se podrían utilizar las puntuaciones de escala sin necesidad de ser comprobadas en nuestra población, ya que son puntuaciones que no están basadas en la edad según refieren Berg y cols<sup>51</sup> y son extrapolables al resto de poblaciones.

---

## **8. LINEAS ACTUALES DE TRABAJO DEL PEDI RESEARCH GROUP.**

En los últimos dos años, en la literatura aparecen varias publicaciones acerca de las líneas de trabajo actuales del equipo de Haley<sup>121-125</sup>.

A pesar de la amplia utilización del PEDI en diferentes países y de haber demostrado con consistencia las principales propiedades instrumentales, los autores originales del PEDI, con el uso del instrumento a lo largo de los años, han observado alguna limitación para su uso<sup>126</sup>. Dichas limitaciones serían:

- La extensión del PEDI como principal inconveniente.
- La edad a la que se aplica, acotada entre 6 meses y 7 años y medio.
- Que los niños con trastornos del comportamiento son difíciles de puntuar.

Por ese motivo los autores están desarrollando un cuestionario mejorado, llamado PEDI-CAT (Pediatric Evaluation Disability Inventory- Computer Adaptive Test)<sup>127, 128</sup>.

El PEDI-CAT intenta mejorar el método de administración y abarcar mayor población (del nacimiento a los 20 años de edad).

Añade nuevos ítems a la escala de Habilidades Funcionales para que pueda ser usado por niños y jóvenes de edad mayor a los 7 años y añade una escala de "Responsabilidad" para que pueda usarse en niños con problemas de comportamiento y que aportaría información sobre la realización de tareas por los jóvenes<sup>129</sup>.

Proporciona puntuaciones también en dos escalas (puntuaciones estándar y puntuaciones de escala) y un mapa de la puntuación como método de interpretación, con respecto al nivel de dificultad esperado y la cantidad de responsabilidad del niño<sup>130-134</sup>.

Todavía está en fase de desarrollo y su utilidad clínica no está demostrada, así como la mayoría de las propiedades instrumentales. En este caso, solo se ha podido comprobar el test-retest y la sensibilidad a los cambios clínicos<sup>75, 135</sup>.

Además los creadores del PEDI-CAT están desarrollando varias estrategias para en un futuro conseguir que el trabajo de realizar la validación transcultural sea menos costoso.

## **IX. CONCLUSIONES**

---

## IX. CONCLUSIONES

A la vista de lo expuesto anteriormente, elevamos a categoría de conclusiones las siguientes:

1. La versión española de la escala PEDI ha completado el proceso metodológico internacional de traducción y retrotraducción de la versión original americana, así como el de correcta equivalencia cultural.

2. La versión española de la escala PEDI es la única escala de valoración infantil que cuantifica conjuntamente la actividad y la participación, dentro del marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS del año 2001.

3. El estudio de las propiedades instrumentales de la versión española de la escala PEDI, nos permiten afirmar que:

- Las características socioculturales del entrevistado son variables independientes de la puntuación total del cuestionario.

- Posee alta homogeneidad, contribuyendo todos los dominios positivamente al total de la puntuación de cada escala.

- La fiabilidad test-retest demuestra la reproductibilidad y estabilidad del cuestionario, cuando se aplica en más de una ocasión a la misma persona.

- Posee validez aparente, pues es comprensible por personas de diferente ámbito sociocultural.

- Posee validez de contenido, porque incluye las características más relevantes, según la opinión de los expertos.

- La forma de puntuación de escala es aplicable a la población infantil española, ya que no están basadas en la edad.

4. El que la versión española del PEDI haya demostrado poseer las propiedades instrumentales de la versión original: consistencia interna, test-retest, validez aparente y validez de contenido, la convierte en la escala de discapacidad de elección en nuestro medio.

## **X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

## X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Climent Barbera JM. La rehabilitación como especialidad medica. En: Sánchez Blanco I y col, editores. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid: Editorial Panamericana; 2006.p.3-6.

2. Climent Barbera JM. La rehabilitación como especialidad médica: Historia y perspectivas. En: Miranda Mayordomo, editor. Rehabilitación Médica. Madrid: Grupo Aula Medica;2004. p. 3-10.

3. Villarino Díaz-Jiménez C. El papel del médico especialista en medicina física y rehabilitación en la valoración de la discapacidad, del daño corporal y de la dependencia. Rehabilitación.2008;42(6):265-8.

4. Florez García M. Escalas de valoración funcional. Aplicaciones, características y criterios de selección. Rehabilitación. 1994; 28(6):373-6.

5. Echevarria Ruiz de Vargas C, Zarco Periñan MJ, Fernández Palacin A, García Díaz J, González Carmona O, Bringas Grandes A y grupo HRT-2000. Escala de valoración funcional para consultas externas en medicina de rehabilitación. Escala de Valoración Funcional Virgen del Rocío (EVFvr). Rehabilitación. 2004; 38(5):227-34.

6. Ring J. Valoración funcional: una necesidad imperiosa en rehabilitación. Rehabilitación.1994;28(2):71-7.

7. IMSERSO Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. OMS. Instituto Nacional de Servicios Sociales (ed).1983

8. World Health Organization. Internacional. ICF: Classification of Functioning Disability and Health. Geneva;2001.

9. Badley E. An introduction to the concepts and classification of impairments, disabilities and handicaps. *Disabil Rehabil.* 1993;15(4):161-78.
10. Kirby RL. Impairment, disability and handicap. En: DeLisa JA, Gans M , editors. *Rehabilitation Medicine. Principles and Practice.* 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia:JB Lippincott Company; 1993.p. 40-50.
11. Herrera- Castanedo S, Vázquez-Barquero JL, Gante Pindado L. La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Rehabilitación.* 2008; 42(6):269-75.
12. Laxe S, Bernabeu M, Lopez R, Garcia A, Tormos JM. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud en Rehabilitación: de la teoría a la práctica. *Rehabilitación.* 2010;44(2):152-7.
13. Egea García C, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, nº 50. 2001.p15-30.[consultado14/02/2013]. Disponible en [www.cedd.net/boletin](http://www.cedd.net/boletin).
14. ICF [consultado14/02/2013]. Disponible en <http://www.who.int/classification/icf>.
15. Cidre Vaquez C, Beltrán Recio C. Escalas de valoración funcional del niño con discapacidad. En: Redondo García MA, Conejero Casares JA, editores. *Rehabilitación Infantil.* Madrid:Editorial Panamericana; 2012. p. 61-66.
16. Ostenjo S, Bjorbaekmo W, Carleberg EB, Vollestad NK. Assessment in every day functioning in young children with disabilities:An ICF-based análisis of concepts and content of the Pediatric Evaluaron of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil.* 2006;28:489-504.
17. Johnston MV, Wilkerson DL, Maney M. Evaluation of the quality and outcomes of medical rehabilitation programs. En: DeLisa JA, Gans M, editors. *Physical Medicine and Rehabilitation. Principles and Practice.* 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia:JB Lippincott Company;1993.p.240-68.

18. Echevarría Ruiz de Vargas C, García Díaz J, Zarco Perrián M<sup>a</sup>J. Adaptación de los instrumentos lingüísticos de medida de salud en rehabilitación. *Rehabilitación* .2000;34:91-4.

19. Ferrand-Ferri P, Rodríguez-Piñero Duran M, Echevarria Ruiz de Vargas C, Zarco-Perrián M.J. Versión Española de la Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ): parte inicial de su adaptación transcultural. *Rehabilitación*. 2007;41:101-7.

20. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of Health Status Measures. *Scan J Rheumatol*. 1995; 24:61-3.

21. Zarco-Perrián MJ. Valoración del handicap en individuos con lesión medular. Adaptación transcultural de un instrumento de medida :Versión española de la Craig Handicap Assessment and Reporting Technique. [tesis doctoral],Sevilla,Universidad de Sevilla; 1997. 288 p.

22. Hinderer SR ,Hinderer KA. Principles and Applications of Measurement Methods. En: Delisa JA, Gans M, editors. *Physical Medicine and Rehabilitation. Principles and practice*. 2<sup>nd</sup> ed.Philadelphia: JB Lippincott Company;2005. p.1139-62.

23. Streiner DL, Norman Geoffrey R. *Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use*. Oxford: University Press; 1989.

24. Keith RA. Fuctional Assessment Measures in Medical Rehabilitation: Current status. *Arch Phys Med Rehabil*.1984; 65:74-8.

25. Kocher MS, Smith J, Iversen M, Brustowicz K, Ogunwolw O, Andersen J et al. Reliability, validity, and Responsiveness of a Modified International Knee Documentation Committee Subjective Knee Form (PeDi- IKDC)in children with knee disorders. *Am J Sports Med*.2011; 39(5):939-942.

26. Johnston MV, Keith RA, Hiderer SR. Measurement standards for interdisciplinary medical rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*.1992;73:3-23.

27. Johnston MV, Keith RA. Measurement standards for medical rehabilitation and clinical applications. *Phys Med Rehabil Clinics N Ame.* 1993; 4: 425-449.
28. Dunn WW: Validity. *Phys Occup Ther Pediatr.*1989; 9:149-168.
29. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PA. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).Development, Standarization and Administration Manual.* Boston, MA: Trustees of Boston University;1992.
30. Robles- Pérez de Azpillaga A, Rodríguez Piñero-Duran M, Zarco-Periñan MJ, Rendón-Fernández B, Mesa-López C, Echevarria Ruiz de Vargas C. Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM):fase inicial de su adaptación transcultural. *Rehabilitación.* 2009; 43:197-203.
31. Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requeriments to optimal models. *Qual Life Res.*1993; 2:451-9.
32. European Group for Health Measurement of Quality of Life Assessment. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy.* 1991;19: 33-44.
33. Badia X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin.* 1994;102: 90-95.
34. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures:literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12) :417-432.
35. Convención sobre los Derechos del Niño. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos del Niño. [consultado 16/02/2013]. Disponible en [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org).

36. International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version. WHO; 2007.
37. Kottke FJ, Lehmann MA. Medicina Física y Rehabilitación. 4<sup>th</sup> ed. Madrid: Editorial Panamericana; 1993.
38. Chen KL, Tseng MH, Hu FC, Koh CL. Pediatric Evaluation of Disability Inventory: a cross-cultural comparison of daily function between Taiwanese and American children. *Res Dev Disabil*. 2010; 31(6):1590-600.
39. Badía X, Salamero M, Alonso J. La Medida de la Salud. Guía de Escalas de Medición en Español. Barcelona: Ed. PPU; 2002.
40. Expósito Rodríguez D, Grebero González B, Olivares Patrón S, Ruiz-Gálvez T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQLS. *Psiquis* 1996; 17(8):383-8.
41. García E, Gonzalez MP; Saiz PA, Bobes J. The Spanish Versión of The AUQUEI Questionnaire (Child Picture Self Reported). *Qual Life Res* 1998;7:596.
42. Goodwin D, Boogs S, Graham-Pole J. Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychol Assess*. 1994; 6:321-328.
43. Casas C. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida del niño con epilepsia. *Rev Neurol*. 1997; 25:415-421.
44. Herranz JL, Casa C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol*. 1996; 24: 28-30.
45. Badía X, García-Hernández G, Cobos N, López-David C, Nocea G, Roset M. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño. *Med Clin*. 2001;116:565-572.

46. Dauden E, Sanchez-Perez J, Prieto M, Roset M. Validation of the Spanish Versión of the Itch Severity Scale:the PSEDA study. *Actas Dermosifiliogr.* 2011;102(7):527-36.
47. Gonzalez-Gil T, Mendoza –Soto A, Alonso-Lloret F, Castro-Murga R, Pose-Becerra C, Martin Arribas MC. The Spanish versión of the health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with Herat disease(PedsQL TM). *Rev Esp Cardiol.* 2012;65(3):249-57.
48. Rajmil L, Abad S, Sardon O, Morera G, Perez-Yarza EG, Moreno A, et al. Reliability and validity of the Spanish version of the TAPQOL: a health-relates quality of life (HRQOL) instrument for 1 to 5 year old children. *Int J Nurs Stud.*2011;48(5):549-56.
49. Nichols DS, Case-Smith J. Reliability and Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther.*1996;8:15-24.
50. Tsai PY, Yang TF, Chan R, Huang P, Wong T. Functional Investigation in children with spina bifida-measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory(PEDI). *Child Nerv Syst.* 2002;18: 48-53.
51. Berg M, Aamodt G, Stanghelle J, Krumlinde-Sundholm, Hussain A. Cross-cultural validation of the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population. *Scand J Occup Ther.* 2008;15:143-152.
52. Ziviani J, Ottenbacher KL, Stephard K, Foreman S, Astbury W, Ireland P. Concurrent Validity of the Functional Independence Measure for children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with Develpmental Disabilities and Acquired brain Injuries. *Phys Occup Ther Pediatr.*2001; 21:91-101.
53. Feldman AB, Haley SM, Coryell J. Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther.*1990; 70(10): 602-610.
54. Reid DT, Boschen KA, Wright V. Critique of the Pediatric Evaluation Disability Inventory(PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.*1993;13:57-87.

55. Berg M, Jahnsen R, Frosli KF, Hussain A. Reliability of the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2004;24:61-77.
56. Custers JWH, Wassenberg-Severijnen JE, Van Der Net J, Vermeer A, Hart H, Helden PJM. Dutch adaptation and content validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil.* 2002;24(5): 250-8.
57. Custers JWH, Van Der Net J, Hooijink H, Wassenberg-Severijnen JE, Vermeer A, Helden PJM. Discriminative validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002; 83:1437-41.
58. Gannotti ME, Cruz C. Content and Construct Validity of a Spanish Translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for children living in Puerto Rico. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2001; 20(4): 7-24.
59. Berg M, Frey Frosli K, Hussain A. Applicability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Norway. *Scan J Occup Ther.* 2003;10:18-26.
60. Erkin G, Elhan M, Atilla H, Aybay C, Sirzai H, Ozel S. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil.* 2007;29(16):1271-9.
61. Groleger Srsen K, Vidmar G, Zupan A. Applicability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Slovenia. *J Child Neurol.* 2005;20:411-6.
62. Nordmark E, Orban K, Hägglund G, Jarnlo GB. The American Pediatric Evaluation of Disability Inventor(PEDI). Applicability of PEDI in Sweden for children age 2.0-6.9 years. *Scan J Rehabil Med.* 1999;31:95-100.
63. Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish Version of the Nottingham Health Profile: Translation and Preliminary Validity. *Am J Public Health.* 1990; 80:704-712.

64. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund Y, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy*. 1991;19:33-44.
65. Coster WJ. Conceptualization and measurement of disablement in infants and young children. *Infant Young Child*. 1992; 4:11-22.
66. Shoukri MM, Asyali MH, Donner A. Sample size requirements for the design of reliability study: review and new results. *Stat Methods Med Res*. 2004;13:251-71.
67. Hoaglin D, Mosteller F, Tukey J. *Understanding Robust and Exploratory Data Analysis*. New York :John Wiley & Sons;1983.
68. Shrout PE, Fleiss JL. Intraclass Correlations: Uses in Assessing Rater Reliability. *Psychol Bull*.1979; 86 (2): 420-8.
69. García Bascones M, Beltrán Recio C, Mozo Muriel AP. Escalas de valoración infantil. En: Espinosa, Arroyo, Martín, Ruiz, Moreno, editores. *Guía Esencial de Rehabilitación Infantil*. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2010. p. 301-7.
70. Oeffinger DJ, Tylkowski CM, Rayens MK, Davis RF, Gorton GE, Dastous J et al. Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Develop Med Child Neurol*.2004;46 :311-9.
71. Glascoe FP, Martin ED, Humprey S. A comparative review of developmental screening test. *Pediatrics*. 1990; 86(4): 547-554.
72. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, et al. Functional assessment and care of children with neurodevelopmental disabilities. *Am J Phys Med Rehabil*. 2000; 79: 114-123.
73. Ketelaar M, Vermeer A, Helders P. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. *Clin Rehabil*. 1998; 12:369-380.

74. Palisano R, Hanna SE, Rossenbaun PL, Rusell D, Walter S, Wood E, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2000; 80: 974-985.
75. PEDI-CAT [consultado 9/02/2013]. Disponible en [http:// pedicat.com](http://pedicat.com)
76. World Health Organization. ICF: International Clasification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth. Geneva, 2008.
77. Russell DJ, Rossenbaun P, Avery IM, Lane M. Gross Motor Functional Measure (GMFM-66&GMFM-88) User's manual clinics in developmental medicine N° 159. London: MacKeith Press.
78. Russell DJ, Avery IM, Rossenbaun PL, Raina PS, Walter S, Palisano R. Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for Children with cerebral Palsy: evidence of reliability and validity. *Phys Ther.* 2000; 80: 873-885.
79. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46: 60-5.
80. Piper MC, Pinell LE, Darrah J. Construction and validation of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS). *Can J Public Health.* 1992; 83: 46-50.
81. Piper MC, Pinell LE, Darrah J. Early developmental screening: sensitivity and specificity of chronological and adjusted scores. *J Dev Behav Pediatr.* 1992; 13:95-101.
82. Golomb MR, Garg BT, Williams LS. Measuring Gross Motor Recovery in Young Children with early brain injury. *Pediatr Neurol.* 2004; 31:311-7.
83. Boyce WF, Gowland C, Rossenbaum PL. Measuring quality of movement in cerebral palsy: a review of instruments. *Phys Ther.* 1991; 71:813-19.

84. Rodger S, Ziviani J, Watter P, Ozanne A, Woodyatt G, Springfield E. Motor and functional skills of children with developmental coordination disorder: A pilot investigation of measurement issues. *Human Mov Sci.*2003; 22: 461-78.

85. Braun S, Msall ME, Granger CV. Manual for the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM).Version 1.4.Buffalo.NY:Center for Functional Assessment Research, Uniform Data System for Medical Rehabilitation, state University of New York;1991.

86. Msall ME, Di Gaudio K, Duffy LC, LaForest S, Braun S, Granger CV. WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediatr.* 1994; 33(7): 431-8.

87. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Braun S, Granger CV. Measuring developmental and functional status in children with disabilities: comparison of the Functional Independence measure for Children, Vineland Adaptive Behavior Scales and Battelle Developmental Inventory Screening Test. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41:186-194.

88. Willis CD, Gabbe BJ, Butt W, Cameron PA. Assessing outcomes in paediatric trauma populations. *Injury.* 2006 (37): 1185-1196.

89. Msall ME, DiGaudio KM, Duffy LC. Use of functional assessment in children with developmental disabilities. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 1993; 4(3): 517-525.

90. Msall ME, DiGaudio K, Duffy LC. WeeFIM: normative sample of an instrument for tracking functional independence in children with developmental disabilities. *Clin Pediatr.* 1994; 33:421-30.

91. Sperle PA, Ottenbacher KJ, Braun S, Lane SJ, Nochajsky S. Equivalence reliability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)- Administration methods. *Am J Occup Ther.* 1997;51:35-4.

92. Newborg J, Stock JR, Wneck L: Battelle Developmental Inventory. Allen,TX:DLM Teaching resources;1984.
93. Glascoe FP, Byrne KE. The usefulness of the Battelle developmental Inventory screening test. Clin Pediatr.1993:273-280.
94. Folio RM, Fewell RF. Peabody Developmental Scales, manual. Nashville: George Peabody College for Teachers; 1983.
95. Palisano RJ. Concurrent and predictive validities of the Bayley Motor Scales and the Peabody Developmental Scales. Phys Ther. 1986; 66: 1714-9.
96. Provost B, Crowe TK, McClain C. Concurrent validity of the Bayley Motor Scales II and the Peabody Developmental Scales in two-year-old children. Phys Occup Ther Pediatr. 2000; 20: 5-18.
97. Willis JK, Morello A, Davie A, Rice JC, Bennet JT. Forced use treatment of childhood hemiparesis. Pediatrics.2002; 110:94-6.
98. Palisano RJ, Kolobe TH, Haley SM. Validity of the Peabody Developmental Motor Scale as an evaluative measure of infants receiving phisycal therapy. Phys Ther .1995; 75:939-51.
99. Bayley N. Bayley Scales of Infant Development, 2<sup>nd</sup> ed. San Antonio, Tx: The Psychological Corporation; 1993.
100. Coryell J. Stability of BAyley Motor Scale scores in the first year of life. Phys Ther.1998; 69 (10):834-41.
101. Kwon DG, Chin Youb Chung, Kyoung in Lee, Damian J.Lee, Seryong C. Lee, In Ho Choi, et al. Transcultural adaptation and validation of Korean version of the Pediatric outcomes data collection instrument. J Pediatr Orthop. 2011;31 (1):102-6.

102. Kunkel S, Eismann E, Cornwall R. Utility of the pediatric outcomes data collection instrument for assessing acute hand and wrist injuries in children. *J. Pediatr Orthop.* 2011; 31(7):767-72.

103. Wren T AL, Scheng M, Hara R, Otsuka NY, Bowen RE, Scaduto AA, et al. Agreement among three instruments for measuring functional health status and quality of life in pediatric orthopaedics. *J Pediatr Orthop.* 2007; 27(2): 233-39.

104. Wren T AL, Sheng M, Bowen RE, Scaduto AA, Kay RM, Otsuka NY, et al. Concurrent and discriminant validity of Spanish language instruments for measuring functional health status. *J Pediatr Orthop.* 2008; 28(2): 199-211.

105. Guyatt GH, Fenny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993;118:622-9.

106. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Bosi-Ferraz M. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol.* 1998;51:913-23.

107. Monterde S, Salvat I, Montull S, Fernández-Ballart J. Validación de la versión española del Fibromyalgia Impact Questionnaire. *Rev Esp Reumatol.* 2004;31(9):507-13.

108. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin.* 1995; 104:771-6.

109. Esteve-Vives J, Battle-Gualda E, Reig A y el grupo para la adaptación del HAQ a la población española. Spanish Versión of the Health Assessment Questionnaire: reliability, validity and transcultural equivalency. *J Rheumatol.* 1993;20:2116-22.

110. Gonzalez V, Stewart A, Ritter P, Loring K. Translation and Validation of Arthritis outcome measures into Spanish. *Arthritis and Rheumatism.* 1995; 38(10): 1429-46.

111. Abello-Banfi M, Cardiel M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in Rheumatoid Arthritis: Validation of a Spanish Version of the Arthritis Impact Measurement Scales (Spanish-AIMS). *Journal Rheumatol.* 1994;21:1250-1255.
112. Gannotti M E, Handwerker WP. Puerto Rican understandings of child disability: methods for the cultural validation of standardized measure of child health. *Soc Sci Med.* 2002; 55: 2093-2105.
113. Escalante A, Galarza- Delgado D, Beardmore TD, Baethge BA, Esquivel-Valerio J, Marines AL y col. Cross-cultural adaptation of a brief outcome questionnaire for spanish-speaking arthritis patients. *Arthritis Rheum.* 1996;39: 93-100.
114. Hill J, Bird HA, Lawton CW, Wright V. The Arthritis Impact Measurement scales: An anglicized version to assess the outcome of british patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol.* 1990;29: 193-6.
115. Wassenberg-Severijnen JE, Custers JWH, Vermeer A, Helders PJM. Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Clin Rehabil.* 2003;17:457-462.
116. Chen KL, Hsieh CL, Sheu CF, Hu FG, Tseng MH. Reliability and validity of a Chinese version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in children with cerebral palsy. *J Rehabil.* 2009;41:273-8.
117. Iyer LV, Haley SM, Watkins MP, Dumas HM. Establishing minimal clinically important differences for scores on the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for inpatient rehabilitation. *Phys Ther.* 2003; 83(10):888-98.
118. Haley Sm, Coster WJ, Ludlow LH. Pediatric Functional outcome measure. *Phys Med Rehab Clin North Am.* 1991; 4: 689-723.
119. Wright FV, Boschen KA. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory: a validation of a new functional assessment outcome instrument. *Can J Rehabil.* 1993;7:41-42.

120. Sampalis JS, Pouchout J, Beaudet F, Carette S, Gutkoswski A, Harth M, et al. Arthritis Impact Measurement Scales: reliability of a French version and validity in adult Still disease. *J. Rheumatol.* 1990;17: 1657-1661.

121. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Feng T, Haley SM. A preliminary evaluation of the PEDI-CAT Mobility item bank for children using walking aids and wheelchairs. *J Pediatr Rehabil Med.* 2012;5(1):29-35.

122. Ketelaar M, Wassenberg-Severinjen J. Developments in measuring functional activities: where do we go with the PEDI-CAT? . *J Phys Occup Ther Pediatr.* 2010;30(3):185-9.

123. Haley SM, Coster WJ, Dumas MA, Fragala-Pinkham MA, Kramer PS, Feng T, et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT). *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(12):1100-6.

124. Haley SM, Chafetz RS, Tian F, Montpetit K, Watson K, Gorton G et al. Validity and reliability of physical functioning computer-adaptive tests for children with cerebral palsy. *J Pediatric Orthop.* 2010; 30:71-5.

125. Dumas H, Fragala –Pinkham M., Haley S, Coster W, Kramer J, Kao YC et al. Item bank development of a revised Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010; 30 (3): 168-184.

126. Haley SM, Coster W, Ying-Chia K, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Krammer J M, et al. Lessons from use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory where do we go from here? *Pediatr Phys Ther.* 2010; 22(1):69-75.

127. Haley SM, Ni P, Ludlow LH, Fragala-Pinkham MS. Measurement Precision and Efficiency of multidimensional computer adaptive testing of physical functioning using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87: 1223-9.

128. Mulcahey MJ, Haley SM, Duffy T, Ni P, Betz R. Measuring Physical Functioning in children with spinal impairments with computerized adaptive testing. *J Pediatr Orthop.* 2008;28(3):330-35.

129. Coster W, Haley S, Ni P, Dumas H, Fragala–Pinkham M. Assessing self-care and social function using a computer adaptive testing version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89(4):622-9.

130. Dumas HM, Rosen EL, Haley SM, Fragala–Pinkham M, Ni P, O'Brien JE. Measuring physical function in children with airway support: a pilot study using computer adaptive testing. *Dev Neurorehabil.* 2010; 13(2): 95-102.

131. Haley SM, Fragala–Pinkham M, Ni P. Sensitivity of a computer adaptive assessment for measuring functional mobility changes in children enrolled in a community fitness programme. *Clin Rehabil.* 2006; 20(7): 616-22.

132. Haley SM, Ni P, Fragala–Pinkham MA, Skrinar AM, Corzo D. A computer adaptive testing approach for assessing physical functioning in children and adolescents. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47(2):113-120.

133. Haley SM, Raczek AE, Coster WJ, Dumas HM, Fragala–Pinkham MA. Assessing mobility in children using a computer adaptive testing version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005; 86(5):932-9.

134. Allen DD, Pengsheng N, Haley SM. Efficiency and sensitivity of multidimensional computerized adaptive testing of pediatric physical functioning. *Disabil Rehabil.* 2008; 30: 479-84.

135. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. Concurrent Validity and reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer adaptive Test Mobility domain. *Pediatr Phys Ther.* 2012; 24 (2):171-176.

## **XI. ANEXOS**

---

**ANEXO I.**

**VERSION ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION DISABILITY INVENTORY (PEDI)**

**PARTE I: HABILIDADES FUNCIONALES**

**DOMINIO DE AUTOCUIDADOS.** Señalar lo que corresponda en cada ítem (0= incapaz; 1= capaz)

**A. CONSISTENCIA DE LOS ALIMENTOS**

- 1. Come alimentos triturados tipo puré o papillas. 0 1
- 2. Come alimentos semitriturados 0 1
- 3. Come alimentos troceados. 0 1
- 4. Come alimentos de todo tipo de consistencia 0 1

**B. USO DE UTENSILIOS**

- 5. Come con las manos 0 1
- 6. Coge la cuchara y se la lleva a la boca 0 1
- 7. Utiliza correctamente la cuchara 0 1
- 8. Utiliza correctamente el tenedor 0 1
- 9. Utiliza el cuchillo para untar la mantequilla en el pan  para cortar alimentos blandos. 0 1

**C. USO DE OBJETOS PARA BEBER**

- 10. Sostiene y usa una botella o vaso con pitorro. 0 1
- 11. Sostiene un vaso aunque cuando intenta beber gotea. 0 1
- 12. Sujeta el vaso con las dos manos con seguridad. 0 1
- 13. Sujeta el vaso con una mano con seguridad 0 1
- 14. Se sirve líquidos de una jarra o Tetra Brik 0 1

**D. HIGIENE DENTAL**

- 15. Abre la boca para que le laven los dientes. 0 1
- 16. Sostiene el cepillo de dientes con la mano. 0 1
- 17. Se cepilla los dientes pero no minuciosamente. 0 1
- 18. Se lava los dientes minuciosamente. 0 1
- 19. Prepara el cepillo y la pasta de dientes. 0 1

**E. PEINADO**

- 20. Sujeta la cabeza mientras le peinan. 0 1
- 21. Se lleva el cepillo o el peine al pelo. 0 1
- 22. Se cepilla o peina el pelo. 0 1
- 23. Se desenreda el pelo. 0 1

**F. CUIDADO NASAL**

- 24. Deja que le limpien la nariz. 0 1
- 25. Se suena la nariz cuando le sujetan el pañuelo. 0 1
- 26. Se suena la nariz en el pañuelo cuando se le indica. 0 1
- 27. Se suena la nariz en el pañuelo sin que se le indique. 0 1
- 28. Se suena y se limpia la nariz en el pañuelo de forma independiente. 0 1

**G. LAVADO DE MANOS**

- 29. Coloca las manos para que se las laven. 0 1
- 30. Se frota las manos para lavárselas. 0 1
- 31. Abre y cierra el grifo y coge el jabón. 0 1
- 32. Se limpia las manos minuciosamente. 0 1
- 33. Se seca las manos minuciosamente. 0 1

**H. LAVADO DE CARA Y CUERPO**

- 34. Intenta lavarse alguna parte del cuerpo. 0 1
- 35. Se limpia minuciosamente partes del cuerpo sin incluir la cara. 0 1
- 36. Se enjabona ( y enjabona la esponja si la usa) 0 1
- 37. Se seca el cuerpo minuciosamente. 0 1
- 38. Se lava y seca la cara minuciosamente. 0 1

**I. PRENDAS DE APERTURA FRONTAL.**

- 39. Ayuda metiendo el brazo por la manga de la camisa. 0 1
- 40. Se quita una camiseta, vestido o un jersey (prendas sin cierres). 0 1

- 41. Se pone camisetas, vestidos o jersey. 0 1
- 42. Se pone y se quita prendas abiertas por delante sin cierres.  1 0 1
- 43. Se pone y se quita prendas abiertas por delante con cierres. 0 1

**J. CIERRES**

- 44. Intenta ayudar con los cierres. 0 1
- 45. Sube y baja cremalleras sin engancharlas ni desengancharlas. 0 1
- 46. Se abrocha y desabrocha los cierres automáticos. 0 1
- 47. Se abrocha y desabrocha botones. 0 1
- 48. Engancha, sube, baja y desengancha las cremalleras. 0 1

**K. PANTALONES**

- 49. Ayuda metiendo la pierna por los pantalones. 0 1
- 50. Se quita pantalones con cintura elástica. 0 1
- 51. Se pone pantalones con cintura elástica. 0 1
- 52. Se quita pantalones incluyendo el desabrochado. 0 1
- 53. Se pone pantalones incluyendo el abrochado. 0 1

**L. ZAPATOS Y CALCETINES.**

- 54. Se quita calcetines y zapatos desatados. 0 1
- 55. Se pone zapatos desatados. 0 1
- 56. Se pone los calcetines. 0 1
- 57. Se pone zapatos en el pie correcto y sabe usar cierres de velcro. 0 1
- 58. Se ata los cordones. 0 1

**M. ASEO (Manejo de la ropa, del váter y limpieza solamente)**

- 59. Ayuda con el manejo de la ropa. 0 1
- 60. Intenta limpiarse después de ir al váter. 0 1
- 61. Se sienta en la taza del váter, coge el papel higiénico y tira de la cadena. 0 1
- 62. Se quita y pone la ropa después de ir al baño. 0 1
- 63. Se limpia minuciosamente después de hacer de vientre 0 1

**N. CONTROL DE VEJIGA. (Puntúa =1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)**

- 64. Avisa cuando tiene mojado el pañal o la braguita. 0 1
- 65. En ocasiones avisa de que necesita orinar (durante el día). 0 1
- 66. Avisa siempre y con tiempo de que necesita orinar (durante el día). 0 1
- 67. Va sólo al baño a orinar (durante el día). 0 1
- 68. Permanece seco día y noche. 0 1

**O. CONTROL DEL INTESTINO(Puntúa =1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)**

- 69. Avisa de que hay que cambiarle el pañal. 0 1
- 70. En ocasiones avisa de que necesita hacer de vientre (durante el día). 0 1
- 71. Avisa siempre y con tiempo que necesita hacer de vientre ( durante el día) 0 1
- 72. Distingue entre ganas de orinar y ganas de hacer de vientre. 0 1
- 73. Va sólo al baño a hacer de vientre, no tiene problemas de control. 0 1

**PUNTUACION TOTAL AUTOCUIDADOS**

**DOMINIO DE MOVILIDAD.** Señalar lo que corresponda en cada ítem (0= incapaz; 1= capaz)

**A. TRANSFERENCIAS EN EL VÁTER**

- 1. Se sienta con ayuda de un cuidador o con un dispositivo de ayuda 0 1
- 2. Se mantiene sentado sin ayuda en el váter o en el orinal 0
- 3. Se sienta y se levanta de un váter bajo u orinal 0 1
- 4. Se sienta y se levanta de un váter de tamaño normal 0 1
- 5. Se sienta y se levanta de un váter de tamaño normal sin necesidad de ayudarse con los brazos. 0 1

**B. TRANSFERENCIAS EN UNA SILLA/SILLA DE RUEDAS**

- 6. Se sienta con ayuda de un cuidador o un dispositivo de ayuda 0 1
- 7. Se mantiene sentado en una silla o banco. 0 1
- 8. Se sienta y se levanta de una sillita o banquito bajo. 0 1
- 9. Se sienta y se levanta de una silla de altura normal o de una silla de ruedas con ayuda de los brazos. 0 1
- 10. Se sienta y se levanta de una silla sin necesidad de ayudarse con los brazos. 0 1

**C. TRANSFERENCIAS EN EL COCHE**

- 11. Se mueve en el interior del coche, se sube y se baja del asiento 0 1
- 12. Entra y sale del coche con poca ayuda o instrucción. 0 1
- 13. Entra y sale del coche sin ayuda ni instrucción 0 1
- 14. Se pone el cinturón de seguridad del asiento y/o las correas de seguridad de la silla. 0 1
- 15. Entra y sale del coche y abre y cierra la puerta del coche 0 1

**D. MOVILIDAD Y TRANSFERENCIAS EN LA CAMA**

- 16. Desde la posición de tumbado puede sentarse sólo en la cama o en la cuna. 0 1
- 17. Puede sentarse en la cama y tumbarse. 0 1
- 18. Se tumba y sale de la cama sólo, ayudándose de los brazos. 0 1
- 19. Se tumba y levanta de la cama sin ayudarse de los brazos 0 1

**E. MOVILIDAD EN LA BAÑERA**

- 20. Se sienta en la bañera o en el lavabo ayudado por el cuidador o dispositivo. 0 1
- 21. Se maneja dentro de la bañera sin ayuda. 0 1
- 22. Trepa, se balancea y se deja caer para entrar y salir de la bañera 0 1
- 23. Se sienta y se pone de pie estando dentro de la bañera 0 1
- 24. Entra y sale de una bañera normal de manera independiente 0 1

**F. METODOS DE MOVILIDAD EN INTERIORES ( Puntúa =1 si ya se ha conseguido)**

- 25. Se voltea, se desliza, gatea, o se arrastra por el suelo. 0 1
- 26. Camina pero agarrándose a los muebles, paredes, cuidadores o dispositivos de ayuda. 0 1
- 27. Camina sin ayudas. 0 1

**G. MOVILIDAD DE INTERIORES: DISTANCIA/VELOCIDAD( Puntúa =1 si ya se ha conseguido)**

- 28. Se mueve por una habitación pero con dificultad (se cae y/o lento para su edad). 0 1
- 29. Se mueve por una habitación sin dificultad. 0 1

- 30. Se mueve entre varias habitaciones con dificultad (se cae, lento para su edad). 0 1
- 31. Se mueve entre varias habitaciones sin dificultad. 0 1
- 32. Recorre 15 metros dentro de casa, abriendo y cerrando puertas interiores y exteriores 0 1

**H. MOVILIDAD DE INTERIORES: SUJECCION Y TRANSPORTE DE OBJETOS**

- 33. Mueve un objeto de sitio de manera intencionada. 0 1
- 34. Arrastra un objeto por el suelo 0 1
- 35. Transporta objetos pequeños con una mano. 0 1
- 36. Transporta objetos grandes para lo que necesita las dos manos. 0 1
- 37. Transporta objetos frágiles o que se puedan derramar. 0 1

**I. MOVILIDAD DE EXTERIORES: MÉTODOS**

- 38. Camina pero agarrado a objetos, al cuidador o con algún dispositivo de ayuda. 0 1
- 39. Camina sin ayudas. 0 1

**J. DESPLAZAMIENTO FUERA DE CASA: DISTANCIA/VELOCIDAD (Puntúa =1 si ya se ha conseguido)**

- 40. Recorre 3-15 metros (1-5 coches de distancia) 0 1
- 41. Recorre 15-30 metros(5-10 coches de distancia) 0 1
- 42. Recorre 30-45 metros 0 1
- 43. Recorre mas de 45 metros pero con dificultad (tropezando o lento para su edad). 0 1
- 44. Recorre más de 45 metros sin dificultad. 0 1

**K. DESPLAZAMIENTO FUERA DE CASA: SUPERFICIES**

- 45. Se desplaza por superficies lisas o con desniveles rebajados 0 1
- 46. Se desplaza por superficies ligeramente desniveladas (pavimento agrietado) 0 1
- 47. Se desplaza por superficies irregulares con baches (grava, césped...) 0 1
- 48. Sube y baja pendientes o rampas 0 1
- 49. Sube y baja los bordillos de la acera 0 1

**L. SUBIDA DE ESCALERAS ( Puntúa = 1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)**

- 50. Sube arrastrándose o gateando parte de un tramo de escaleras( 1-11 escalones) 0 1
- 51. Sube arrastrándose o gateando un tramo completo de escaleras ( 12- 15 escalones) 0 1
- 52. Sube andando parte de un tramo de escaleras. 0 1
- 53. Sube andando todo un tramo de escaleras pero con dificultad ( lento para su edad) 0 1
- 54. Sube andando un piso entero sin dificultad 0 1

**M. BAJADA DE ESCALERAS ( Puntúa = 1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)**

- 55. Baja arrastrándose o gateando parte de un tramo de escaleras (1-11 escalones). 0 1
- 56. Baja arrastrándose o gateando todo un tramo de escaleras( 12- 15 escalones) 0 1
- 57. Baja andando parte de un tramo de escaleras. 0 1
- 58. Baja andando todo un tramo de escaleras pero con dificultad ( lento para su edad) 0 1
- 59. Baja andando un tramo de escaleras entero sin dificultad 0 1

**PUNTACION TOTAL MOVILIDAD** \_\_\_\_\_

**DOMINIO DE FUNCIÓN SOCIAL.** Señalar lo que corresponda en cada ítem (0= incapaz; 1= capaz)

<b>A. COMPRENSION DE PALABRAS</b>			
1.	Se orienta hacia el sonido	0	1
2.	Entiende el "no"; Reconoce su nombre o el de gente familiar.	0	1
3.	Entiende 10 palabras	0	1
4.	Entiende el significado cuando se le habla acerca de las relaciones entre personas y objetos que son visibles	0	1
5.	Entiende el significado cuando se le habla acerca de tiempo y una secuencia de acontecimientos.	0	1
<b>B. COMPRESION DE LA COMPLEJIDAD DE LAS FRASES</b>			
6.	Entiende frases cortas acerca de objetos y gente familiar	0	1
7.	Entiende órdenes sencillas con palabras que describen gente o cosas	0	1
8.	Entiende instrucciones que describen donde esta algo	0	1
9.	Entiende ordenes que conllevan dos pasos, usando si/entonces, antes/después, primero/segundo, etc.	0	1
10.	Entiende dos frases que tratan del mismo asunto pero tienen diferente forma	0	1
<b>C. USO FUNCIONAL DE LA COMUNICACIÓN</b>			
11.	Nombra cosas.	0	1
12.	Usa palabras o gestos específicos para dirigirse o pedir algo a otra persona.	0	1
13.	Busca información haciendo preguntas.	0	1
14.	Describe un objeto o una acción.	0	1
15.	Habla acerca de sus sentimientos o pensamientos.	0	1
<b>D. COMPLEJIDAD DE LA COMUNICACIÓN EXPRESIVA</b>			
16.	Utiliza gestos con un claro significado	0	1
17.	Utiliza una sola palabra con significado	0	1
18.	Utiliza dos palabras juntas con significado	0	1
19.	Utiliza frases de 4-5 palabras	0	1
20.	Conecta dos o mas pensamientos para contar una historia simple	0	1
<b>E. RESOLUCION DE PROBLEMAS</b>			
21.	Intenta mostrarte el problema o comunicarte que hay que hacer para resolver el problema	0	1
22.	Hay que ayudarlo inmediatamente si tiene algún problema para que su comportamiento no se altere.	0	1
23.	Si algún problema le preocupa el niño puede pedir ayuda y esperar un rato a ser ayudado	0	1
24.	En situaciones normales el niño puede describir el problema y sus sentimientos con detalles (normalmente no lo soluciona)	0	1
25.	Cuando se enfrenta a algún problema cotidiano, el niño puede unirse al adulto y buscar una solución.	0	1
<b>F. JUEGO INTERACTIVO SOCIAL (ADULTOS)</b>			
26.	Muestra conciencia e interés por otros	0	1
27.	Inicia una rutina de juego con el que esta familiarizado	0	1
28.	Participa en un juego simple respetando su turno	0	1
29.	Intenta imitar la acción previa de un adulto durante un juego	0	1
30.	Durante el juego el niño puede sugerir pasos nuevos o diferentes o responder a una sugerencia del adulto con otra idea	0	1
<b>G. INTERACCION CON NIÑOS DE SU EDAD</b>			
31.	Es consciente de la presencia de otros niños, por lo que gesticula y vocaliza	0	1
32.	Interacciona con otros niños durante periodos cortos	0	1
33.	Intenta elaborar planes simples para una actividad de juego con otro niño.	0	1
34.	Planea y lleva a cabo actividades con otros niños; el juego es continuo y completo	0	1
35.	Participa en actividades o juegos que tienen reglas	0	1
<b>H. JUEGO CON OBJETOS</b>			
36.	Manipula juguetes, objetos y partes del cuerpo con intención	0	1
37.	Utiliza objetos reales o de juguete en juegos simples e imaginados	0	1
38.	Junta materiales para crear algo	0	1
39.	Realiza juegos simbólicos utilizando cosas que el niño conoce	0	1
40.	Realiza juegos simbólicos imaginados	0	1
<b>I. INFORMACION SOBRE SI MISMO</b>			
41.	Sabe decir su nombre	0	1
42.	Sabe decir su nombre y apellido	0	1
43.	Proporciona el nombre y la descripción de los miembros de su familia	0	1
44.	Sabe decir la dirección completa de su domicilio; si esta en el hospital el nombre del mismo y el número de habitación	0	1
45.	Sabe indicarle a un adulto como volver a casa o a la habitación del hospital	0	1
<b>J. ORIENTACION EN EL TIEMPO</b>			
46.	Tiene conciencia de manera general sobre el horario de comidas y rutinas diarias	0	1
47.	Tiene conciencia sobre los acontecimientos habituales durante la semana	0	1
48.	Maneja conceptos de tiempo simples	0	1
49.	Asocia un tiempo determinado con acciones / eventos	0	1
50.	Normalmente mira el reloj o pregunta la hora para seguir un horario	0	1
<b>K. TAREAS DOMESTICAS</b>			
51.	Comienza a ayudar en el cuidado de sus pertenencias si se le dan constantes instrucciones.	0	1
52.	Comienza a ayudar con tareas domésticas y simples si se le dan constantes instrucciones.	0	1
53.	Ocasionalmente inicia la rutina del cuidado de sus pertenencias. Puede que requiera ayuda física o que le recuerden que lo tiene que terminar.	0	1
54.	Ocasionalmente inicia la realización de tareas domésticas simples. Puede que requiera ayuda física o que le recuerde que lo tiene que terminar.	0	1
55.	Normalmente inicia y lleva a cabo al menos una tarea doméstica que incluya varios pasos y decisiones; puede requerir ayuda física.	0	1
<b>L. AUTOPROTECCION</b>			
56.	Demuestra precaución con las escaleras	0	1
57.	Demuestra precaución adecuada con los objetos calientes y afilados.	0	1

58. No necesita que le recuerden las normas de seguridad, cuando cruza la calle en presencia de un adulto	0 1	61. El niño puede jugar de manera segura en casa sin ser vigilado constantemente.	0 1
59. Sabe que no tiene que aceptar comida, dinero ni montarse en ningún vehículo con desconocidos.	0 1	62. Sale fuera de casa, en un entorno conocido, con supervisión ocasional para su seguridad	0 1
60. Cruza una calle concurrida de manera segura sin un adulto.	0 1	63. Cumple las normas y expectativas del colegio y de la comunidad	0 1
		64. Explora y se desenvuelve en la comunidad sin supervisión	0 1
		65. Compra en una tienda del barrio sin ayuda	0 1

<b>M. FUNCIÓN EN LA COMUNIDAD</b>
-----------------------------------

**PUNTUACIÓN TOTAL FUNCION SOCIAL** \_\_\_\_\_

PARTE II Y III: ASISTENCIA DEL CUIDADOR Y MODIFICACIONES

	Escala Asistencia Cuidadores						Escala Modificaciones			
	Independent	Supervision	Minimal	Moderate	Maximal	Total	None	Child	Rehab	Extensive
<b>DOMINIO DE AUTOCUIDADOS</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>N</b>	<b>C</b>	<b>R</b>	<b>E</b>
A. <b>Comida:</b> comer y beber en una comida habitual sin incluir cortar un filete, abrir un recipiente o servirse la comida	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. <b>Aseo:</b> lavarse los dientes, cepillarse o peinarse el pelo y limpiarse la nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. <b>Baño:</b> lavarse y secarse las manos y la cara, ducharse o bañarse; sin incluir entrar y salir de la ducha ni bañera, preparar el agua o lavarse la espalda o el pelo.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. <b>Vestido parte superior:</b> todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortésis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. <b>Vestido parte inferior:</b> todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortésis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. <b>Ir al váter:</b> ropa, manejo del váter, ayudas externas y la higiene; no incluye las transferencias al váter, ni manejo de horarios ni limpieza tras algún accidente.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. <b>Manejo de la vejiga:</b> control vesical diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir horarios.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. <b>Manejo intestinal:</b> Control diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir horarios.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	<b>SUMA AUTOCUIDADOS</b> <input type="text"/>									
<b>DOMINIO DE MOVILIDAD</b>										
A. <b>Transferencias a la silla/váter:</b> silla de rueda infantil a silla de adulto o váter normal.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. <b>Transferencias de vehículo:</b> movilidad dentro del coche o de la furgoneta, uso el cinturón, transferencias, apertura y cierre de las puertas del coche.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. <b>Movilidad y trasferencias en la cama:</b> meterse y salir de la cama y cambiarse de postura en su cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. <b>Transferencias en la bañera:</b> entrar y salir de una bañera normal.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. <b>Movilidad por interiores:</b> 15 metros (3-4 habitaciones); no incluye abrir puertas ni transportar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. <b>Movilidad por exteriores:</b> 45 metros en superficies niveladas, centrándose en la habilidad física para moverse por fuera de casa (sin considerar cumplir con aspectos de seguridad tales como cruzar la calle).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. <b>Escaleras:</b> subir y bajar un tramo completo de escaleras (12-15 escalones)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	<b>SUMA MOVILIDAD</b> <input type="text"/>									
<b>DOMINIO DE FUNCION SOCIAL</b>										
A. <b>Comprensión funcional:</b> comprender peticiones e instrucciones	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. <b>Expresión:</b> capacidad para aportar información acerca de sus actividades y transmitir sus necesidades; incluye una articulación clara.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. <b>Resolución de problemas conjuntamente:</b> incluye comunicar un problema y trabajar con el cuidador u otro adulto para encontrar una solución; incluye sólo actividades que ocurren en la vida diaria (por ejemplo, perder un juguete, dudas sobre la selección de ropa)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. <b>Juegos con iguales:</b> capacidad para planear y llevar a cabo actividades conjuntas con un niño de edad similar	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. <b>Autoprotección:</b> tener cuidado en las situaciones cotidianas, incluyendo escaleras, objetos calientes o afilados y el tráfico	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	<b>SUMA FUNCIONSOCIAL</b> <input type="text"/>									

## **ANEXO II: PERMISO DE LOS AUTORES PARA TRADUCIR EL CUESTIONARIO PEDI**

Dear: MARIA GARCIA BASCONES

You have requested permission to translate the *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual* by Haley et. al. and score forms (collectively, the "PEDI Materials") into the SPANISH. The copyright to the PEDI Materials is held by Trustees of Boston University. Upon my receipt of this letter countersigned on the following page by you, the University will grant your request on the terms set forth below.

The University will grant to you, for use in your clinic only, a non-exclusive, nontransferable, royalty-free license to translate the PEDI Materials into spanish. You warrant and represent that the translation shall be a faithful rendition of the work into spanish; it shall neither omit anything from the original text nor add anything to it other than such verbal changes as are necessary in translating English into spanish; and every copy of the translated PEDI Materials shall bear a copyright notice that includes the following:

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original form is an English-language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Boston University. This translation is for research purposes only and may not be copied or distributed or used for any commercial purposes.

You shall acquire no right or interest in or to the University's copyrights, trademarks, or other proprietary rights by virtue of this agreement. You acquire no right or sublicense to permit or license others to make copies of part or all of the PEDI Materials for any reason. Your use of the PEDI Materials is strictly limited to use in your clinic setting. This license and permission in no way extends to any further distribution of the PEDI Materials or any commercial use whatsoever of the translation or the PEDI Materials. The term of this agreement shall be three (3) years, unless otherwise agreed by you and the University in writing. You agree to indemnify and to hold harmless Boston University, and its trustees, officers and employees, from and against any claims of whatever sort attributable to any errors in the translation of the PEDI.

Upon completion of the translation of the PEDI Materials, you agree to provide a copy of the translation to Boston University for its records. Boston University retains the right to provide a copy of the translation to third parties for research or academic purposes.

The consent to translate granted herein is neither severable nor transferable to a third party. Any such attempted transfer shall be void and of no effect. You agree that this agreement shall be governed by the laws of Massachusetts, and you hereby submit to the jurisdiction of the state and federal courts in Suffolk County,

Massachusetts with respect to any claim, suit or action arising in any way out of this agreement.

EXCEPT AS EXPRESSLY SET FORTH IN THIS AGREEMENT, BOSTON UNIVERSITY MAKES NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES OF ANY KIND, WHETHER EXPRESS OR IMPLIED, WITH RESPECT TO (1) THE ACCURACY OR COMPLETENESS OF THE PEDI MATERIALS, (2) ANY INTERPRETATION, USE OR CONSEQUENCES OF USE OF THE PEDI MATERIALS OR (3) ANY DIAGNOSIS OR TREATMENT PRESCRIBED BY ANY PARTY IN RELIANCE, IN WHOLE OR IN PART, UPON THE PEDI MATERIALS OR ANY ASPECT OF PEDI.

IN NO EVENT SHALL BOSTON UNIVERSITY BE LIABLE TO *(name of licensee)* FOR THE PAYMENT OF ANY CONSEQUENTIAL DAMAGES RESULTING FROM ANY BREACH, ACT OR OMISSION IN CONNECTION WITH THIS AGREEMENT OR THEIR RELATIONSHIP HEREUNDER. IN NO EVENT SHALL BOSTON UNIVERSITY'S LIABILITY FOR ANY AND ALL CLAIMS, LOSSES OR DAMAGES ARISING OUT OF OR RELATING TO THIS AGREEMENT EXCEED ONE THOUSAND DOLLARS.

THE WARRANTY AND LIMITATION OF LIABILITY PROVISIONS SHALL SURVIVE EXPIRATION OR TERMINATION OF THIS AGREEMENT.

We thank you for your interest in the PEDI Materials.

Sincerely,

Stephen M. Haley, PT, PhD  
Director, Health and Disability Research Institute

Accepted and agreed to by:

Name:

Address:

Phone Number:

E-mail:

Title:

University            or  
other                Clinic

Setting:

Date:

Signature:

## **ANEXO III: HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TITULO DEL ESTUDIO:** ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY

**INVESTIGADOR PRINCIPAL: MARÍA GARCÍA BASCONES**

Por favor, lea atentamente esta hoja de información:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el desarrollo del estudio que vamos a realizar. Le proponemos su participación en el mismo. Queremos proporcionarle la correcta y suficiente información para que usted pueda evaluar si quiere o no participar en el estudio.

Lea detenidamente esta hoja informativa y nosotros le aclararemos cualquier duda que pueda surgirle.

Su participación es voluntaria y puede retirar el consentimiento en cualquier momento sin que ello suponga ningún perjuicio en sus cuidados médicos ni en la relación con su médico. Si lo retira, los datos recogidos hasta el momento estarán incorporados en una base de datos y no podrán ser eliminados, pero no se añadirá ningún dato nuevo.

Se le esta proponiendo su participación en un estudio de investigación para adaptar un cuestionario o test que valora la discapacidad infantil y que ha sido desarrollado en EEUU, queremos estudiar si ese cuestionario puede servir para valorar la discapacidad en los niños españoles.

Su participación consistiría en el registro de datos clínicos de su hijo/a, datos epidemiológicos suyos (como edad, relación con el paciente, tipo de trabajo que realiza, nivel de estudios...). También le pediremos que conteste a una serie de preguntas relacionadas con el tipo de actividades que realiza el niño en cuanto a los autocuidados, movilidad, lenguaje, comportamiento... que forman parte del cuestionario que estamos valorando. Si decide participar en el estudio, este durara aproximadamente 15 días ya que las preguntas se harán hoy y se repetirán en un plazo de 15 días.

### **CONFIDENCIALIDAD:**

Todos los datos recogidos para el estudio serán tratados con las medidas de seguridad establecidas en el cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección

de Datos de carácter personal. Tiene derecho de acceso, rectificación y cancelación de los mismos en cualquier momento.

Sólo aquellos datos de la historia clínica que estén relacionados con el estudio serán objeto de comprobación. Esta comprobación se hará por el investigador principal /investigadores colaboradores, responsables de garantizar la confidencialidad de todos los datos de las historias clínicas pertenecientes a los sujetos participantes en el estudio. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica.

En caso de desear más información o por cualquier otro motivo, no dude en contactar con el médico rehabilitador que le ha ofrecido participar en el estudio.

Título del Estudio: ADAPTACION TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY

Yo (nombre y apellidos y DNI)

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He hablado con:

.....

(nombre del investigador/a)

- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que puedo retirarme del estudio
  - o Cuando quiera
  - o Sin tener que dar explicaciones
  - o Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha:

Firma del participante:

Fecha:

Firma del investigador:

REVOCACION:

Dña \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_ Revoco el  
consentimiento prestado en fecha \_\_\_\_\_ y no deseo continuar participando en  
el estudio "ADAPTACION TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA  
ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY  
INVENTORY"

Firma del paciente:

Firma del investigador: