

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO DE FIN DE GRADO



GRADO EN FISIOTERAPIA

Escalas de medida completadas por el paciente para niños de 5 – 18 años con hemiplejía: revisión sistemática

AUTOR: Moya Oliva, Vicente

N.º Expediente: 1792

TUTOR: Bernabeu Casas, Roberto Carlos

Curso académico 2020 – 2021

Convocatoria de Junio

ÍNDICE

RESUMEN / ABSTRACT.....	2
Palabras clave / Keywords.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
Objetivos.....	6
METODOLOGÍA.....	7
RESULTADOS.....	9
Características de los PROMs incluidos.....	9
Características de las muestras de población de los estudios.....	10
Propiedades psicométricas.....	10
Viabilidad para el uso clínico.....	13
DISCUSIÓN.....	15
CONCLUSIÓN.....	22
ANEXOS.....	23
Figuras.....	25
Tablas.....	27
BIBLIOGRAFÍA.....	42

RESUMEN / ABSTRACT

OBJETIVOS: identificar los PROMs sobre la función del miembro superior afecto en niños de 5 – 18 años con hemiplejía y evaluar sus propiedades psicométricas para su implementación en el uso clínico.

MÉTODOS: Se realizó una revisión sistemática en las bases de datos EMBASE, PEDro, Scopus, PubMed y Cochrane Library. A continuación, se evaluó la calidad metodológica de los artículos seleccionados para medir las propiedades psicométricas con la herramienta COSMIN “Risk of bias checklist for assessing the quality of studies” y se extrajeron las características requeridas de los artículos sobre propiedades psicométricas y utilidad clínica de las escalas.

RESULTADOS: Se identificaron 17 artículos de 8 PROMs diferentes. 2 PROMs son entrevistas guiadas y 6 son cuestionarios. Todos medían diferentes aspectos sobre el rendimiento diario realizando tareas bimanuales. Se clasificaron las características y propiedades psicométricas de cada uno.

CONCLUSIÓN: ABILHAND-Kids es la mejor escala para medir la habilidad manual del niño percibida por los padres. HUH cuenta con buena evidencia para medir el uso espontáneo del miembro afecto del niño. CHEQ 2.0 es una escala muy prometedora que mide varios aspectos de la experiencia del niño, pero necesita más estudios sobre sus propiedades. CHSQ mide un constructo muy parecido a ABILHAND-Kids sin contar con tanta evidencia. PMAL y sus modificaciones PMAL-R y PMAL-R Use Arm no cuentan con evidencia suficiente para su uso clínico. Se requieren estudios sobre el desarrollo de nuevos PROMs, validación de propiedades de los actuales y validación de traducciones al español.

AIM: to identify PROMs about the affected upper limb function in children aged 5 – 18 years with hemiplegia and to evaluate their psychometric properties for implementation in clinical use

METHODS: A systematic review was conducted. EMBASE, PEDro, Scopus, PubMed and Cochrane Library databases were searched. Then, methodological quality of the selected articles was evaluated to measure the psychometric properties with the COSMIN tool "Risk of bias checklist for assessing the quality of studies" and the characteristics of the articles on psychometric properties and clinical utility of the scales were pooled.

RESULTS: 18 articles from 8 different PROMs were identified. 2 PROMs are guided interviews and 6 are questionnaires. All measured different aspects of daily performance by assessing bimanual tasks. The characteristics and psychometric properties of each one were classified.

CONCLUSION: ABILHAND-Kids is the best scale to measure the manual ability of the child perceived by the parents. HUH has good evidence to measure spontaneous use of the child's affected limb. CHEQ 2.0 is a very promising scale that measures various aspects of the child's experience, but needs more study on its properties. CHSQ measures a construct very similar to ABILHAND-Kids without having as much evidence. PMAL and its modifications PMAL-R and PMAL-R Use Arm do not have enough evidence for clinical use. More studies are required on the development of new PROMs, validation of properties of the current ones and Spanish translations.

Palabras clave / Keywords

Brazo, hemiplejia, niños / Arm, hemiplegia, child

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC), por definición, resulta de un desarrollo anormal o daño cerebral. No es progresiva y aparece en edades muy tempranas¹⁸. Esta enfermedad abarca una variedad de trastornos del desarrollo que se presentan primitivamente como desórdenes de movimiento y posturales que a menudo se acompañan de epilepsia, problemas musculoesqueléticos secundarios¹⁹. El comienzo de los síntomas ocurre normalmente antes de los 18 meses de vida¹⁹, y de media es diagnosticada a los 13 – 19 meses^{20,21}.

La forma más común en la que se presenta esta condición es la parálisis cerebral hemipléjica o unilateral (PCU), la cual debilita un solo miembro superior y/o inferior. Por ello los niños con hemiplejia normalmente tienen dificultad para agarrar, alcanzar y manipular objetos con su miembro superior afecto^{22, 23}. Para realizar las actividades de la vida diaria el niño con hemiplejia se verá entorpecido sobretodo cuando se traten de tareas bimanuales, las cuales obligatoriamente tenga que usar su brazo afecto.

Existe un amplio rango de herramientas de medida y sistemas de clasificación que pueden ser usados para evaluar los resultados en múltiples dominios²⁴. Elegir el instrumento adecuado puede ser complejo. Se debe basar en varios factores. Este proceso está facilitado cuando se conoce el contenido, metodología y uso clínico del instrumento²⁵.

Las escalas de valoración nos aportan información objetiva sobre temas relacionados con la salud del paciente, como la eficacia de una intervención, la evolución de una enfermedad o la planificación y ajuste del tratamiento²⁶. Se deben usar herramientas de medida validadas específicamente para niños con parálisis cerebral porque las alteraciones de movimiento, percepción, cognitivas y de comunicación están muy relacionadas con la enfermedad y se

afecta a su rendimiento de forma distinta a otros trastornos de desarrollo como el autismo o el síndrome de Down¹⁹. Además, las escalas necesitan tener buenas propiedades psicométricas para medir específicamente la disfunción del niño con hemiplejía²⁷.

La Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), provee un marco de trabajo para medir y documentar las mejoras de función y estructura corporal. Así como actividad y participación²⁸. Considera la influencia de factores personales y ambientales en la salud del niño, así pues, se trata la enfermedad de una forma multidimensional. En el caso de las medidas de valoración, las escalas clínicas suelen examinar la actividad a partir de los constructos de plena capacidad (el nivel máximo que se puede alcanzar en un entorno estandarizado). El problema es que los niños con parálisis cerebral no suelen involucrar espontáneamente su miembro superior afecto cuando juegan o realizan tareas en su día a día tanto como durante las sesiones de terapia o de valoración clínica²⁹. No se tienen en cuenta los factores asociados de la vida diaria, los cuales pueden cambiar el rendimiento de la actividad. *Las mediciones de datos referidos por los pacientes* o, más conocidos por sus siglas en inglés, patient reported outcomes measures (PROMs), a diferencia de las escalas y pruebas clínicas, nos permiten valorar el desempeño del paciente desde la perspectiva del día a día en un entorno más “real”³⁰. Además, son una herramienta rápida y la mayoría de veces fácil de administrar.

En la literatura se usan continuamente diferentes terminologías y definiciones para las propiedades psicométricas. La iniciativa COSMIN desarrolló una clasificación (figura 1) de las propiedades psicométricas relevantes para evaluar PROMs, en la cual se distinguen tres dominios, los cuales contienen una o más propiedades psicométricas. El dominio fiabilidad contiene tres propiedades: consistencia interna, fiabilidad y error de medición. El dominio

validez también cuenta con tres propiedades: validez de contenido (que incluye validez aparente), la validez de criterio y la validez de constructo, que incluye la comprobación de hipótesis, la validez transcultural y la validez estructural. El dominio sensibilidad al cambio contiene una propiedad, sensibilidad al cambio. La descripción de cada propiedad psicométrica se encuentra en el anexo 1.

Esta revisión se centra en evaluar las propiedades psicométricas de estas herramientas para la función del miembro superior en niños con hemiplejía de 5 – 18 años, además de crear recomendaciones en base a su relevancia y utilidad clínica para su uso como guía para fisioterapeutas y otros profesionales de la salud.

Objetivos

1. Para niños de 5 – 18 años con parálisis cerebral unilateral ¿cuáles son los PROMs que miden la función del miembro superior afecto?
2. Para niños de 5 – 18 años con parálisis cerebral unilateral ¿qué PROMs que miden la función del miembro superior afecto cuentan con mejor evidencia?
3. Para niños de 5 – 18 años con parálisis cerebral unilateral ¿qué PROMs que miden la función del miembro superior afecto son los más viables para el uso clínico?

METODOLOGÍA

Código COIR: 210601011932

Se realizó una revisión sistemática recogiendo datos de varias bases de datos. La búsqueda bibliográfica se realizó en Febrero de 2021. Las bases de datos consultadas fueron EMBASE, PEDro, Scopus, PubMed, Cochrane Library. Como estrategia se usaron palabras clave referidas al constructo de la patología diana (brazo), a la patología de la población diana (hemiplejia) y la edad de la población (niños). Los grupos de palabras clave se unieron entre sí con el operador booleano 'AND' y los términos dentro de cada grupo por 'OR', utilizando '*' para tener en cuenta todas las terminaciones posibles. Las palabras clave del primer grupo fueron: “upper limb*”, “upper extremit*”, “superior limb*”, “superior extremit*”, “arm”. Del segundo: “hemiplej*”, “hemipar*”, “monoplej*”, “monopar*”, “unilateral cerebral palsy”, y del tercero: “child*”, “pediatric*”, “adolescent*”, “youth*”. Además, en la búsqueda en PubMed y EMBASE se incluyó adicionalmente el filtro sensible para estudios sobre escalas de medición recomendado por COSMIN³¹. No se agregó ningún filtro para la fecha de publicación de los estudios.

Para que un estudio sea incluido en la revisión, debe de cumplir los siguientes criterios:

- Medir la actividad del miembro superior (incluyendo combinaciones de conceptos de actividad y función corporal según la CIF).
- Haberse publicado validez o fiabilidad para niños con hemiplejia de 5 – 18 años.
- Medir alguna propiedad psicométrica de la escala.

- La escala debe de ser del tipo PROM.

En cambio, los criterios de exclusión son:

- No estar publicado en inglés o español.
- Evaluar principalmente la participación, calidad de vida o estructura corporal.
- Ser una clasificación, ya que a pesar de categorizar a los pacientes, no implican una exploración tan exhaustiva de la actividad del miembro superior.

Se realizó una primera revisión de los artículos según el título o resumen para discriminar aquellos que midan alguna propiedad psicométrica de alguna escala. En un segundo repaso se localizaron los estudios de los PROMs dirigidos a niños de 5 – 18 años con hemiplejía y se descartaron los estudios que cumplían algún criterio de exclusión. Además, se realizó una búsqueda bibliográfica complementaria en base a los PROMs seleccionados, buscando el nombre completo de cada uno en las bases de datos descritas anteriormente, para asegurar incluir todos los estudios desarrollados y que la medición de propiedades psicométricas sea más completa y fiable. El proceso, junto al número de resultados incluidos y excluidos en cada fase se resume en el diagrama de flujo (figura 2).

A continuación, se evaluó la calidad metodológica de los artículos seleccionados para medir las propiedades psicométricas y su grado de evidencia con la herramienta COSMIN “Risk of bias checklist for assessing the quality of studies”^{32, 33}.

Se extrajeron las características requeridas de los artículos (sobre propiedades psicométricas y utilidad clínica de las escalas) y se clasificaron adecuadamente en tablas.

RESULTADOS

Se identificaron 19 escalas de valoración y 8 cumplieron los criterios de inclusión. Las escalas seleccionadas fueron Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ), Children's Hand-use Experience Questionnaire 2.0 (CHEQ 2.0), Hand-Use-at-Home Questionnaire (HUH), Pediatric Motor Activity Log (PMAL) y sus versiones Pediatric Motor Activity Log-Revised (PMAL-R), Pediatric Motor Activity Log-Revised Use Arm (PMAL-R Use Arm), ABILHAND-Kids y Children's Hand-Skill ability Questionnaire (CHSQ).

Características de los PROMs incluidos

Las características de las escalas incluidas están clasificadas en la tabla 1.

Se han encontrado PROMs que miden diferentes constructos, aunque todos relacionados con el rendimiento bimanual del niño.

El año de desarrollo de las escalas varía del 2004 al 2017, siendo ABILHAND-Kids y PMAL las escalas más antiguas y HUH la escala más reciente

Encontramos 6 escalas dirigidas a niños con patología unilateral (CHEQ, CHEQ 2.0, HUH, PMAL, PMAL-R y PMAL-R Use Arm) de las cuales 3 escalas son dirigidas únicamente a niños con hemiplegia (PMAL, PMAL-R y PMAL-R Use Arm), 1 escala dirigida a niños con cualquier tipo de parálisis cerebral (ABILHAND-Kids) y 1 escala dirigida a niños con múltiples trastornos psíquicos y motores (CHSQ).

Todos los PROMs incluidos deben ser rellenados por los padres o cuidadores del niño, excepto CHEQ y CHEQ 2.0 con la condición de que el niño sea mayor de 12 años. Además,

todos se administran en forma de cuestionario excepto PMAL y PMAL-R Use Arm, que están diseñados como una entrevista guiada a los padres del niño.

Solo se han incluido traducciones que contaban con una calidad aceptable y estaban redactadas en inglés. No se han encontrado traducciones validadas al español de ninguno de los PROMs.

La edad a la que van dirigidas las escalas varía de 0,7 meses como mínimo a 18 años como máximo. El rango de edad de 6 a 8 años está incluido en todas las escalas.

Características de las muestras de población de los estudios.

Se han recopilado los datos de las muestras de población de todos los estudios incluidos en la tabla 2. Se muestran datos sobre las características de la población, de la enfermedad y de la administración del PROM.

Propiedades psicométricas

Se han encontrado 17 estudios para los 8 PROMs incluidos. 3 para CHEQ, 1 para CHEQ 2.0, 2 para HUH, 1 para PMAL, 1 para PMAL y PMAL-R, 1 para PMAL-R Use Arm, 6 para ABILHAND-Kids y 2 para CHSQ. La escala PMAL-R Use Arm solo cuenta con un estudio de calidad inadecuada, por lo que se han descartado los resultados del mismo y no se tendrán en cuenta a la hora de valorar las propiedades psicométricas. Pese a esto, se mantiene en esta revisión para diferenciarlo de la escala con su mismo acrónimo PMAL-R.

La información sobre las propiedades psicométricas (excepto la validez de contenido) extraídas artículo por artículo se encuentra en la tabla 4 y resumidas en la tabla 5

Validez de contenido (tabla 6)

En el estudio de relevancia, CHEQ tiene una puntuación inconsistente, mientras que HUH y ABILHAND-Kids buena. En el estudio de exhaustividad, tanto CHEQ como ABILHAND-Kids cuentan con una puntuación inconsistente, mientras que la puntuación de HUH es buena. En el estudio de comprensibilidad CHEQ, ABILHAND-Kids y HUH han puntuado inconsistente. La puntuación total de validez de contenido de estos tres PROM es inconsistente y el grado de evidencia muy bajo por solo contar con un estudio de desarrollo de calidad dudosa. CHEQ 2.0, PMAL, PMAL-R, PMAL-R Use Arm y CHSQ no cuentan con un estudio de desarrollo adecuado, por lo que su validez de contenido y todos sus aspectos es desconocida.

Validez estructural

HUH, ABILHAND-Kids, PMAL-R y CHSQ son unidimensionales. Mientras que PMAL y CHEQ 2.0 cuentan con una de sus subescalas que no lo es (“How often” y “feeling bothered”, respectivamente). PMAL-R Use Arm no cuenta con información válida.

Consistencia interna

Todas las escalas excepto CHEQ 2.0, PMAL y PMAL-R Use Arm, que no cuentan con ninguna evidencia, tienen consistencia interna suficiente.

Fiabilidad

Todas las escalas excepto CHEQ 2.0, PMAL Y PMAL-R Use Arm, que no cuentan con ninguna evidencia, tienen fiabilidad suficiente.

Error de medida

Se ha encontrado información de HUH (SEM = 0,6 SDC(i) = 1,66 SDC(g) =0,22) y de PMAL (SDC = 0,66).

Testeo de hipótesis para validez de constructo

Los estudios que han evaluado la validez del constructo sin reportar hipótesis han sido marcados como inadecuados, por lo que se han resumido los resultados pero no se ha tenido en cuenta la puntuación. CHEQ, CHEQ 2.0, HUH y ABILHAND-Kids han demostrado suficiente validez de constructo. PMAL, PMAL-R y PMAL-R Use Arm no reportaron hipótesis.

Sensibilidad al cambio

CHEQ 2.0 cuenta con una sensibilidad al cambio limitada medida respecto a GAS, lo que se puede explicar por la baja calidad metodológica del estudio por no relacionarse lo suficiente con GAS. PMAL no reportó hipótesis para evaluar la sensibilidad al cambio, por lo que no se pueden tener en cuenta los resultados. ABILHAND-Kids es la única escala que cuenta con suficiente sensibilidad al cambio con un grado de evidencia moderada.

Validez de criterio e invarianza

No se han encontrado estudios válidos para la medición de estas propiedades.

Viabilidad para el uso clínico

Se han recogido datos sobre las escalas interesantes para tener en cuenta en su uso clínico (tabla 3).

- CHEQ, CHEQ 2.0 y ABILHAND-Kids tienen una traducción disponible en español (no validada) el resto se pueden obtener en inglés excepto HUH, que solo está en holandés.
- La naturaleza de las actividades que se proponen en los cuestionarios son principalmente bimanuales (CHEQ, CHEQ 2.0, HUH y ABILHAND-Kids) o una mezcla de actividades unimanuales y bimanuales (PMAL, PMAL-R, PMAL-R Use Arm y CHSQ).
- Las escalas que más tiempo requieren para ser completadas son las entrevistas guiadas PMAL y PMAL-R (30 min.). De los cuestionarios todos requieren de 5 a 15 minutos, excepto CHEQ y CHEQ 2.0 que requiere de 20 a 30 min.
- CHEQ 2.0 y ABILHAND-Kids tienen disponible la posibilidad de realizarse online (CHEQ 2.0 es únicamente un cuestionario online) puntuándose automáticamente con un análisis Rasch.
- Se han encontrado manuales de uso descargables online de las escalas de PMAL-R Use Arm, ABILHAND-Kids y CHSQ.
- Se ha detectado efecto techo (poca discriminación entre sujetos con puntuaciones muy altas) en CHEQ y CHEQ 2.0 (subescala “feeling bothered”) y en ABILHAND-Kids para niños con hemiplejía.

- El orden de administración de las preguntas es aleatorio en CHEQ, CHEQ 2.0, HUH y ABILHAND-Kids. En cambio, es constante en PMAL, PMAL-R, PMAL-R Use Arm y CHSQ.



DISCUSIÓN

ABILHAND-Kids

ABILHAND-Kids mide la habilidad manual del niño percibida por los padres. Sus propiedades son suficientes en prácticamente todos los campos, lo que la hace una escala recomendable para el uso clínico. La versión árabe es la única que no apoya la validez estructural de la versión de 21 ítems, por lo que elimina 2 de ellos para analizarla¹³. Este resultado puede deberse a la diferencia cultural de la población evaluada respecto a la original, inexactitud en la traducción o errores metodológicos del estudio. No se ha incluido la versión turca de ABILHAND-Kids por el acúmulo de riesgos en el grado de evidencia (estudio de desarrollo de calidad dudosa, poca muestra y porcentaje de población objetivo en el estudio de desarrollo, tratarse de una traducción al turco).

ABILHAND-Kids se trata de un cuestionario muy popular, lo que puede deberse a su antigüedad (desarrollo en 2004), y que se refleja en número de revisiones en el que está incluido^{24, 27, 34, 35} y la cantidad de traducciones a otros idiomas^{13, 14, 15}. Las actividades pueden ser, como en otras escalas de esta revisión, clasificadas por dificultad, por lo que puede ser usada para poner metas en el plan de tratamiento. Además, el modelo Rasch, como en CHEQ 2.0, puede detectar las diferencias entre la puntuación obtenida y la esperada de cada ítem. Así pues, esto se podría usar para identificar peculiaridades de comportamiento individuales como el desuso de estrategias adaptativas.

ABILHAND-Kids es el único PROM con buena evidencia para la sensibilidad al cambio, por lo que se recomienda su uso para medir el cambio de la habilidad manual del niño percibida

por los padres en los tratamientos de miembro superior en niños con hemiplejía.

Un aspecto que hay que tener en cuenta en esta revisión es que ABILHAND-Kids está dirigida a niños con parálisis cerebral en general, no específicamente a niños con hemiplejía, lo que la puede hacer menos precisa para valorar a este conjunto en específico.

CHEQ y CHEQ 2.0

CHEQ y CHEQ 2.0 mide una combinación de diferentes aspectos sobre la experiencia percibida de la función manual. Según sus subescalas miden la eficacia percibida del agarre, el tiempo que tardan en realizar la tarea (en comparación con sus compañeros) y su sentimiento de frustración. CHEQ 2.0 es una modificación de CHEQ que surge de una mala puntuación de validez estructural² y se modificó en base a ésta. Se omitieron las dos preguntas introductorias y se ajustaron las preguntas ya que habían demasiadas actividades "no aplicables". El resto de propiedades de CHEQ son suficientes en general, pero no se pueden asumir los resultados para su escala modificada, por lo que se necesitará de más estudios para corroborar que CHEQ 2.0 se trata de una escala de calidad. Ahora mismo CHEQ 2.0 ha sustituido a CHEQ, la cual no se puede encontrar en su página web (tabla 3).

También existe una modificación de CHEQ para niños de 3 a 8 años (mini-CHEQ), la cual no se recomienda su uso por no haberse reportado ningún estudio de su desarrollo ni propiedades.

CHEQ mide la experiencia del niño desde varios aspectos muy interesantes, la eficacia del agarre es importante para un uso manual efectivo, y el tiempo que tardan y si se sienten molestos con su función son aspectos socialmente importantes para el niño. Además de

preguntar si las actividades se realizan con una, dos manos o con ayuda, lo que facilita a discriminar las estrategias usadas por el niño.

Las actividades de CHEQ son comunmente bimanuales. Sin embargo, algunos niños usan solo una mano para llevar a cabo tareas bimanuales. Esto no supondría ningún impacto en la independencia del niño pero puede hacer que realice la actividad más lento o se sienta más molesto por ello. En CHEQ se puede valorar todo en conjunto y distinguir en qué aspecto del rendimiento diario del niño se encuentra el problema y ajustar el tratamiento en consecuencia.

CHSQ

CHSQ mide un constructo muy parecido a ABILHAND-Kids, la percepción de los padres sobre la habilidad manual del niño, aunque con un componente de participación según la CIF. Las actividades se dividen en dominios de diversión/juego, escuela/educación y actividades de la vida diaria, los cuales deben de puntuarse por separado.

Este PROM no ha tenido un desarrollo adecuado, en el que tampoco cuenta con buena evidencia sobre sus propiedades psicométricas ya que no se informa del número exacto de niños con parálisis cerebral incluidos. El estudio sobre su versión turca da una información valiosa para esta revisión, puesto que la muestra de población se compone únicamente de niños con parálisis cerebral unilateral. Aún así, hay que tomar con precaución las traducciones de las escalas, ya que pueden haber errores relacionados con el idioma o la cultura.

Ésta escala puede ser de mucha utilidad para detectar en qué ámbito de la vida diaria del niño su función manual está más afectada y poder así centrar el tratamiento y proveer los apoyos necesarios.

HUH

HUH mide la cantidad de uso espontáneo del niño al realizar ciertas actividades. Sus propiedades psicométricas son suficientes con buena evidencia pese a ser el PROM más nuevo de la revisión (2017). El principal problema de esta escala es que la traducción al inglés no está validada.

Este cuestionario puede dar información valiosa para el uso clínico. Es una forma de acercamiento a las observaciones y expectativas de los padres que puede dar lugar a distintas posibilidades para aumentar el uso espontáneo de la mano afecta del niño en el ambiente del día a día. Es un PROM muy reciente y prometedor que se debería tener en cuenta cuando tenga una traducción validada.

PMAL, PMAL-R y PMAL-R Use Arm

PMAL no cuenta con un desarrollo adecuado. Fue diseñado a partir de una adaptación de MAL para medir la percepción de los padres de la eficacia de tratamiento en un estudio³⁶. PMAL-R y PMAL-R Use Arm son modificaciones de éste que trataban de corregir sus problemas estructurales. Están divididos en dos subescalas en las que se mide la cantidad de uso espontáneo del miembro superior afecto (constructo muy similar a HUH) y otra la calidad del movimiento percibido por los padres del niño.

Como advierte M. Wallen (desarrolladora de PMAL-R), cada una de las modificaciones de PMAL es una escala distinta llevada a cabo por investigadores distintos y no se deben confundir³⁷. Además, reporta que el desarrollo de PMAL tiene muchos problemas metodológicos, así como que sus modificaciones no cuentan con evidencia de propiedades

psicométricas suficientes, lo cual se confirma en esta revisión.

No se recomienda el uso de ninguna de estas tres escalas por no contar con evidencia sobre propiedades psicométricas adecuadas.

En la mayoría de los PROMs incluidos los padres o cuidadores son los responsables de contestar a las preguntas, excepto en CHEQ, que permite contestar al niño si es mayor de 12 años. Esto se debe a que los niños tienden a puntuar de forma menos estable que sus propios padres, respondiendo siempre lo mismo y no admitiendo realmente sus problemas¹. Sin embargo, que los padres evalúen la experiencia de sus hijos también trae problemas de subjetividad. Ellos tienden a evaluar las capacidades del niño por debajo de sus posibilidades, ya que suelen facilitarles muchas tareas del día a día de forma inconsciente⁴. Si nuestro objetivo es valorar la experiencia del niño sería interesante preguntarle directamente a él, por lo que se necesita incorporar cuestionarios en los que se evalúen la opinión de niños para hacerles también más partícipes y poder marcar con ellos unos objetivos claros para asegurar una mayor motivación y facilitar la participación en la terapia³⁸.

Hay actividades que requieren estrictamente un uso bimanual y éstas tienden a ser más difíciles. Otras pueden ser reproducidas con un solo brazo en varios pasos. PMAL cuenta con muchas actividades unimanuales, a diferencia de HUH, que cuenta con un amplio rango de dificultad de actividades bimanuales para distinguir el nivel de los niños. En CHEQ 2.0, en cambio, la mayoría de actividades requieren un uso bimanual, por lo que no es tan buena diferenciando el nivel de uso espontáneo del miembro afecto, pues los que pueden llevar a cabo la acción deben usar la mayoría de veces ambas manos. Por lo tanto, HUH es

actualmente la escala más útil para medir el uso espontáneo del miembro superior afecto en el niño hemipléjico, aunque deberemos de esperar a su traducción al inglés o español.

Según los PROMs incluidos, se puede afirmar que hay escalas que miden constructos muy parecidos. CHSQ mide un constructo muy similar a ABILHAND-Kids. El primero cuenta con un componente de participación en el que se puede usar para discriminar el ámbito de la vida diaria del niño en el que sufre más problemas con su habilidad manual. Sin embargo, la escala ABILHAND-Kids debería de ser la escala de elección por contar con mejor evidencia.

Otra similitud es la subescala de frecuencia de uso espontáneo de PMAL, PMAL-R y PMAL-R Use Arm con HUH. HUH cuenta con mucha más evidencia que PMAL y sus modificaciones, por lo que HUH sería la escala de elección.

La subescala de calidad percibida de PMAL y sus modificaciones miden la calidad de movimiento percibida, lo que no es tan importante en el rendimiento diario del niño como la independencia. Para medir la calidad del movimiento sería preferible usar una escala clínica que se mida la función de una forma capacitativa, y si se busca conocer la percepción de los padres en el ámbito diario sería más interesante, generalmente, usar una escala que mida la habilidad manual como lo hace ABILHAND-Kids. Por lo cual, PMAL y sus modificaciones son escalas que, además de no contar con la evidencia suficiente para su uso clínico, son fácilmente reemplazables por otros PROMs de esta revisión.

Aún existen pocos PROMs sobre la función del miembro superior en el niño hemipléjico, y las que existen generalmente cuentan con poca evidencia sobre sus propiedades psicométricas por lo que se requieren más estudios de desarrollo de PROMs que midan nuevos constructos interesantes para el rendimiento diario del niño, los cuales sean completados por los mismos

niños, así como más estudios de validación para las escalas ya existentes y traducciones validadas al español que la población parlante de esta lengua pueda beneficiarse de éstos.



CONCLUSIÓN

Se concluye que ABILHAND-Kids es la mejor escala para medir la habilidad manual del niño percibida por los padres, además de recomendarse para medir mejoras de tratamientos. HUH es una escala reciente que cuenta con buenas evidencia para medir el uso espontáneo del miembro afecto del niño, aunque se está esperando su traducción al inglés. CHEQ 2.0 es una modificación reciente de su predecesora CHEQ, es una escala muy prometedora que mide varios aspectos de la experiencia del niño, pero los terapeutas deben de tener en consideración las limitaciones de la misma hasta que se investiguen más a fondo sus propiedades. CHSQ mide un constructo muy parecido a ABILHAND-Kids pero no cuenta con tanta evidencia por lo que se recomienda usar únicamente ABILHAND-Kids para medirlo. PMAL y sus modificaciones PMAL-R y PMAL-R Use Arm no cuentan con evidencia suficiente para su uso clínico.

Se requieren más estudios de desarrollo de nuevos PROMs, así como de propiedades psicométricas de los ya existentes y validaciones para su uso en español.

ANEXOS

Anexo 1. Definición de las propiedades psicométricas de un PROM

Propiedad psicométrica	Definición en base a COSMIN
Validez de contenido	Grado en el que un instrumento refleja adecuadamente el constructo que quiere medir. Se distinguen tres aspectos: la relevancia (todos los ítems deben ser relevantes para el constructo), la exhaustividad (no deben faltar conceptos clave) y la comprensibilidad (los ítems deben ser entendidos por los pacientes). Para evaluar la validez de contenido según COSMIN, se deben tener en cuenta ciertos requisitos generales sobre el diseño del desarrollo de la escala y la elicitación de los conceptos, además de contar con una entrevista cognitiva u otra prueba piloto con un guión claro. La valoración del desarrollo del PROM, los estudios de validez de contenido y la opinión del revisor se unen para conseguir una puntuación conjunta, de la cual se extraerá la puntuación de la relevancia, exhaustividad y comprensibilidad. En los PROM que no hayan publicado un estudio de desarrollo o de validez interna en el que se realice una entrevista o estudio piloto no se podrá evaluar la validez de contenido de éstos.
Validez estructural	Grado en el que las puntuaciones reflejan la unidimensionalidad del constructo, por lo que se debe evaluar cada subescala por separado.
Consistencia interna	Grado por el que los ítems están relacionados entre sí
Fiabilidad	Capacidad de un PROM para distinguir a pacientes diferentes
Error de medida	Se refiere al error sistemático y aleatorio de una puntuación individual que no se atribuye a verdaderos cambios del constructo que se está midiendo.
Hipótesis para la validez de constructo	COSMIN requiere la formulación de hipótesis para comprobar que la escala mida lo que se espera que mida, ya sea comparando el constructo con otra con buena evidencia, entre grupos de población con distintas características o acercándose al “gold standart”
Sensibilidad al cambio	Capacidad del PROM para detectar cambio del constructo en el tiempo. La única diferencia con la validez de criterio y constructo es que ésta se refiere a la validez de una única puntuación, y la sensibilidad al cambio se refiere a la validez del cambio de puntuación. Por lo que se requieren también hipótesis en muchos casos para evaluar

Propiedad psicométrica	Definición en base a COSMIN
	si la escala mide lo que se espera que mida
Invarianza	Variabilidad entre poblaciones o para características secundarias al constructo.
Validez de criterio	Grado en el que la medición se acerca al "gold standart". Si se utiliza para medir la validez de una escala se puede considerar como un estudio de validez de constructo. La única forma de poder evaluar la validez de criterio sería en una versión acortada de una escala respecto a su forma original (el "gold standart").



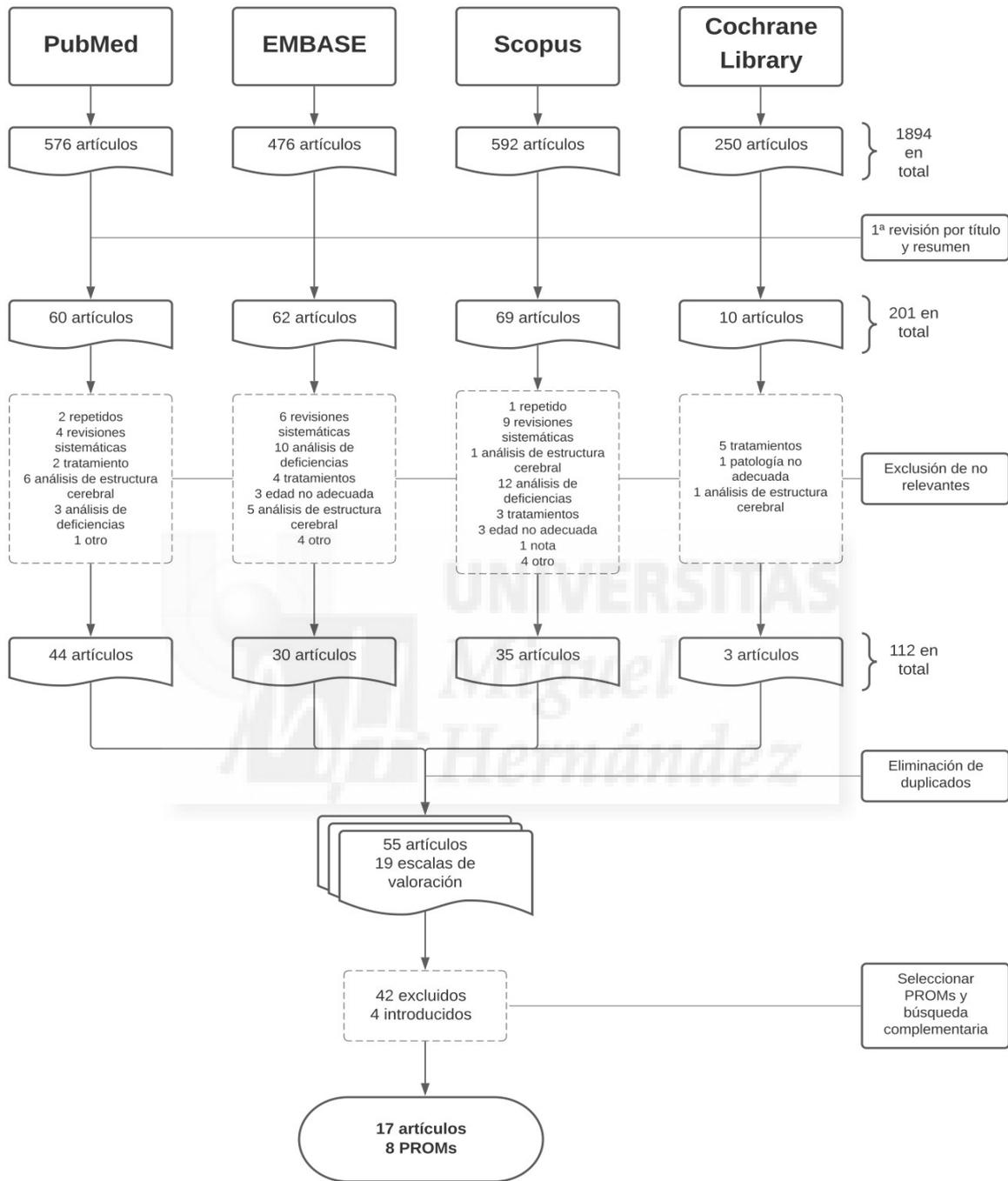
Figuras

Figura 1. Taxonomía COSMIN (adaptada al español)



Extraído de <https://manual-innovacion.sefh.es>

Figura 2. Proceso de búsqueda bibliográfica



Tablas

Tabla 1. Tabla sobre las características de los PROMs incluidos

PROM (ref. Primer artículo)	Constructo	Población diana	Modo de administración	Año de desarrollo	Subescala (s) (número de ítems)	Opciones de respuesta	Rango de puntuación / puntuación	Rango de edad (años, meses)	Traducciones disponibles (no necesariamente validadas)
CHEQ (1)	Experiencia para el niño (o percibida de los padres) ante los problemas al realizar tareas típicamente bimanuales	Hemiplejia PBO Deficiencia del un miembro superior	Cuestionario online rellenado por: Padres (o cuidador) solo o acompañado del niño. Niño solo si es mayor de 12 años.	2011	29 ítems en total 2 pregunta introductoria para cada uno 3 preguntas (subescalas) para cada uno: <ul style="list-style-type: none"> • eficacia percibida del agarre • tiempo en realizarlo • frustración 	Primeras preguntas: una mano, ambas o con ayuda / si realiza la actividad independientemente resto: 1 - 4 de peor a mejor experiencia por subescala	0 - 100 En cada subescala (auto análisis Rasch)	6 - 18	Inglés, español, árabe, portugués, hebreo, holandés, alemán, francés, japonés, noruego, ruso, turco, sueco, italiano
CHEQ 2.0 (4)	Experiencia para el niño (o percibida de los padres) ante los problemas al realizar	Hemiplejia PBO Deficiencia del un miembro superior	Cuestionario online rellenado por: Padres (o cuidador) solo o acompañado del niño.	2016*	27 ítems en total 1 pregunta introductoria para cada uno 3 preguntas (subescalas) para	Primera pregunta: una mano, ambas o con ayuda resto: 1 - 4	0 - 100 En cada subescala (auto análisis Rasch)	6 - 18	Inglés, español, árabe, portugués, hebreo, holandés, alemán, francés, japonés,

	tareas típicamente bimanuales		Niño solo si es mayor de 12 años.		cada uno: <ul style="list-style-type: none"> • eficacia percibida del agarre • tiempo en realizarlo • frustración 	de peor a mejor experiencia por subescala			noruego, ruso, turco, sueco, italiano
HUH (5)	Frecuencia en la que el niño usa espontáneamente su miembro superior afecto para AVD	Hemiplejia PBO	Cuestionario rellenado por los padres del niño	2017	18 ítems con 5 posibles respuestas	1 – 4 “nunca, a veces, normalmente, a menudo y siempre”	0 – 36 0 = nunca, a veces 1 = normalmente, a menudo 2 = siempre	3 – 10	Holandés, Inglés
PMAL (7)	Frecuencia de uso y calidad de la función del miembro superior afecto del niño	Hemiplejia	Entrevista estructurada a los padres del niño	2004*	22 ítems en total con 6 posibles respuestas 2 subescalas: How Often (HO) y How Well (HW) 6 posibles respuestas para cada una	0 – 5 HO : Nunca – siempre HW: No usa – Usa de forma típica	0 – 110 en cada subescala 0 – 110 total haciendo la media	0,7 – 8	Inglés
PMAL-R (8)	Frecuencia de uso y calidad de la función del miembro superior afecto del niño	Hemiplejia	Cuestionario rellenado por los padres del niño	2008*	22 ítems en total con 3 posibles respuestas 2 subescalas: How Often (HO): 21 ítems How Well (HW): 22 ítems	0 – 2 HO: nunca o casi nunca – la mayoría de veces HW: no usa el brazo afecto o el movimiento es pobre –	HO: 0 – 42 HW: 0 – 44	1,7 – 8	Inglés

						función buena aunque un poco lenta e imprecisa			
PMAL-R Use Arm (9)	Frecuencia de uso y calidad de la función del miembro superior afecto del niño	Hemiplejia	Entrevista estructurada a los padres del niño	2012*	22 ítems en total con 6 posibles respuestas 2 subescalas: How Often (HO) y How Well (HW)	0 – 5 HO : Nunca – siempre HW: No usa – Usa de forma típica	0 – 110 cada subescala 0 – 110 total haciendo la media	2 – 8	Inglés
ABILHAND-Kids (10)	Habilidad manual del niño percibida por los padres	PC	Cuestionario rellenado por los padres	2004	21 ítems	0 – 2 Imposible – fácil	0 – 42 (o auto análisis Rasch)	6 – 15	Inglés, francés, danés, sueco, polaco, chino, portugués, español, italiano y turco
CHSQ (16)	Habilidad manual del niño percibida por los padres	Autismo Trastornos de desarrollo Trastornos genéticos / cromosómicos Enfermedades neuromusculares	Cuestionario rellenado por los padres del niño	2012*	21 ítems divididos en tres dominios (subescalas): Juego y entretenimiento: 8 ítems Escuela y educación: 7 ítems AVD: 6 ítems	1 – 3 Extremadamente difícil – no difícil	Por subescala 8 – 24 7 – 21 6 – 18	2 – 12	Inglés Taiwanés

* Estudio de desarrollo inadecuado o inexistente

Tabla 2. Tabla sobre las características de la población de los estudios

PROM	Ref	Población			Características de la enfermedad			Administración del PROM		
		N	Rango de edad (media)	Género M/F	Enfermedad	Lado afecto derecho / izquierdo	Severidad de la enfermedad	Idioma de administración	País	Año
CHEQ	1	86 (31 PCU)	6 - 18 (12 + 3)	42/44	PC unilateral, PBO	41/44	-	Inglés	Suecia	2011
	2	242	6 - 18 (9,10 + 3,5)	137/105	PC unilateral	127/82	-	Inglés	Australia, Israel, Italia, Holanda, Suecia, Inglaterra	2016
	3	34	6 - 18 (12,1 + 3,9)	18/16	PC unilateral	18/16	MACS nivel I (7), II (23), III (3)	Inglés	Suecia	2017
CHEQ 2.0	4	44	6,8 - 16,2 (9)	30/14	PC unilateral		MACS y GMFM nivel I - III	Inglés	Suecia	2019
HUH	5	322 (131 PCU)	3 - 10,9 (6,6 + 2,2)	158/164	PC unilateral, PBO	164/158	MACS nivel I (31), II (52), III (41)	Holandés	Holanda	2017
	6	260 (79 PCU)	3 - 10,8 (6,4)	127/133	PC unilateral, PBO	126/134	MACS nivel I (21), II (33), III (25)	Holandés	Holanda	2016
PMAL	7	41 (25 PCU)	2 - 10	28/13	PC unilateral, bilateral	22/19	-	Inglés	Taiwán	2012
PMAL / PMAL-R	8	61	1,7 - 7,11 (4,6 + 1,9)	35/26	PC unilateral	39/22	MACS nivel I (21), II (31), III (9) GMFM nivel I (50), II (11)	Inglés	Australia	2009
PMAL-R Arm Use	9	60	2 - 8 (4,2 + 1,7)	22/38	PC unilateral	42/18	MACS nivel I (11), II (26), III (23)	Inglés	Estados Unidos	2012
ABILHAN	10	113	5 - 15	67/46	PC unilateral,	26/28	GMFCS nivel I	Inglés	Bélgica	2004

D-Kids		(54 PCU)	(10)		bilateral	(En PC unilateral)	(50), II (26), III (12), IV (21), V (4)			
	11	98	6 - 19 (11,8 + 3,3)	-	PC unilateral	54/44	MACS nivel I (26), II (42), III (29), IV (1)	Inglés	Bélgica	2017
	12	27	12 - 18	-	PC unilateral, bilateral	-	-	Inglés	Holanda, Australia	2018
	13	154 (19P CU)	4 - 15 (7,4 + 2,9)	84/70	PC unilateral, bilateral	15/4	MACS nivel I (20), II (56), III (30), IV (31), V (17) GMFCS nivel I (2), II (43), III (45), IV (29), V (35)	Árabe	Arabia Saudí	2020
	14	150 (? PCU)	6 - 15 (10 + 2,7)	89/61	PC	-	-	Danés	Dinamarca	2020
	15	50 (19 PCU)	6 - 15 (7,9 + 2,2)	30/20	PC unilateral, bilateral	-	GMFCS nivel I (27), II (6), III (6), IV (4), V (7)	Persa	Irán	2020
CHSQ	16	123 (? PCU)	2 - 12 (7,1 + 2,5)	88/35	PC unilateral, bilateral, PBO, Autismo, Problemas de desarrollo, Problemas genéticos	-	-	Inglés / taiwanés	Australia, Taiwán	2012
	17	112	3 - 12 (7,4 + 2,5)	68/44	PC unilateral	-	-	Turco	Turquía	2021

MACS: "Manual Ability Classification System", GMFC: "Gross Motor Function Classification"

Tabla 3. Tabla sobre la viabilidad de los PROMs incluidos

	CHEQ	CHEQ 2.0	HUH	PMAL	PMAL-R	PMAL-R Use Arm	ABILHAND-Kids	CHSQ
Traducción al español	Sí (no validada)	Sí (no validada)	No (solo holandés)	No	No	No	Sí (no validada)	No
Naturaleza de los ítems	Principalmente Bimanual	Principalmente bimanual	Principalmente bimanual	Bimanual y Unimanual	Bimanual y Unimanual	Bimanual y Unimanual	Principalmente bimanual	Bimanual y Unimanual
Forma de administración	Cuestionario online	Cuestionario online	Cuestionario	Entrevista guiada	Cuestionario	Entrevista guiada	Cuestionario online o en papel	Cuestionario
Tiempo requerido	20 - 30 minutos	20 - 30 minutos	5 - 10 minutos	30 minutos	10 - 15 minutos	30 minutos	10 minutos	5 - 10 minutos
Completado por	Padres o niño mayor de 12 años	Padres o niño mayor de 12 años	Padres	Padres	Padres	Padres	Padres	Padres
Realización y puntuación online (análisis Rasch)	No	Sí https://www.ch eq.se/	No	No	No	No	Sí http://rssandbox.iescagilly.be/~abilhand-kids-cerebral-palsy-en.html	No
Manual online	No	Sí https://www.ch eq.se/	No	No	No	Sí https://www.uab.edu/citherapy/images/pdf_files/CIT_PMAL_Manual.pdf	Sí http://rssandbox.iescagilly.be/abilhand-kids-instructions.html	Sí http://childrenhandskills.com/
Efecto techo / suelo	Efecto techo en subescala "feeling bothered" (2)	Efecto techo en subescala "feeling bothered" (4)	-	-	-	-	Efecto techo leve para hemipléjicos (10) (14)	-

Orden de las preguntas	Aleatorio	Aleatorio	Aleatorio	Constante	Constante	Constante	Aleatorio	Constante
-------------------------------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------

Tabla 4. Tabla sobre los resultados de los estudios de propiedades psicométricas

PROM (ref)	Idioma	Validez estructural			Consistencia interna			Fiabilidad		
		n	Cal. Met	Resultado	n	Cal. Met	Resultado	n	Cal. Met	Resultado
CHEQ (1)	Inglés	86	D	+	86	D	+ Person = 0,90 - 0,94			?
CHEQ (2)	Inglés	242	MB	-			?	20	D	+ ICC = 87-91
CHEQ (3)	Inglés			?			?			?
Resultado conjunto CHEQ		328		-	86		+	20		+
CHEQ (4)	Inglés			?			?			?
Resultado conjunto CHEQ 2.0				?			?			?
HUH (5)	Holandés	322	MB	+	322	MB	+ α Cronbach = 0,941			?
HUH (6)	Holandés			?			?	50	MB	+ ICC = 89
Resultado conjunto HUH		322		+	322		+	50		+
PMAL (7)	Inglés			?			?	12	I	?
PMAL (8)	Inglés	61	D	"HO" - (27% ítems con puntuación)			?			?

				desordenada) "HW" +						
Resultado conjunto PMAL		61		-	?		?	12		?
PMAL-R (8)	Inglés	61	D	+	61	D	"HO" + Person = 0,9 Índice de separación = 2,94	31	A	+ ICC = 93-94
							"HW" + Person = 0,89 Índice de separación = 2,91			
Resultado conjunto PMAL-R		61		+	61		+	31		+
PMAL-R Use Arm (9)	Inglés	60	I	+	60	I	+ α Cronbach a = 0,93	60	I	+ ICC = 0,89
Resultado conjunto PMAL-R Use Arm		60		?	60		?	60		?
ABILHAND-Kids (10)	Inglés	113	A	+	113	MB	+ Índice de separación (padres) = 0.94 (hijos) = 0,87	113	A	+ ICC = 0,91
ABILHAND-Kids (11)	Inglés			?			?			?
ABILHAND-Kids (12)	Inglés			?			?	27	A	ICC = 0,81 ICC(video) = 0,92
ABILHAND-Kids (13)	Árabe	154	D	- (19/21 ítems ajustados)			?			?
ABILHAND-Kids (14)	Danés	150	D	+	150	D	α Cronbach = 0,96	46	A	+ ICC = 0,97
ABILHAND-Kids (15)	Persa	50	D	+	50	D	α Cronbach = 0,96	30	A	+ ICC = 0,96 ICC(niños) = 0,70
Resultado conjunto ABILHAND-		467		+	313		+	216		+

Kids										
CHSQ (16)	Inglés / Taiwanés	123	D	+	123	D	+	Person = 0,67-0,75 Índice de separación = 1,42-1,75		?
CHSQ (17)	Turco	112	A	+	112	A	α Cronbach = 0,83 - 0,86	112	A	ICC = 0,98 - 0,99
Resultado conjunto CHSQ		235		+	235		+	112		+

HO: subescala “How Often”, HW: subescala “How Well”, ICC: “Interclass correlation coeficient”

PROM	Idioma	Error de medida			Testeo de hipótesis			Sensibilidad al cambio			
		n	Cal. Met.	Resultado (puntuación)	n	Cal. Met.	Resultado (puntuación)	n	Cal. Met	Resultado (puntuación)	
CHEQ (1)	Inglés			?							
CHEQ (2)	Inglés			?							
CHEQ (3)	Inglés			?	34	A	+	1 hipótesis confirmada (baja relación con AHA)			
Resultado conjunto CHEQ				?	34		+	1 hipótesis confirmada	44		
CHEQ 2.0 (4)	Inglés			?	44	D	++	2 hipótesis confirmadas (relación con GAS)	44	D	comparación con GAS. “feeling botered” AUC = 0,73 (+) “grasp efficacy” AUC = 0,69 (-) “time utilization” AUC = 0,67 (-)
Resultado conjunto CHEQ 2.0					44			2 hipótesis confirmadas	44		±
HUH (5)	Holandés			?	322	MB	+	1 hipótesis confirmada (relación entre grupos de			?

							afectación)			
HUH (6)	Holandés	260	MB	SEM = 0,6 SDC(i) = 1,66 SDC(g) = 0,22	260	MB	++++ 5 hipótesis confirmadas (relación con PODCI, MACS y CHEQ)			?
Resultado conjunto HUH		260		+	260		+++++ 6 hipótesis confirmadas			?
PMAL (7)	Inglés	41	D	"HW" SDC = 0,66	41	I	"HO" baja relación con WeeFIM y PDMS	41	I	SMR = 0,89-0,99
				"HO" SDC = 0,67			"HW" buena relación con WeeFIM y PDMS			
PMAL (8)	Inglés			?			?			?
Resultado conjunto PMAL		41		+	41		?	41		?
PMAL-R (8)	Inglés			?	61	I	+ Baja relación con MACS			?
Resultado conjunto PMAL-R				?	61		?			?
PMAL-R Use Arm (9)	Inglés	60	I	SEM = 0,15 SDC = 0,42	60	I	+ relación moderada con PAFT	60	I	SRM = 4,4
Resultado conjunto PMAL-R Use Arm		60		?	60		?	60		?
ABILHAND-Kids (10)	Inglés			?			?			?
ABILHAND-Kids (11)	Inglés			?	93	D	++++ 4 hipótesis confirmadas (1 comparación de grupos por edad) (correlación moderada con	93	A	++++ 4 hipótesis confirmadas (1 comparación de grupos por edad) (correlación

							PEDI) (No correlación con AHA) (no correlación con JTTHF)			moderada con PEDI) (No correlación con AHA) (no correlación con JTTHF)
ABILHAND- Kids (12)	Inglés			?			?			?
ABILHAND- Kids (13)	Árabe			?			?			?
ABILHAND- Kids (14)	Danés			?			?			?
ABILHAND- Kids (15)	Persa			?	50	I	(Discriminación entre PC y TD)			?
Resultado conjunto ABILHAND- Kids				?	93		+	93		+
CHSQ (16)	Inglés / taiwanés			?	123	A	++ 2 hipótesis confirmadas (correlación moderada-fuerte con ACHS y VABS "Personal Living Skills")			?
CHSQ (17),	Turco			?	112	A	++ 2 hipótesis confirmadas (fuerte relación con ABILHAND-Kids y SHUEE)			?
Resultado conjunto CHSQ				?	235		+			?

AHA: "Assisting Hand Assessment", GAS: "Goal Attainment Scale", AUC: "Area Under Curve", SEM: "Standard Error of the Mean", SDC: "Smallest Detectable Change", PODCI: "Pediatric Outcomes Data Collection Instrument", MACS: "Manual Ability Classification System", SRM: "Statistical Region Merging", PEDI: "Pediatric Evaluation disability inventory", JTTHF: "Jebsen-Taylor Test of Hand Function", PAFT: "Pediatric Arm Function Test", ACHS: "Assessment of Children Hand Skills", VABS: "Vineland Adaptive Behavior Scales", SHUEE: "Shriners Hospital for Children Upper Extremity Evaluation"

Tabla 5. Resumen de resultados sobre propiedades psicométricas

Validez estructural	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	No unidimensional	Mala	Alta: 1 estudio de muy buena calidad vs 1 estudio de calidad dudosa
CHEQ 2.0	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
HUH	Unidimensional	Suficiente	Alta: 1 estudio de muy buena calidad
PMAL	No unidimensional	Mala	Muy Baja: 1 estudio de calidad dudosa
PMAL-R	Unidimensional	Suficiente	Muy Baja: 1 estudio de calidad dudosa
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
ABILHAND-Kids	Unidimensional	Suficiente	Moderada: múltiples estudios de calidad dudosa y 1 de calidad adecuada
CHSQ	Unidimensional	Suficiente	Baja: 1 estudio de calidad adecuada de la versión turca
Consistencia interna	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	Person = 0,90 – 0,94	Suficiente	Moderada: 1 artículo de calidad adecuada
CHEQ 2.0	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
HUH	α Cronbach = 0,941	Suficiente	Buena: 1 estudio de muy buena calidad
PMAL	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
PMAL-R	Person = 0,89 - 0,9 Índice de separación de ítems = 2,91 - 2,94	Suficiente	Muy baja: 1 estudio de calidad dudosa
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
ABILHAND-Kids	Person = 0,94 α Cronbach = 0,96	Suficiente	Moderada: 1 estudio de calidad muy buena. Población total baja
CHSQ	Person = 0,67-0,75 α Cronbach = 0,83 – 0,86	Suficiente	Baja: 1 estudio de calidad dudosa y uno de calidad adecuada de la versión turca
Fiabilidad	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	ICC = 87-91	Suficiente	Muy baja: un estudio de calidad dudosa
CHEQ 2.0	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
HUH	ICC = 89	Suficiente	Alta: un estudio de muy buena calidad
PMAL	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
PMAL-R	ICC = 93-94	Suficiente	Moderada: 1 estudio de calidad adecuada
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada

ABILHAND-Kids	ICC = 81 - 96	Suficiente	Moderada: Varios estudios de calidad adecuada. Bajo porcentaje de población objetivo
CHSQ	ICC = 0,98 - 0,99	Suficiente	Baja: 1 estudio de la versión turca de calidad adecuada
Error de medida	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
HUH	SEM = 0,6 SDC(i) = 1,66 SDC(g) = 0,22	Suficiente	Alta: 1 estudio de calidad muy buena
PMAL	SDC = 0,66	Suficiente	Muy baja: 1 estudio de calidad dudosa
PMAL-R	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
ABILHAND-Kids	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
CHSQ	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
Testeo de hipótesis para la validez de constructo	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	1/1 hipótesis confirmadas	Suficiente	Moderada: 1 estudio de calidad adecuada
CHEQ 2.0	2/2 hipótesis confirmadas	Suficiente	Muy baja: 1 estudio de calidad dudosa
HUH	6/6 hipótesis confirmadas	Suficiente	Alta: 2 estudios de muy buena calidad
PMAL	No se han formulado hipótesis	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
PMAL-R	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
ABILHAND-Kids	4/4 hipótesis confirmadas	Suficiente	Muy baja: 1 estudio de calidad dudosa
CHSQ	4/4 hipótesis confirmadas	Suficiente	Baja: 2 estudios de calidad adecuada. Uno usa la versión turca, el otro tiene poco porcentaje de población objetivo.
Sensibilidad al cambio	Resultado	Puntuación	Calidad de evidencia
CHEQ	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
CHEQ 2.0	Comparación con GAS. AUC = 0,67 - 0,73	Mala	Muy baja: 1 estudio de calidad dudosa.
HUH	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
PMAL	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada
PMAL-R	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible
PMAL-R Use Arm	No hay información válida disponible	No hay información válida disponible	Información inadecuada descartada

ABILHAND-Kids	4 hipótesis de resultados confirmadas: 1 comparación de grupos por edad. correlación moderada con PEDI. No correlación con AHA. No correlación con JTTHF.	Suficiente	Moderada: 1 estudio de calidad adecuada
CHSQ	No hay información disponible	No hay información disponible	No hay información disponible

SEM: "Standard Error of the Mean", SDC: "Smallest Detectable Change", GAS: "Goal Attainment Scale", PEDI: "Pediatric Evaluation disability inventory",
AHA: "Assisting Hand Assessment", JTTHF: "Jebsen-Taylor Test of Hand Function"



Tabla 6. Tabla sobre validez de contenido

PROM	Validez de contenido Relevancia	Exhaustividad	Comprensibilidad	Total validez de contenido	Grado de evidencia
CHEQ	± (entrevista a pacientes, no se muestra el gui3n)	± (entrevista a pacientes, no se muestra el gui3n)	± (entrevista a pacientes, no se muestra el gui3n)	±	Muy bajo: 1 estudio de desarrollo de calidad total dudosa
CHEQ 2.0	-	-	-	- No se ha publicado estudio de desarrollo	
HUH	+ (entrevista a expertos y pacientes descrita adecuadamente)	+ (entrevista a expertos y pacientes descrita adecuadamente)	± (entrevista a pacientes, no se muestra el gui3n)	±	Muy baja: 1 estudio de desarrollo de calidad total dudosa, idioma holand3s
ABILHAND-Kids	+ (entrevista a expertos y pacientes descrita adecuadamente)	± (entrevista a expertos y pacientes con metodolog3a dudosa)	± (entrevista a pacientes, no se muestra el gui3n)	±	Muy baja: 1 estudio de desarrollo de calidad total dudosa
PMAL	-	-	-	- No se ha publicado estudio de desarrollo	
PMAL-R	-	-	-	- No se ha publicado estudio de desarrollo	
PMAL-R Use Arm	-	-	-	- No se ha publicado estudio de desarrollo	
CHSQ	-	-	-	- No se ha publicado estudio de desarrollo	

BIBLIOGRAFÍA

1. Sköld A, Hermansson LN, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC. Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Dev Med Child Neurol.* 2011 May;53(5):436-42.
2. Amer A, Eliasson AC, Peny-Dahlstrand M, Hermansson L. Validity and test-retest reliability of Children's Hand-use Experience Questionnaire in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Jul;58(7):743-9.
3. Ryll UC, Bastiaenen CH, Eliasson AC. Assisting Hand Assessment and Children's Hand-Use Experience Questionnaire -Observed Versus Perceived Bimanual Performance in Children with Unilateral Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2017 May;37(2):199-209.
4. yll UC, Eliasson AC, Bastiaenen CH, Green D. To Explore the Validity of Change Scores of the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) in Children with Unilateral Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2019;39(2):168-180.
5. Geerdink Y, Aarts P, van der Holst M, Lindeboom R, Van Der Burg J, Steenbergen B, Geurts AC. Development and psychometric properties of the Hand-Use-at-Home questionnaire to assess amount of affected hand-use in children with unilateral paresis. *Dev Med Child Neurol.* 2017 Sep;59(9):919-925
6. Amer A, Eliasson AC, Peny-Dahlstrand M, Hermansson L. Validity and test-retest reliability of Children's Hand-use Experience Questionnaire in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Jul;58(7):743-9. doi: 10.1111/dmcn.12991. Epub

2015 Nov 26

7. Lin KC, Chen HF, Chen CL, Wang TN, Wu CY, Hsieh YW, Wu LL. Validity, responsiveness, minimal detectable change, and minimal clinically important change of the Pediatric Motor Activity Log in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2012 Mar-Apr;33(2):570-7
8. Wallen M, Bundy A, Pont K, Ziviani J. Psychometric properties of the Pediatric Motor Activity Log used for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Mar;51(3):200-8
9. Uswatte G, Taub E, Griffin A, Vogtle L, Rowe J, Barman J. The pediatric motor activity log-revised: assessing real-world arm use in children with cerebral palsy. *Rehabil Psychol.* 2012 May;57(2):149-158
10. Arnould C, Penta M, Renders A, Thonnard JL. ABILHAND-Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology.* 2004 Sep 28;63(6):1045-52
11. Bleyenheuft Y, Gordon AM, Rameckers E, Thonnard JL, Arnould C. Measuring changes of manual ability with ABILHAND-Kids following intensive training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017 May;59(5):505-511
12. de Jong LD, van Meeteren A, Emmelot CH, Land NE, Dijkstra PU. Reliability and sources of variation of the ABILHAND-Kids questionnaire in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2018 Mar;40(6):684-689
13. Alnahdi AH, Alhusaini AA, Alshami A, Yousef B, Melam G. Cross-cultural adaptation and

measurement properties of the Arabic version of the ABILHAND-Kids scale. *Disabil Rehabil.* 2020 Jul;42(15):2224-2231

14. Hansen AØ, Poulsen HS, Kristensen HK, Lauridsen HH. Danish translation, adaptation and validation of the ABILHAND-Kids questionnaire for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2020 Jun 22:1-10

15. Mohammadkhani-Pordanjani E, Arnould C, Raji P, Nakhostin Ansari N, Hasson S. Validity and reliability of the Persian ABILHAND-Kids in a sample of Iranian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2020 Jun;42(12):1744-1752

16. Chien CW, Brown T. Construct validity of the Children's Hand-Skills ability Questionnaire (CHSQ) in children with disabilities: a Rasch analysis. *Res Dev Disabil.* 2012 Jul-Aug;33(4):1242-53

17. Gün F, Temizkan E, Bumin G. Validity and reliability of the Turkish versions of Assessment of Children's Hand Skills and Children's Hand-Skills Ability Questionnaire in children with hemiplegic cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2021 Mar;47(2):191-200

18. Reid LB, Rose SE, Boyd RN. Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy. *Nat Rev Neurol.* 2015 Jul;11(7):390-400

19. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8-14

20. Boyd RN, Jordan R, Pareezer L, Moodie A, Finn C, Luther B, Arnfield E, Pym A, Craven

A, Beall P, Weir K, Kentish M, Wynter M, Ware R, Fahey M, Rawicki B, McKinlay L, Guzzetta A. Australian Cerebral Palsy Child Study: protocol of a prospective population based study of motor and brain development of preschool aged children with cerebral palsy. BMC Neurol. 2013 Jun 11;13:57

21. Australian Cerebral Palsy Register Group. The Australian cerebral palsy register report 2013. //www.cpreregister.com/

22. Eliasson AC, Gordon AM, Forssberg H. Basic co-ordination of manipulative forces of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1991 Aug;33(8):661-70

23. Hoare B, Imms C, Carey L, Wasiak J. Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy: a Cochrane systematic review. Clin Rehabil. 2007 Aug;21(8):675-85

24. Wagner LV, Davids JR. Assessment tools and classification systems used for the upper extremity in children with cerebral palsy. Clin Orthop Relat Res. 2012 May;470(5):1257-71.

25. Suk M, Hanson B, Norvell D, Helfet D. Musculoskeletal Outcomes Measures and Instruments. Davos: AO Publishing; 2005

26. Kirshner B, Guyatt G. A methodological framework for assessing health indices. J Chronic Dis. 1985;38(1):27-36

27. Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. Upper limb activity measures for 5- to 16-year-old children with congenital hemiplegia: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2010 Jan;52(1):14-21

28. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. *Geneva: World Health Organization, 2001.
29. Louwers A, Meester-Delver A, Folmer K, Nollet F, Beelen A. Immediate effect of a wrist and thumb brace on bimanual activities in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Apr;53(4):321-6
30. Wallen M, Stewart K. Upper limb function in everyday life of children with cerebral palsy: description and review of parent report measures. *Disabil Rehabil.* 2015;37(15):1353-61
31. Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II, de Vet HC. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Qual Life Res.* 2009 Oct;18(8):1115-23
32. Mokkink LB, de Vet HCW, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, Terwee CB. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res.* 2018 May;27(5):1171-1179
33. Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, de Vet HCW, Terwee CB. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2018 May;27(5):1147-1157
34. Burgess A, Boyd RN, Ziviani J, Sakzewski L. A systematic review of upper limb activity measures for 5- to 18-year-old children with bilateral cerebral palsy. *Aust Occup Ther J.* 2019 Oct;66(5):552-567

35. Klingels K, Jaspers E, Van de Winckel A, De Cock P, Molenaers G, Feys H. A systematic review of arm activity measures for children with hemiplegic cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2010 Oct;24(10):887-900
36. Taub E, Ramey SL, DeLuca S, Echols K. Efficacy of constraint-induced movement therapy for children with cerebral palsy with asymmetric motor impairment. *Pediatrics.* 2004 Feb;113(2):305-12
37. Wallen M, Ziviani J. Caution regarding the Pediatric Motor Activity Log to measure upper limb intervention outcomes for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Jun;55(6):497-8
38. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2014 Jan;133(1):e175-204

