



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

ESPECIALIDAD EN:

Audiología, Otoneurología y Foniatría

Traducción de la escala Mini-EDACS al español
mediante panel de expertos.

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MÉDICO
ESPECIALISTA EN: AUDIOLOGÍA, OTONEUROLOGÍA
Y FONIATRÍA

PRESENTA:

Dra. Mariana Oria y Anaya

PROFESOR TITULAR

Dra. Laura Elizabeth Chamlati Aguirre

DIRECTOR DE TESIS

Dra. Annel Gómez Coello



Ciudad de México

Junio 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Traducción de la escala Mini-EDACS al español mediante panel de expertos.

DRA. L. ELIZABETH CHAMLATI AGUIRRE
PROFESOR TITULAR

DRA. ANNEL GÓMEZ COELLO
DIRECTOR DE TESIS

DRA. ANNEL GÓMEZ COELLO
ASESOR DE TESIS

DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DR. HUMBERTO VARGAS FLORES
SUBDIRECCIÓN DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. ROGELIO SANDOVAL VEGA GIL
JEFE DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN MÉDICA DE POSGRADO

Dedicatoria

A mi madre, Beatriz, que me ha acompañado desde el inicio de mi formación profesional y sus enseñanzas moldean mi actuar todos y cada uno de mis días; empujándome a alcanzar mi mejor versión.

A mi familia y amigos más cercanos, cuyo apoyo ha sido indispensable para llegar hasta este punto, pues saberme con su apoyo incondicional me ha dado las fuerzas necesarias para seguir adelante e intentar superar cada una de mis metas.

Agradecimientos

A mi directora de tesis, Dra. Annel Gómez, por hacer este proyecto posible y por guiarme aún en los momentos más difíciles de estos 4 años de especialidad; por creer en mí y ayudarme a crecer tanto personal como profesionalmente.

A mis compañeros de generación por su amistad y cariño, sin quienes estos años de residencia habrían sido muy complicados.

A mis compañeros de especialidad, Ileana Miranda y René Martínez, por su esfuerzo y apoyo constante con el proyecto

Índice

Resumen	1
Introducción.....	2
Objetivos.....	6
Marco teórico	6
Justificación	14
Planteamiento del problema	16
Metodología	17
Traducción	18
Traducción inversa	19
Panel de expertos.....	20
Análisis estadístico	24
Resultados	25
Discusión.....	33
Conclusiones.....	34
Referencias	36
Anexos	40
Anexo 1. Versión original de la escala Mini-EDACS elaborada por Diane Sellers y colaboradores.....	41

Resumen

La escala *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS) fue elaborada por Sellers y colaboradores en 2014 para describir la función de comer y beber en niños de 3 años en adelante con el diagnóstico de parálisis cerebral, evaluando la seguridad y la eficiencia de la deglución. En 2022, Sellers et al. desarrollaron una variante de esta escala que denominaron *Mini-EDACS*; diseñada para evaluar pacientes pediátricos desde los 18 a los 36 meses de edad. Al valorarla con criterios de validez y confiabilidad se concluyó que aporta un acuerdo moderado y una buena confiabilidad al calificar los niveles de *Mini-EDACS*, siendo una herramienta fiable para clasificar el desempeño de alimentación y bebida en niños dentro de este rango de edad. Sin embargo, no se ha publicado aún la versión al español, por lo que resulta indispensable la realización de este trabajo para poder aplicar esta escala en este rango de edad. Mediante la traducción y análisis mediante un panel de expertos, se presenta una versión en español mexicano útil para estadificar la disfagia en esta población susceptible a alteraciones en la deglución.

Palabras clave: disfagia, parálisis cerebral, traducción, escala

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza por anomalías del tono muscular, el movimiento y las habilidades motoras, y se atribuye a una lesión del cerebro en desarrollo. Las características clínicas de esta entidad evolucionan con el tiempo y el síndrome de PC específico puede reconocerse sólo después de los 3-5 años de edad; aunque pueden presentarse signos y síntomas sugestivos a una edad más temprana. (1) La prevalencia de PC para todos los nacidos vivos varía de 1.5 a 3 por cada 1,000 nacidos vivos, con ligeras variaciones entre países de ingresos altos y países de ingresos bajos a medianos y la región geográfica. (2)

El grupo de trastornos permanentes del movimiento y la postura, causan limitación de la actividad de los pacientes en distintas áreas. Los trastornos motores de la PC suelen ir acompañados de alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios. Si bien la lesión encefálica causante de PC es residual y estática, sus manifestaciones

clínicas son dinámicas debido al desarrollo y la maduración del sistema nervioso, el crecimiento del sistema músculo esquelético, el efecto de patologías y complicaciones asociadas, y las exigencias funcionales crecientes a mayor edad del paciente (2).

Mucho se ha escrito sobre la progresión y el pronóstico de la función motora gruesa y fina en esta población. Se estima que las dificultades de alimentación en los niños con trastornos del desarrollo según autores como Benfer et al, se presentan en 2 de cada 3 niños. (3) Kleinert y colaboradores, estiman que la incidencia de disfagia en pacientes con trastornos del desarrollo puede variar desde el 30% hasta el 80% de los casos. (4)

Se ha visto que, independientemente del nivel de severidad de los síntomas motores generales, la disfagia se presenta en todos los tipos de parálisis cerebral, por lo que se recomienda realizar cribado de alteraciones en la deglución en todos los pacientes con PC para mejorar su pronóstico nutricional y respiratorio. (5)

Siendo la disfagia es un problema frecuente en los pacientes con PC, se debe considerar en el abordaje multidisciplinario, tanto inicial como en el seguimiento, implementando su vigilancia y abordaje terapéutico en todos sus niveles.

Con el paso del tiempo, se han desarrollado múltiples herramientas para la estadificación de la disfagia en pacientes con PC, siendo una de ellas la desarrollada en el 2014 por Sellers y colaboradores con el nombre de *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS por sus siglas en inglés). (6) Este sistema se utiliza para describir la función de comer y beber en niños de 3 años en adelante. Evalúa la seguridad, entendido como el riesgo de aspiración o asfixia al comer y beber, y la eficiencia, la cantidad de comida pérdida y el tiempo necesario para comer. (7) El EDACS también evalúa el nivel de asistencia requerido para la alimentación, a través de un sistema de clasificación simple de tres puntos (independiente, requiere asistencia o es totalmente dependiente). (6)

Una gran limitante de este sistema, es que no incluye población menor a los 36 meses de vida, a partir de lo que nace la

necesidad de adecuar la descripción de cada uno de los niveles de severidad de la disfagia a las habilidades y métodos de alimentación en pacientes comprendidos dentro de este rango de edad. Es por eso que el mismo equipo de investigadores que desarrolló la escala EDACS original, publicó en 2022 una versión adaptada para poder estadificar la disfagia en pacientes entre los 18 y 36 meses de edad, con el nombre de *Mini-EDACS*. (8)

Una herramienta como el Mini-EDACS, que además de ser confiable, permite hacer una evaluación inicial de forma breve y rápida, que determine la seguridad y la eficacia de la deglución, sirve como parámetro para el seguimiento y evolución ante las distintas estrategias terapéuticas. De ahí la necesidad de crear una versión en español para hacer accesible este instrumento a la población hispanohablante. Esta escala, validada en el idioma español (México), en la Ciudad de México durante los años 2022 y 2023, aportará una herramienta para establecer las características de la disfagia en nuestra población, siendo útil para establecer metas terapéuticas. Agregado al beneficio clínico, se obtendrá una escala validada que podrá ser usada en distintos protocolos de investigación.

Objetivos

Objetivo general

Realizar la traducción de la escala Mini-EDACS, descrita por Sellers y colaboradores al español mexicano y, a través de un panel de expertos, evaluar y obtener el índice de validez de contenido.

Marco teórico

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza por anomalías del tono muscular, el movimiento y las habilidades motoras, y se atribuye a una lesión del cerebro en desarrollo. (1) La prevalencia de PC para todos los nacidos vivos varía de 1.5 a 3 por cada 1,000 nacidos vivos, con variaciones entre países de ingresos altos y países de ingresos bajos a medianos y la región geográfica. (2)

La prematuridad y el bajo peso al nacer son factores de riesgo importantes para la parálisis cerebral; sin embargo, se han asociado muchos otros factores con un mayor riesgo de parálisis cerebral, incluida las infecciones maternas y la gestación múltiple. (9)

El cuadro clínico de la PC está encabezado por las alteraciones motoras, las que varían según los segmentos corporales afectados y en su expresión, siendo común la espasticidad y signos extrapiramidales como distonía y coreoatetosis.

Habitualmente existen convulsiones, disfagia, compromiso nutricional, enfermedades respiratorias, alteraciones ortopédicas y otras comorbilidades, en mayor o menor medida relacionadas al insulto causal de la lesión encefálica. (10) Los trastornos de la alimentación y la deglución ocupan un lugar destacado como fuente de morbimortalidad. Se estima que las dificultades de alimentación en los niños con trastornos del desarrollo, atípicos según autores como Benfer, Kleinert y sus colaboradores, éstos se presentan en 2 de cada 3 niños o una incidencia entre el 80 al 90% de disfagia en pacientes con

trastornos del desarrollo. (3)(4) En otro estudio, descrito por Paulson y su equipo, se estima que entre el 27% y el 90% de las personas con PC tienen algún grado de dificultad para comer o beber. (6) Esta alta prevalencia de pacientes con parálisis cerebral y disfagia es aún mayor en la población infantil comprometiendo la calidad de vida y del grupo familiar. (11)

La parálisis cerebral se clasifica según el trastorno motor predominante y la extensión de la afección que presenta. Esta clasificación guía el abordaje terapéutico y puede orientar el pronóstico del paciente. Se nombran a continuación los tipos predominantes: (12)

1. Parálisis cerebral espástica
 - a. Tetraplejía espástica
 - b. Diplejía espástica
 - c. Hemiplejía espástica
2. Parálisis cerebral discinética
3. Parálisis cerebral atáxica
5. Parálisis cerebral hipotónica
6. Parálisis cerebral mixta

Las dificultades de la deglución son frecuentes en niños con deficiencias neurológicas y pueden estar asociadas con desnutrición, retraso en el crecimiento, deficiencias de micronutrientes, osteopenia y comorbilidades nutricionales o respiratorias. (13) En un estudio se reportó que, de 349 pacientes, (75%) con datos disponibles sobre causas de muerte, el 58.6% se atribuyeron a causas respiratorias, incluidos 171 (49%) debidos a neumonía a una edad media de 14.6 años de los cuales 77 casos (45%) se atribuyeron a aspiración. (14) Es frecuente encontrar obstrucción bronquial, infecciones pulmonares recurrentes y neumonía aspirativa relacionadas con alteraciones deglutorias. Una alteración de la alimentación implica cualquier dificultad en succionar, morder, masticar, manipular los alimentos en la cavidad oral, controlar la saliva y tragar tanto alimentos como bebidas. (10)

La disfagia se puede clasificar adicionalmente según la fase desordenada de la deglución. La disfagia oral puede presentarse como reflejos orales ausentes, succión inmadura o ausente, morder/masticar descoordinados y mala manipulación de los alimentos o inadecuada propulsión del bolo. La disfagia faríngea

puede presentarse como penetración laríngea, cuando el bolo alimenticio ingresa al vestíbulo laríngeo; aspiración, cuando el alimento entra en las vías respiratorias por debajo de los pliegues vocales; asfixia, cuando la comida obstruye las vías respiratorias; reflujo faríngeo cuando el alimento refluye desde el esófago a la faringe; y reflujo nasofaríngeo cuando fracciones alimentarias discurren del espacio faríngeo hacia la cavidad nasal. La disfagia esofágica se debe a la obstrucción del paso del bolo de comida a través del esófago o puede ser producto de la incoordinación de las contracciones de los músculos esofágicos. (15)

El manejo de la alimentación por vía oral en pacientes con disfagia es un área altamente especializada que requiere conocimientos y habilidades avanzados, existiendo distintas maneras de evaluar la deglución de forma objetiva y sistemática, por herramientas estandarizadas. (1)

La escala Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) fue desarrollado por Sellers et al. en 2014 (6) como uno de los sistemas de clasificación utilizados en PC. Se utiliza para

describir la función de comer y beber en niños de 3 años en adelante, evaluando la seguridad y la eficiencia de la deglución. (7) El EDACS estadifica la habilidad deglutoria en 5 niveles, siendo el primero el que menos asistencia requiere y que presenta una deglución segura y eficaz, y el nivel V el que presenta una deglución gravemente alterada, con importantes datos de penetración y aspiración de alimento a vía aérea y que requiere ya sea una vía alterna de alimentación o asistencia estricta durante la ingesta.

Estos 5 niveles se han descrito en la Tabla 1. También evalúa el nivel de asistencia requerido para la alimentación, a través de un sistema de clasificación simple de tres puntos (independiente, requiere asistencia o totalmente dependiente). Para obtener la clasificación de “independiente”, una persona debe llevar comida y bebida a su boca sin ayuda. Si una persona usa un equipo de adaptación o requiere que otra persona use un equipo de adaptación cuando lo ayuda a llevarse comida o bebida a la boca, se clasificaría como “que requiere asistencia”. Una clasificación de “totalmente dependiente” indica que el individuo requiere que otra persona le lleve la comida o bebida

a la boca. Esta escala, ya ha sido validada al español y se utiliza ampliamente en protocolos de atención clínica y en investigación dentro del ámbito de la Foniatría a nivel internacional. (6)

Nivel	EDACS
I	Come y bebe de forma segura y eficiente.
II	Come y bebe con algunas limitaciones de seguridad; también puede haber limitaciones a la eficiencia
III	Come y bebe con importantes limitaciones de seguridad
IV	Incapaz de comer o beber de forma segura; considerar la sonda de alimentación

Tabla 1. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)

En enero del 2022, Sellers y colaboradores desarrollaron una variante de esta escala que denominaron Mini-EDACS diseñada para ser una herramienta fiable de evaluación en pacientes pediátricos desde los 18 a los 36 meses de edad.

Al valorarla con criterios de validez y confiabilidad se concluyó que sugieren un acuerdo moderado y una buena confiabilidad al calificar los niveles de Mini-EDACS a partir de grabaciones de

video de niños pequeños con parálisis cerebral, siendo una herramienta válida para clasificar el desempeño de alimentación y bebida en niños dentro de este rango de edad. (8) Esta herramienta está disponible únicamente en el idioma inglés por el momento.

Justificación

La disfagia es un problema frecuente en los pacientes con parálisis cerebral, por lo que se debe considerar en el abordaje multidisciplinario, tanto inicial como en el seguimiento, implementando su vigilancia y abordaje terapéutico por el servicio de Foniatría.

Tener una herramienta como el mini-EDACS, que además de ser confiable, permite hacer una evaluación inicial de forma breve y rápida, para determinar la seguridad y la eficacia de la deglución, además de servir como parámetro para el seguimiento y evolución ante las distintas estrategias terapéuticas.

Utilizar esta escala, validada en el idioma español (México), aportará una herramienta que nos permite establecer las características de la disfagia que presenta nuestra población, además de ser útil para establecer metas terapéuticas. Por otro lado, agregado al beneficio clínico, se obtendrá una herramienta validada que podrá ser usada en distintos protocolos de investigación.

Este estudio de investigación resultó factible pues el servicio de Foniatría del INRLGII cuenta con los recursos, tiempo, tecnología y conocimientos acerca del tema para realizarlo adecuadamente. Fue viable pues se encuentra dentro de las líneas de investigación del INR.

Planteamiento del problema

La parálisis cerebral (PC) se caracteriza por un desarrollo deficiente de las habilidades motoras, y mucho se ha escrito sobre la progresión y el pronóstico de la función motora gruesa en esta población. Presente en 2 de cada 3 niños con parálisis cerebral, se sabe que la disfagia orofaríngea influye en su estado nutricional, salud respiratoria y estrés de los padres. A pesar de esto, la disfagia en estos pacientes ha recibido una atención limitada.

Las personas con parálisis cerebral experimentan dificultades para comer, beber y tragar, frecuentemente asociadas con desnutrición, deshidratación, asfixia y compromiso de la función respiratoria relacionada con partículas de alimentos o líquidos que ingresan a los pulmones (es decir, aspiración). Las limitaciones de la actividad también afectan el llevar comida y bebida a la boca.

Existe dificultad para cuantificar la severidad y el grado de discapacidad respecto a la deglución en pacientes entre los 18 y

36 meses, ya que no se cuenta con un instrumento validado en español mexicano que permita establecer las limitaciones que pueden presentar los pacientes pediátricos con diagnóstico de parálisis cerebral y disfagia.

Metodología

Se realizó una traducción mediante traductores calificados de la escala original del Mini-EDACS. Posteriormente se realizó una traducción inversa para comprobar la similitud con la escala original. Finalmente, se sometió a evaluación de un panel de expertos, especialistas en Audiología, Otoneurología y Foniatría, para realizar la validación de contenido y avalar que la versión traducida de esta herramienta es útil para población mexicana.

El proceso de traducción y adaptación transcultural se realizó según las recomendaciones sugeridas en el manual de ISPOR (16) para traducciones y adaptaciones culturales y las del grupo de calidad de vida de EORTC (17). Las fases consideradas en este estudio fueron las siguientes:

Traducción

- Obtención de la autorización por parte de los autores de la escala original para la realización del estudio: el permiso para validar el cuestionario mini-EDACS en nuestro país, fue solicitado y obtenido mediante comunicación con el creador de la escala (Diane Seller) vía e-mail.
- Traducción al español hablado en México: se contó con el apoyo de traductores que desarrollaron de manera independiente versiones traducidas al español que no incluyeran palabras técnicas y que pudieran ser fácilmente comprensibles para los profesionales de la salud que fueran a utilizar la escala.

Estas traducciones fueron realizadas por tres traductores que tienen al menos 5 años de experiencia en el área de Foniatría, con alto dominio del idioma inglés demostrado con documentos probatorios (certificación TOEFL o

Cambridge) o haber realizado una estancia académica en universidades de países de habla inglesa.

- Comparación de las traducciones: las tres versiones traducidas, generadas en el paso anterior, fueron comparadas y evaluadas en una reunión coordinada por los investigadores del presente estudio, a la que asistieron los traductores. En los casos en los que no existía concordancia se buscó un acuerdo entre los traductores, para lograr una versión unificada; en todos los casos se buscó que las versiones tuvieran un lenguaje comprensible, siempre tratando de preservar la equivalencia técnica, semántica y de contenido. En este paso se estructuró la versión preliminar del instrumento, lista para utilizarse en la siguiente etapa.

Traducción inversa

- Traducción inversa del español mexicano al inglés. A la versión preliminar unificada de las tres traducciones se le realizó una traducción al inglés, la cual fue realizada por un médico especialista con residencia en Estados Unidos,

el cual fue contactado vía e-mail. El resultado de esta traducción fue comparado con la versión original de la escala en idioma inglés, en búsqueda de diferencias que pudieran resolverse por discusión con el grupo de traductores.

- Tras esta revisión, se consolidaron los cambios pertinentes mediante el grupo de investigadores asociados, el traductor de habla inglesa y los traductores de habla española para obtener así una segunda versión preliminar.

Panel de expertos

- En esta etapa del estudio se incorporaron 10 especialistas en el área de Foniatría que cumplieron con los siguientes criterios de elegibilidad: médicos especialistas certificados por el Consejo Mexicano de Comunicación, Audiología, Otoneurología y Foniatría, edad y género indistintos, que trabajaran en área de investigación o clínica, con más de 3 años de experiencia. Mediante un formato semiestructurado, se les solicitó

evaluar la traducción en los siguientes aspectos: dificultad de respuesta, generación de confusión en quien responde, dificultad para entender el ítem, características ofensivas del ítem y opciones de plantear el ítem de manera diferente.

- Se recibieron los formularios de la primera ronda para realizar un borrador, que fue enviado en una segunda ronda a los expertos, después del cual se realizó el análisis de los datos obtenidos para determinar la validez de contenido, pudiendo consolidar la versión definitiva en español.

El análisis mencionado en el último apartado, se basó en las cuatro categorías que Escobar y Cuervo establecieron en 2008 para dar validez de contenido a los ítems a través de una plantilla evaluando coherencia, relevancia, claridad y suficiencia. (18)

En el caso de suficiencia, la valoración no puede ser por ítem, sino por el grupo de ítems que conforman una dimensión a evaluar, puesto que lo que se valora es si son suficientes para

ello, o no. Para cada categoría se muestran cuatro indicadores numéricos que representan la opinión del juez sobre qué medida cumple cada ítem con la categoría indicada. A cada categoría se le asignaría el indicador uno cuando el ítem no cumple con la categoría, y así en lo sucesivo hasta el indicador cuatro, lo que representa que el ítem cumple totalmente con lo que se espera de acuerdo con la definición de la categoría. Solo en el caso de suficiencia se califica por dimensión y no por ítem. A continuación, se describen las categorías que describieron Galicia Alarcón y sus colaboradores, junto con los indicadores que se utilizaron para puntuar el contenido de cada apartado.

(19)

CATEGORÍAS	INDICADORES
Suficiencia Los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de ésta.	Los ítems no son suficientes para medir la dimensión Los ítems miden algún aspecto de la dimensión, pero no corresponden a la dimensión total Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente Los ítems no son suficientes

<p>Claridad</p> <p>El ítem se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.</p>	<p>El ítem no es claro</p> <p>El ítem requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de estas</p> <p>Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem</p> <p>El ítem es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada</p>
<p>Coherencia</p> <p>El ítem tiene relación lógica con la dimensión o indicador que está midiendo.</p>	<p>El ítem no tiene relación lógica con la dimensión</p> <p>El ítem tiene una relación tangencial con la dimensión</p> <p>El ítem tiene una relación moderada con la dimensión que está midiendo</p> <p>El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo</p>
<p>Relevancia</p> <p>El ítem es esencial o importante, es decir, debe ser incluido.</p>	<p>El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición de la dimensión</p> <p>El ítem tiene alguna relevancia, pero otro ítem puede estar incluyendo lo que mide este ítem</p> <p>El ítem es relativamente importante</p> <p>El ítem es muy relevante y debe ser incluido</p>

Tabla 2. Categorías e indicadores empleados en la evaluación del contenido por parte del panel de expertos.

Los expertos puntuaron cada ítem del 1 al 4 correspondiendo a cada uno de éstos un grado diferente desde estar de acuerdo con el planteamiento a estar en desacuerdo con éste.

Análisis estadístico

Las variables demográficas se analizaron con porcentajes y frecuencias en el caso de las variables cualitativas, y medias para las variables cuantitativas.

La consistencia interna del instrumento del instrumento se obtuvo con el Alpha de Cronbach. Para determinar la validez de criterio externo se utilizó el Test de Pearson.

Resultados

Se recibieron 10 plantillas contestadas en donde el 75% eran del género femenino y el resto del género masculino. La media de edad los expertos fueron de 36.5 años, todos nacidos en territorio mexicano y siendo el español su lengua materna.

Se recibieron algunas observaciones como:

- Nivel II, línea 2: *Se puede incluir la palabra “consistencias o alimentos” ya que “mixtas y pegajosas” no tienen coherencia con el resto de la oración.*
- Nivel IV, línea 2: *Se podría cambiar “desafiado” por “presenta dificultad.”*
- Nivel V, línea 7: *Agregar “el uso” o “la administración” previo a “medicamentos para mantener la vía aérea libre de secreciones.”*

De esta manera, se cuenta con las opiniones de los jueces expertos y se advierten objetivamente las aportaciones en cada dimensión, ítem o categoría; así se revisan los elementos y se replantearon para validar el contenido del instrumento, que

concluye cuando los ítems sean coherentes, claros, relevantes y suficientes.

El cuestionario mostró un alto grado de homogeneidad interna y obtuvo un alfa de Cronbach de 0.90 para toda la muestra. Los coeficientes de correlación entre el valor de cada reactivo y la puntuación total en la escala fueron de moderados a altos entre el 0.75 y 1.00.

En el análisis factorial, los reactivos del cuestionario surgieron como un solo componente con un porcentaje de la varianza explicada de 59.2% y coeficientes de correlación entre los reactivos de 0.38 a 0.75.

En las tablas a continuación se presenta la versión final del sistema Mini-EDACS en español (México). En cada una se incluyen las características propias de cada nivel, de igual manera que se propone en el sistema original, aunado a la descripción de las diferencias que existen entre niveles. En el Anexo 1 del presente trabajo, se encuentra la versión original en inglés elaborada por Sellers y colaboradores de esta misma escala.

Nivel I 18 a 36 meses - Come y bebe con seguridad y eficacia
Come una amplia variedad de texturas de alimentos apropiados para la edad
Puede ser retado por alimentos que requieran mordida firme y de masticación con esfuerzo.
Mueve el alimento de un lado de la boca hacia el otro.
Utiliza los labios para introducir el alimento en la boca.
Bebe líquidos claros o espesos del seno materno, vasos con válvula, boquilla o vasos abiertos con tragos consecutivos.
Puede toser o presentar reflejo nauseoso con nuevas texturas o con texturas desafiantes, o en ocasiones, al ingerir líquidos.
Come y bebe a una velocidad similar a la de niños de su edad.
Retiene la mayoría del alimento o líquido en la boca; puede escupir alimentos que le sean desconocidos o que no sean de su agrado.
Elimina el alimento de la mayoría de las superficies de los dientes y desaloja la mayoría del alimento de los lados de la boca, como respuesta a la sensación.
Diferencia entre I y II: comparado con el Nivel I, los individuos del Nivel II tendrán algunas limitaciones con texturas desafiantes, especialmente al morder o masticar. Comer y beber será más tardado a los individuos en el Nivel II.

Tabla 3. Nivel I, Mini-EDACS traducción al español

Nivel II 18 a 36 meses - Come y bebe con seguridad, pero con ciertas limitaciones en la eficacia.
Come un rango de texturas de alimentos que son apropiados para su edad
Dificultad con algunos alimentos que requieran mordida firme, masticación con esfuerzo, consistencias mixtas o pegajosas.
Mueve el alimento lentamente de un lado al otro utilizando la lengua dentro de la boca.
Puede masticar con movimientos mandibulares más amplios de lo habitual y con los labios abiertos.
Bebe líquidos claros o espesos de botella infantil, vasos con válvula o de boquilla con degluciones consecutivas; puede ser más retador tomar con degluciones consecutivas con un vaso abierto.
Tose o siente náusea con texturas nuevas o desafiantes, cuando tiene la boca llena, o cuando se cansa.
Puede toser cuando el líquido fluye con gran velocidad o se toma una cantidad abundante en la boca.
Se puede cansar si la textura es desafiante y el tiempo de alimentación será mayor que el de niños de su edad.
Derrama pequeñas cantidades de alimento o líquido, especialmente texturas desafiantes; puede escupir alimentos que le sean desconocidos o no preferidos.
Algunos alimentos se pueden acumular en la superficie de la lengua, algunas superficies de los dientes o entre las mejillas y encías.

Diferencias entre II y III: los individuos en el Nivel II manejan la mayoría de las texturas de los alimentos apropiados para la edad y las beben con ligeras modificaciones. Individuos en el Nivel III pueden requerir más modificaciones en las texturas de los alimentos para disminuir el riesgo de atragantamiento.

Tabla 4. Nivel II, Mini-EDACS traducción al español

Nivel III 18 A 36 meses - Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede haber limitaciones en la eficiencia.
Come puré y alimentos machacados; aprendiendo a morder y masticar algunos alimentos con textura blanda.
Presenta dificultad con trozos grandes, texturas de bocado firme y que requieran masticar con esfuerzo que puede llevar a atragantamiento y reducción de la eficacia.
Dificultad para mover el alimento de un lado al otro de la boca, mantener el alimento en la boca, morder y masticar para una alimentación segura. La lengua tiende a moverse hacia adelante y atrás dentro de la boca.
El desempeño de comer y beber es muy variable y depende de la habilidad física, cansancio, postura o asistencia brindada.
Bebe de biberón, vasos con válvula y vasos con boquilla que controlan el flujo del líquido; aprendiendo a beber de un vaso abierto con pequeños sorbos y en ocasiones con tragos consecutivos
Puede beber líquidos espesos más fácil que los claros y puede requerir tiempo entre sorbos.

Puede elegir beber únicamente en algunas situaciones tal como con un cuidador de confianza o sin distracciones.
Se requieren alimentos con texturas específicas o posicionamiento del alimento en la boca para reducir el riesgo de atragantamiento
Puede presentar tos o datos de aspiración si el líquido fluye rápidamente o se toman grandes cantidades en la boca.
Puede cansarse mientras come si el alimento requiere masticarse y los tiempos de alimentación serán prolongados.
Derrame de alimento y líquido por la boca es probable y la comida se puede acumular en las superficies de los dientes, paladar y entre las mejillas y las encías; puede usar la lengua para empujar hacia afuera alimentos de consistencia desafiante, desconocidos o no preferidos.
Diferencia entre III y IV: individuos en el nivel III logran masticar bocados suaves. Individuos en el nivel IV pueden necesitar mucha atención por diferentes factores, para deglutir alimento y beber de forma segura por un riesgo significativo de aspiración y atragantamiento.

Tabla 5. Nivel III, Mini-EDACS traducción al español

Nivel IV 18 a 36 meses - Come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad
Come puré suave o alimentos bien machacados.
Presenta dificultad con alimentos que requieren masticación; puede atragantarse si se ingieren trozos.

<p>Puede presentar dificultad para coordinar la deglución y la respiración al comer o beber, presentando signos de aspiración.</p>
<p>Puede serle difícil controlar el movimiento de alimento y líquidos dentro de la boca; la apertura y cierre oral, así como controlar deglución, masticación y morder.</p>
<p>Puede deglutir de forma descontrolada trozos grandes que conlleven a atragantamiento.</p>
<p>Puede encontrar mayor facilidad al tomar líquidos espesos que líquidos claros; los líquidos espesados ingeridos lentamente y en pequeñas cantidades de un vaso abierto pueden aumentar el control mientras se toma. Beber con tragos consecutivos desde un biberón puede serle posible. Vasos con boquilla pueden ser requeridos para disminuir el flujo del líquido.</p>
<p>Puede elegir no beber líquidos o beber solo en ciertas situaciones como con un cuidador de confianza</p>
<p>Posiblemente requiera tiempo entre bocados para deglutir repetidamente antes de continuar.</p>
<p>Requerirá texturas específicas de los alimentos, consistencias de los líquidos, técnicas, cuidadores calificados, posicionamiento, ritmo cuidadoso y modificar el ambiente para reducir el riesgo de aspiración y atragantamiento y aumentar la eficacia.</p>
<p>Puede cansarse mientras come y los tiempos de alimentación se prolongarán.</p>
<p>Habrà derrame significativo de alimento y líquido desde la cavidad oral.</p>
<p>El alimento puede quedar adherido en la superficie de los dientes, paladar y entre los dientes y encías.</p>
<p>Alimentación alternativa por sonda nasogástrica puede considerarse.</p>

Diferencias entre IV y V: Individuos en Nivel IV pueden deglutir de forma segura sólo si se pone atención cuidadosa en la textura de los alimentos y la consistencia de los líquidos, así como en la forma en la que se les ofrecen los mismos. Individuos en Nivel V no podrán deglutir de forma segura por lo que la ingesta por vía oral será dañina.

Tabla 6. Nivel IV, Mini-EDACS traducción al español

Nivel V 18 a 36 meses - Incapaz de comer y beber de forma segura, se puede considerar sonda para proveer nutrición.
Puede manejar muy pequeñas probadas o sabores.
La habilidad para manejar pequeñas probadas y sabores, se afecta por la posición, factores personales y características del entorno.
Es incapaz de deglutir alimento o beber de forma segura por limitaciones en el rango y coordinación del movimiento para la deglución y respiración.
Presenta dificultad controlando apertura oral y movimiento de la lengua.
Gran probabilidad de aspiración y atragantamiento.
Daño por aspiración es evidente.
Puede requerir succión o el uso de medicamentos para mantener vía aérea libre de secreciones.
Vías alternativas para proveer nutrición, como la alimentación por sonda, pueden ser considerados.

Tabla 7. Nivel V, Mini-EDACS traducción al español

Discusión

El Mini-EDACS es un sistema de clasificación de la severidad de la disfagia en 5 niveles, Sellers y sus colegas demostraron que el Mini-EDACS tiene una buena validez de contenido mediante encuesta Delphi, así como, confiabilidad interobservador. (8) La adaptación y validación del Mini-EDACS para un idioma específico proporciona comparaciones y entre idiomas de la gravedad del trastorno de la deglución y apoya en la medición del progreso del tratamiento.

Hasta el momento, no existe publicada una versión al español de esta herramienta, siendo este trabajo de alta relevancia para la evaluación de la disfagia en pacientes con PC para ámbitos tanto clínicos como de investigación.

Todos los ítems obtuvieron un índice de contenido de bueno a excelente, calificando este esfuerzo de traducción como adecuado para la realización de un estudio piloto para comprobar la confiabilidad, fiabilidad intra e interobservador y compararlos con los parámetros de la versión original.

Conclusiones

El proceso para hacer posible la validación de contenido de los instrumentos de investigación a través de juicio de expertos resulta más eficiente cuando se especifica lo que se espera de ellos, pero también cuando se respetan sus tiempos en consideración a las cargas laborales que desempeñan.

La aceptación del Mini-EDACS ha demostrado su uso potencial en estudios de población, en la exploración de la estabilidad, progresión o regresión de la capacidad para comer y beber de las personas con parálisis cerebral a lo largo del tiempo, así como asociaciones con hidratación y nutrición deficientes, (20) enfermedades respiratorias y otros problemas de salud, por lo que la traducción a diversos idiomas resulta necesario para asegurar una adecuada aplicación de este sistema en tantos países e idiomas como sea posible.

El método de validación de contenido ha demostrado ser un procedimiento adecuado para determinar la fiabilidad de una

traducción. A partir de este esfuerzo se desprenderán trabajos posteriores donde la herramienta ya traducida se pondrá a prueba, con el apoyo de médicos con experiencia en el campo de la foniatría, para evaluar pacientes con parálisis cerebral y disfagia de 18 a 36 meses, brindando así un instrumento útil para los ámbitos de investigación y práctica clínica.

Referencias

1. Barton C, Bickell M, Fucile S. Pediatric Oral Motor Feeding Assessments: A Systematic Review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2018;38(2):190–209.
2. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: A clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020;9(1):S125–35.
3. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and cerebral palsy. *Pediatrics.* 2017;140(6).
4. Kleinert JOr. Pediatric Feeding Disorders and Severe Developmental Disabilities. *Semin Speech Lang.* 2017;38(2):116–25.
5. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013;131(5).
6. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children.* 2017;4(4).

7. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3).
8. Sellers D, Pennington L, Bryant E, Benfer K, Weir K, Aboagye S, et al. Mini-EDACS: Development of the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022;00(January):1–10.
9. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral palsy-trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Front Pediatr*. 2017;5(February):1–10.
10. Bacco JL, Araya F, Flores E, Peña N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. 2014;25(2):330–42.
11. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019:

- Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2).
12. Póo Argüelles P. Parálisis Cerebral Infantil. *Gac Medica Bilbao.* 1976;73(2).
 13. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. ESPGHAN Guidelines on Gastrointestinal and Nutritional Complications, editor. Vol. 65, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition.* JPGN; 2017.
 14. Blair E, Langdon K, McIntyre S, Lawrence D, Watson L. Survival and mortality in cerebral palsy: Observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol.* 2019;19(1).
 15. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A Review. *JAMA Otolaryngol - Head*

Neck Surg. 2020;146(2).

16. Wild D, Grove A, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal.* 2005;8(2):94–104.
17. Bottomley A, Koller M. EORTC Translation Manual 2017. 2020;(February 2017):1–25.
18. Escobar-Pérez J, Cuervo-Martínez Á. Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Av en Medición.* 2008;6:27–36.
19. Galicia Alarcón LA, Balderrama Trápaga JA, Edel Navarro R. Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apert Rev Innovación Educ.* 2017;9(2):42–53.
20. Sellers D, Bryant E, Hunter A, Campbell V, Morris C. The Eating and Drinking Ability Classification System for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *J Pediatr Rehabil Med.* 2019;12(2):123–31.

Lista de cuadros

- Tabla 1. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)
- Tabla 2. Categorías e indicadores empleados en la evaluación del contenido por parte del panel de expertos.
- Tabla 3. Nivel I, Mini-EDACS traducción al español
- Tabla 4. Nivel II, Mini-EDACS traducción al español
- Tabla 5. Nivel III, Mini-EDACS traducción al español
- Tabla 6. Nivel IV, Mini-EDACS traducción al español
- Tabla 7. Nivel V, Mini-EDACS traducción al español
- Anexo 1. Versión original de la escala Mini-EDACS elaborada por Diane Sellers y colaboradores.

Anexos

Anexo 1. Versión original de la escala Mini-EDACS elaborada por Diane Sellers y colaboradores.

Mini EDACS

Eating and Drinking Ability Classification System

Level I 18 – 36 months • Eats and drinks safely and efficiently
Eats a wide range of different texture foods that are age appropriate.
May be challenged by some firm bite and effortful chew foods.
Moves food from one side of the mouth to the other
Uses lips to take food into the mouth.
Drinks thin or thick fluids from breast, infant bottle, valved, spouted or open cups with consecutive swallows.
May cough or gag on new and/or challenging textures or sometimes when drinking thin fluid.
Eats and drinks at a similar speed to peers.
Retains most food or fluid in the mouth; may spit out non-preferred or unfamiliar food.
Clears food from most tooth surfaces and dislodges most foods from the sides of the mouth in response to sensation.
Distinctions between I and II: Compared with Level I, individuals in Level II will have some limitations with more challenging food textures, especially biting and chewing. Eating and drinking will take longer for individuals at Level II.

Level II 18 – 36 months • Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency
Eats a range of food textures that are age appropriate.
Challenged by some firm bite, effortful chew, mixed and sticky textures.
Moves food slowly from one side of the mouth to the other using the tongue.
May chew with wider than usual jaw movements, and with lips open.
Drinks thin or thick fluids from infant bottle, valved or spouted cup with consecutive swallows; may find it more challenging to drink with consecutive swallows from open cup.
Coughs or gags on new or challenging textures, or when mouth is overfull, or when tiring.
May cough if fluid is fast flowing or large quantity taken into the mouth.
May tire if textures challenging and mealtimes will take longer than for peers.
Loses small amounts of food or fluid especially challenging textures; may spit out challenging, non-preferred or unfamiliar foods.
Some foods may collect on surface of tongue, some tooth surfaces and between cheeks and gums.
Distinctions between II and III: Individuals in Level II manage most age-appropriate food textures and drink with some slight modifications. Individuals at Level III will need more food textures to be modified in order to reduce risk of choking.

Level III 18 – 36 months • Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency
Eats puree and mashed food, and learning to bite and chew on some soft chew food textures.
Challenged by large lumps, firm bite and effortful chew textures which may lead to choking and reduced efficiency.
Challenging to move food from one side of the mouth to the other, to keep food in the mouth, and to bite and chew for safe eating; tongue tends to move backwards and forwards in the mouth.
Eating and drinking performance is very variable and depends upon overall physical ability, tiredness, positioning or assistance given.
Drinks from infant bottle, valved or spouted cup which controls the flow of fluid; learning to drink from an open cup using small sips only or sometimes consecutive swallows.
May drink thickened fluids more easily than thin and may need time between sips.
May choose to drink only in certain situations such as with a trusted carer or with no distractions.
Specific food textures and/or positioning of food in mouth are required to reduce the risk of choking.
May cough or aspirate if fluid is fast flowing or large quantity taken in the mouth.
May tire whilst eating if food requires chewing and mealtimes will be prolonged.
Food and fluid loss is likely and food will collect on tooth surfaces, roof of the mouth and between cheeks and gums; may use tongue to push out challenging, unfamiliar and non-preferred foods.

Distinctions between III and IV: Individuals at Level III manage to chew soft lumps. Individuals at Level IV will need close attention given to a number of different factors to swallow food and drink safely because of the significant aspiration and choking risk.

Level IV 18 – 36 months • Eats and drinks with significant limitations to safety

Eats smooth purees or well mashed food.

Challenged by food that requires chewing; choking may occur if lumps are eaten.

May be difficult to co-ordinate swallowing and breathing when eating and drinking as shown by signs of aspiration.

May find it difficult to control the movement of food and fluid in the mouth, to control mouth opening and closure, and to control swallowing, biting and chewing.

May swallow lumps whole which may lead to choking.

May find it easier to drink thickened fluids than thin fluids; thickened fluids taken slowly and in small quantities from an open cup may increase control whilst drinking. Consecutive swallows from infant bottle may be possible. Spouted cups may be required to reduce flow of fluid.

May choose not to drink fluids or to drink only in certain situations such as with trusted carer.

Likely to need time between mouthfuls to swallow repeatedly before continuing.

Will require specific food textures, fluid consistency, techniques, skilled carers, positioning, careful pacing and modified environment to reduce risks of aspiration and choking and increase efficiency.
May tire whilst eating and mealtimes will be prolonged.
Significant food and fluid loss from the mouth.
Food may become stuck on tooth surfaces, roof of the mouth and between teeth and gums.
Supplementary tube feeding may be considered.
Distinctions between IV and V: Individuals at Level IV are able to swallow safely only if close attention is given to food texture and fluid consistency as well as the way in which food or drink is offered. Individuals at Level V cannot swallow safely so that taking food or drink in to their mouths will cause harm.

Level V 18 – 36 months • Unable to eat or drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition
May manage very small tastes or flavours.
Ability to manage small tastes and flavours affected by positioning, personal factors and environmental features.
Unable to swallow food or drink safely due to limitations to the range and co- ordination of movement for swallowing and breathing.
Difficulty controlling mouth opening and tongue movement.
Aspiration and choking are very likely.
Harm from aspiration is evident.
May require suction or medication to keep airway clear of secretions.
Alternative means of providing nutrition such as tube feeding may be considered