

**Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y
Medicina Física.**

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos.



**Identificación de objetivos de tratamiento con Fisioterapia Acuática en
patología infantil. Marco conceptual basado en la Clasificación
Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF).**

Tesis Doctoral

Javier Güeita Rodríguez

Alcorcón, 2013

Directores:

Dra. Susana Collado Vázquez

Dra. Alarcos Cieza Moreno

La presente Tesis Doctoral ha podido llevarse a cabo gracias a la financiación del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Madrid (CPFM), al ser elegido mejor Proyecto Investigador en el VII Premio de Investigación concedido por dicha institución en la edición del 2011.



Colegio Profesional de
FISIOTERAPEUTAS
COMUNIDAD DE MADRID

"La función de la consciencia es representar la información sobre lo que está sucediendo dentro y fuera del organismo de tal modo que el cuerpo pueda evaluarla y actuar en consecuencia. Es sentir y percibir a la vez, y saber que se siente y percibe".

Myhaly Csikszentmihalyi

"He sido un hombre afortunado en la vida; nada me ha sido fácil".

Sigmund Freud

AGRADECIMIENTOS

Nadie puede hacer esto sin pedir ayuda, ya sea logística, metodológica, espiritual, profesional, informal o confesional, con lo cual este apartado debiera ser muy extenso para intentar recordar a todos los que han influido de algún modo en este trabajo. Darles las gracias es un regalo que me hago a mi mismo. He incluido a aquellos que han influido en esta Tesis de manera sincera, honesta y cercana, a los que me acompañan en mi vida y me permiten acompañarles en las suyas haciéndome crecer; algunos de los cuales, ni saben que han participado en el resultado final de este trabajo. Varios debieran aparecer en bastantes apartados. Lamento haberles puesto solo en uno por motivos prácticos de organización del texto. Ellos saben en cual más están. A todos, pedirles perdón por el tiempo que no hemos compartido juntos en este periodo y por el que les seguiré pidiendo.

Quiero dar las gracias:

- A quienes me guiaron metodológica y narrativamente: la Dra. Collado, por dar orden y criterio a mis ideas. La Dra. Cieza, pues creyó en mi sin ni siquiera conocernos y su apoyo ha sido alentador e incentivador en todo momento.

- A quienes me suministraron conocimientos: La Biblioteca de la URJC por su eficacia y atención, especialmente a Juan Manuel Gómez.

- A los que me corrigieron en mis traducciones: Ronaldo Wegner y Paula Stucchi, por su ayuda portuguesa.

- A los que fueron referencias cuantitativas y cualitativas: Santiago Angulo, Ángel Luis Rodríguez, Isabel Guijarro y Tomás Pérez.

- A quienes me hicieron el camino más fácil, siendo vínculos motivadores: Juan Luis Abeledo y Sara Villanueva.

- A los que me hicieron sobrevivir con su logística: Toño Moreno por su fundamental ayuda técnica, y sobre todo su profesionalidad.

- Al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la URJC, especialmente a César, Margarita, Paco y Ana Águila, por su consejo, ayuda y apoyo en los momentos complicados.

- A todos los que han participado en los estudios: los padres, por hacerme sentir y vivenciar de manera tan apasionada que también trabajamos por ellos. A los expertos, por compartir de manera tan entregada su conocimiento.

- A mis seres queridos: a mi tío Fernando, por vivir y sentir lo que hago. A mis hermanos, pues ya que soy el mayor, me han ofrecido 2 oportunidades más de aprender y mejorar. A mi abuela, por toda una vida. A mi familia de Salamanca, por su cariño y apoyo incondicional.

Y muy especialmente a:

- Mis niños acuáticos, que me enseñan todo lo que sé y, sobre todo, lo que no sé. Y a sus padres y hermanos, por acompañarme en el aprendizaje de una manera tan apasionada e ilusionante.

- Francisco García-Muro, Beatriz Cano y María Alonso, por ser y estar siempre, por vuestra actitud como colegas en esta Tesis, compañeros de viaje y sobre todo, representar el verdadero concepto de la amistad.

- Mis maestros y guías Rafael González, M^a José Álvarez, Sergio Palomares y Elisa Sánchez, por enseñarme a sentir, a respirar, a ver y a gestionar la luz y la sombra de mi camino.

- Johan Lambeck, por ser mi mentor, por acompañarme en mi aprendizaje con sabiduría y por ser fuente inagotable de inspiración.

- A mis padres, pues me lo han dado todo, y su ayuda para evolucionar y ser, es más importante incluso de lo que imaginan.

...y a Soraya, por ser el aire bajo mis alas y el horizonte infinito sobre ellas, por compartir su amor a la vida, por vivirla a mi lado.

ANOTACIONES DEL AUTOR

En el presente trabajo investigador se habla genéricamente e indistintamente durante la Introducción, de Terapia Acuática y Fisioterapia Acuática, pues el primer concepto, siendo más común en la literatura americana, engloba al segundo. Ambos términos definen la intervención con fines terapéuticos en el medio acuático. Se pasará a hablar de Fisioterapia Acuática en el núcleo de nuestra investigación, pues se buscó identificar los objetivos de dicha intervención específicamente. De nuevo se usarán ambos términos para facilitar la lectura de la Discusión final.

ÍNDICE

RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	9
La población infantil y la salud.Funcionamiento y discapacidad	10
El concepto de valoración en Rehabilitación. Identificación de objetivos	15
El razonamiento clínico en Fisioterapia	17
La valoración en Fisioterapia.....	19
Valoración en la población infantil.....	21
¿Qué medir en Terapia Acuática y como medirlo?	26
La Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud... 31	
La CIF y su versión en población infantil y adolescente.....	38
Otras herramientas de la CIF	40
La Fisioterapia Acuática-Terapia Acuática	41
La Terapia Acuática en población infantil.....	43
JUSTIFICACION	49
HIPÓTESIS	50
OBJETIVOS	50
Objetivo principal	50
Objetivos secundarios	50
PARTICIPANTES, MATERIAL Y MÉTODOS	51
DISEÑO.....	52
PARTICIPANTES.....	54
Selección de los participantes	54
I.Encuesta a expertos. Delphi	54
Criterios de inclusión	54
Procedencia de los sujetos	55
Técnica de muestreo	55

Reclutamiento y Participantes	55
II.Focus Group y entrevistas individuales	56
Criterios de inclusión	56
Procedencia de los sujetos	57
Selección de la muestra.....	57
Técnica de muestreo	57
Tamaño Muestral	58
Método de Asignación de los sujetos	58
MATERIAL Y MÉTODOS	59
I.Estudio Delphi.....	59
Proceso del estudio Delphi	62
II. Entrevistas individuales y en grupo	65
Proceso de las entrevistas grupales e individuales.....	67
III. Revisión de escalas. Comparación de contenido.....	67
Criterios de inclusión	67
Selección de las escalas	68
Proceso de selección de escalas de Valoración Específica de Terapia Acuática	70
VARIABLES DE ESTUDIO	73
I.Delphi.....	74
II. Focus Group/ Individuales.....	74
ANÁLISIS DE DATOS. PROCESO DE VINCULACIÓN A LA CIF-IA	74
Análisis cualitativo.....	74
Proceso de Vinculación.....	76
Análisis estadístico de datos	78
I. Estudio Delphi.....	78
II.Focus Group.....	81
III. Revisión de escalas	82
RESULTADOS	84
CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA.....	85
I.Estudio Delphi.....	85
II.Focus group/individuales	91

Entrevistas a grupos	92
Entrevistas individuales	94
III. Revisión de escalas. Comparación de contenido.....	96
VINCULACIÓN DE LAS RESPUESTAS A LA CIF.....	98
I. Estudio Delphi.....	98
Representación de Funciones Corporales	99
Representación de Estructuras Corporales	102
Representación de Actividades y Participación.....	104
Representación de Factores Ambientales sobre los que influir (objetivos de la terapia).....	107
Representación de Factores Ambientales que influyen	107
Representación de Factores Personales	108
II. Estudio de Padres. Entrevistas	111
Representación de Funciones Corporales. Entrevistas grupales.....	112
Representación de Funciones Corporales. Entrevistas individuales.....	113
Representación de Estructuras Corporales. Entrevistas grupales	115
Representación de Estructuras Corporales. Entrevistas individuales	116
Representación de Actividades y Participación. Entrevistas grupales	117
Representación de Actividades y Participación. Entrevistas individuales.....	118
Representación de Factores Ambientales. Entrevistas grupales.....	121
Representación de Factores Ambientales. Entrevistas individuales	122
Representación de Factores Personales	123
III. Revisión de escalas. Comparación de contenido.....	125
Representación de Funciones Corporales	127
Representación de Actividades y Participación.....	127
Representación de Factores Ambientales	128
Representación de Factores Personales	129

DISCUSIÓN	131
Estudio Delphi	132
Estudio de expectativas de los padres	139
Estudio de comparación del contenido de escalas acuáticas.....	145
Unificación de criterios en los tres estudios. Diario Investigador	151
CONCLUSIONES	156
BIBLIOGRAFÍA	158
ANEXOS	176
Anexo I. Cronograma.....	177
Anexo II. Carta de presentación del estudio a expertos	179
Anexo III. Ronda 1: Ejercicio Delphi	185
Anexo IV. Cuestionario Ronda 2.....	189
Anexo V. Cuestionario Ronda 3	190
Anexo VI. Carta para solicitar participación de los padres	190
Anexo VII. Cuestionario sobre expectativas de los padres acerca de la Terapia Acuática que reciben sus hijos.....	193
Anexo VIII. Consentimiento Informado para padres.....	195
Anexo IX. Vinculación de entrevistas a los padres	196
Anexo X. Vinculación de las escalas acuáticas	197

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Rehab-Cycle	15
Figura 2. Esquema clásico de la CIF.....	33
Figura 3. Esquema clásico de la CIF modificado	34
Figura 4. F-Words	34
Figura 5. Familia Internacional de Clasificaciones.....	37
Figura 6. Primeras piscinas recreativas en Estados Unidos	42
Figura 7. Combinación de ajuste mental, control del equilibrio y movimiento de alcance.....	47
Figura 8. Diseño: “Core Set”-Conjunto de Medidas.....	54
Figura 9. Diagrama de flujo	56
Figura 10. Descripción del estudio Delphi.....	60
Figura 11. Ejemplo de preguntas en Ronda 1 del estudio Delphi a expertos	61
Figura 12. Selección como experto, en cada población y en su lengua más fluida	63
Figura 13. Scree Test grupo Neurología	80
Figura 14. Scree Test grupo Musculoesquelética	80
Figura 15. Scree Test grupo Retraso Psicomotor.....	81
Figura 16. Scree Test grupo TGD.....	81
Figura 17. Actual actividad acuática, según idioma	86
Figura 18. Grupo de especialización de los expertos.....	86
Figura 19. Distribución geográfica de los expertos en estudio Delphi	87
Figura 20. Mapa de distribución de los expertos según regiones OMS.....	88
Figura 21. Medidas de resultados empleadas en Terapia Acuática con población infantil	89

Figura 22. Especialización acuática y certificación	90
Figura 23. Los 2 métodos más usados en sus terapias	91
Figura 24. Patologías observadas en entrevistas grupales a padres	93
Figura 25. Grupos de patología en entrevistas grupales a padres	93
Figura 26. Patologías observadas en entrevistas individuales a padres	95
Figura 27. Grupos de patología en entrevistas individuales a padres	95

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Planificación del desarrollo del proceso del marco conceptual	53
Tabla 2. Proceso de respuesta en cada Ronda según el índice de respuesta por grupos	64
Tabla 3. Proceso de Consenso desde la Ronda 1 a la Ronda 3	65
Tabla 4. Preguntas realizadas.....	66
Tabla 5. Ejemplos de vinculación.....	77
Tabla 6. Datos demográficos de los participantes en estudio Delphi	85
Tabla 7. Distribución según las 6 regiones de la OMS.....	88
Tabla 8. Datos demográficos de padres e hijos y características de la intervención acuática.....	92
Tabla 9. Frecuencia de sesiones y participación de los padres en las mismas. Entrevista grupal.....	94
Tabla 10. Frecuencia de sesiones y participación de los padres en las mismas. Entrevista individual	96
Tabla 11. Métricas de las escalas. Densidad y diversidad de contenido.....	96
Tabla 12. Propiedades psicométricas de las escalas acuáticas.....	97
Tabla 13. Funciones Corporales en los 4 grupos Delphi	100, 101
Tabla 14. Estructuras Corporales en los 4 grupos Delphi.....	103
Tabla 15. Actividades y Participación en los 4 grupos Delphi	105, 106
Tabla 16. Factores Ambientales sobre los que influir en los 4 grupos Delphi.....	107
Tabla 17. Factores Ambientales que influyen en la terapia acuática en los 4 grupos Delphi.....	108
Tabla 18. Factores Personales en los 4 grupos Delphi.....	109
Tabla 19. Regla 3 en los 4 grupos Delphi	110
Tabla 20. No Cubiertos en los 4 grupos Delphi.....	110

Tabla 21. No Definidos en los 4 grupos Delphi.....	111
Tabla 22. Funciones Corporales en estudio de padres	114, 115
Tabla 23. Estructuras Corporales en estudio de padres	117
Tabla 24. Actividades y Participación en estudio de padres.....	119, 120
Tabla 25. Factores Ambientales en estudio de padres	123
Tabla 26. Factores Personales en estudio de padres	124
Tabla 27. No Cubiertos en estudio de padres.....	125
Tabla 28. Cantidad de ítems que fueron vinculados en cada categoría para cada una de las escalas	126
Tabla 29. Funciones Corporales en estudio de escalas	127
Tabla 30. Actividades y Participación en estudio de escalas.....	128
Tabla 31. Factores Ambientales en estudio de escalas	128
Tabla 32. Factores Personales en estudio de escalas	129
Tabla 33. Regla 3 Documentar en estudio de escalas	129
Tabla 34. No Cubiertos en estudio de escalas.....	130
Tabla 35. Condiciones de Salud en estudio de escalas	130

RESUMEN.

Objetivo: Identificar las categorías de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), necesarias para describir "qué tratar" y "qué medir" en los niños tratados con Fisioterapia Acuática y así construir las bases de un "Core Set" de Fisioterapia Acuática para niños con discapacidades.

Material y Métodos: I) Una encuesta de 3 rondas a expertos a nivel mundial utilizando la técnica Delphi (n = 69, de 21 países), II) un estudio cualitativo multicéntrico, utilizando la metodología de "focus group" (n = 23, 5 grupos) y entrevistas individuales semi-estructuradas (n = 20) con los padres de niños con discapacidades, y III) una revisión de las medidas de resultado acuático y una posterior comparación de contenido de las 4 escalas identificadas. La comparación de contenido se llevó a cabo con un enfoque cualitativo fenomenológico. Se aplicaron las reglas de vinculación de la CIF y análisis latente de contenido.

Resultados: (I) *Delphi:* Las respuestas fueron vinculadas y divididas para los 4 grupos de expertos incluidos (Neurología, Retraso Psicomotor, Trastorno Generalizado del Desarrollo y Musculoesquelético) en el segundo, tercer y cuarto nivel de la CIF. En general, en los 4 grupos, se identificaron 83 funciones corporales, 43 estructuras corporales, 87 actividades y categorías de participación, 7 factores ambientales que son objeto de intervención, 12 factores ambientales que influyen en la terapia acuática y 24 factores personales. (II) *"Focus group" y entrevistas semi-estructuradas individuales:* En ambos tipos de entrevistas, se identificaron 73 funciones corporales, 22 estructuras corporales, 79 categorías de actividades y participación, 14 factores ambientales que son objeto de intervención y 21 factores personales. (III) *Escalas acuáticas:* Se identificaron 7 funciones corporales, 25 categorías de actividades y participación, 4 factores ambientales y 6 factores personales.

Conclusiones: Este trabajo muestra que los niños que reciben Fisioterapia Acuática tienen muy diversos problemas en el funcionamiento para poder ser tratados como objetivos en el agua. La CIF ha demostrado ser útil para proporcionar un marco general para la descripción de la salud en enfermedades crónicas y ahora en los niños en un ambiente acuático específico. Es necesario un consenso formal para integrar los resultados de estos estudios cualitativos y opiniones de expertos basadas en el marco de la CIF.

INTRODUCCIÓN.

LA POBLACIÓN INFANTIL Y LA SALUD. FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD.

El concepto de población infantil es ambiguo, a tenor de las diferentes definiciones existentes. El rango de edad cubierto habitualmente comprende desde el nacimiento hasta los 18 años, basándose en las definiciones halladas al respecto, y siguiendo las regulaciones de las Naciones Unidas (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, 1989)¹.

Dentro del concepto de infancia y su periodo desde el nacimiento hasta los 18 años, se distinguen diferentes etapas, siguiendo una clasificación cronológica y fisiológica, para diferenciarlas²: el neonato (nacimiento-1 mes), el lactante (1 mes-24 meses), el niño en edad preescolar (2-5 años), el niño en edad escolar (6-12 años) y el adolescente (13-18 años).

Las definiciones legales, biológicas y sociales del concepto “niño” muestran los diferentes puntos de vista existentes para dicho concepto. Desde el punto de vista legal, coincide con la edad de los 18 años marcada por Naciones Unidas, pues es cuando alcanza la emancipación. Según dicha Convención sobre los Derechos de los Niños, se define “*niño*” como: “todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”.

La American Academy of Pediatrics (AAP) recoge bajo el término de “*child*” and “*children*” a niños, adolescentes y adultos jóvenes hasta la edad de 21 años³.

Otras definiciones hacen mención a factores psicoafectivos, socioculturales y educativos, variando mucho más en función del país al que se haga referencia.

Una segunda definición importante es la de “*salud*”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define en el año 1946 en su sentido más amplio, como "un estado de completo bienestar físico, mental y bienestar social y no meramente la ausencia de afecciones o enfermedades" ⁴.

Esta definición acerca de la salud no estuvo exenta de debate, pues hubo disparidad de criterios según lo expuesto por Ronen⁵. Desde los que creían que era algo utópico, hasta los que encontraron una manera práctica de afrontar los innumerables

síntomas a través de los diferentes abordajes disponibles dentro del arsenal terapéutico, pues el concepto multidimensional que incluía la faceta psicológica y social junto a la biológica era nuevo.

Para la OMS, en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)⁶, la salud es un compendio de “los componentes de salud” (funciones, estructuras, actividades y participación), de los “estados de salud” (lesiones, alteraciones y limitaciones) y de “los determinantes de salud” (factores de riesgo o factores ambientales y personales). Estos planteamientos darán lugar a varios enfoques terapéuticos para abordar la salud, en función de donde se ponga el interés en la recuperación.

La falta de acuerdo en la definición de salud no ha ayudado a entenderla en profundidad y por tanto tampoco a seleccionar las posibilidades terapéuticas que brindar a los niños carentes de ella.

El dominio de “*salud infantil*” es complejo y multidimensional, como justifica Ronen. El concepto de bienestar infantil se ve afectado por múltiples procesos que contribuyen a su diversificación y variabilidad, como puede ser cómo interactúan permanentemente los múltiples aspectos cambiantes continuamente del desarrollo psicomotor y las adaptaciones psicosociales con aspectos biológicos, psicológicos y ecológicos⁵.

Los médicos han realizado desde sus inicios un “abordaje categórico” de la salud, haciendo referencia al diagnóstico. Se buscaba, mediante el diagnóstico, entender los procesos biológicos que subyacían a la patología con la intención de curarla o aliviar sus síntomas de manera inmediata. Se sustentaba este objetivo en la creencia de que si se afrontan los mecanismos biológicos, se mejorará la salud y por tanto el bienestar del paciente^{7,8}. Estos resultados son objetivos y han sido planteados como los fundamentales y a veces, como únicas variables a medir y tratar.

Sin embargo, hay neurólogos que consideran en determinadas lesiones, que el abordaje biológico es necesario, pero se presenta insuficiente, para valorar si existen mejoras atribuibles solo a esta manera de proceder, para controlar la gravedad de la

enfermedad⁹. Se ha demostrado la existencia de una gran variedad de factores que influyen en el bienestar de los niños y adolescentes con patologías crónicas, tales como su habilidad de adaptación psicosocial, las habilidades resolviendo situaciones problemáticas, estrategias de afrontamiento, comunicación o sociabilidad, por citar algunos de ellos⁵. Estos son factores subjetivos a tener muy presentes a la hora de la valoración de la salud. Este es el abordaje considerado como “no categórico”.

Un “abordaje no categórico” en patologías crónicas contempla todos los posibles factores que pueden afectar la salud mediante la perspectiva de que las limitaciones que experimentan cotidianamente son vistas como manifestaciones comunes de una salud alterada más que como daños específicos a cada lesión^{8,10}. Son la manera en que un niño con lesión aprende a vivir con estas dificultades y además son los frutos de un aprendizaje negativo. Esta visión permite identificar barreras en servicios de salud y políticas, como elementos a cambiar para facilitar el aprendizaje y las vivencias.

De la misma manera, mediante esta forma de pensamiento se posibilita la evaluación del impacto que tendrán las enfermedades no solo en el desarrollo del niño, sino también en sus familias, siendo visibles a lo largo de su vida a través de las diferentes adaptaciones y cambios que tendrán lugar durante su evolución.

También va a permitir crear herramientas de valoración de los resultados para los diferentes componentes involucrados en la definición de funcionamiento, así como mostrar las correlaciones existentes entre los mismos, permitiendo crear reglas de predicción tan necesarias en un futuro. Las medidas de resultados que evalúan los cambios bajo este paradigma no centrado en el diagnóstico únicamente (no categórico) podrán por tanto centrarse en enfoques multidimensionales de la salud que sumen e incluyan las prioridades y expectativas de los niños y sus familias, pues el categórico solo incluía las expectativas del profesional de la salud⁵.

Stein propone que bajo todos los intentos de medir la salud infantil hay varias nociones y supuestos inherentes a la población infantil y su salud¹¹. Por un lado, que el estado biológico de perfecta salud existe. La segunda noción es que debido a la mítica creencia de la salud perfecta, se sugiere que la salud es un concepto sencillo, no multidimensional. Debido a esta noción errónea, muchas medidas de resultados buscan resumir el estado de salud en un único número. La tercera noción es que la salud y sus

desviaciones pueden ser medidas. El resultado es que no hay un único camino para medir este concepto abstracto de salud infantil. Para Stein igualmente, aparecen ciertos conceptos siempre ligados a la salud infantil que deben ser tenidos en cuenta, como son el desarrollo, la dependencia y la diversidad de antecedentes y trasfondos sociales.

La salud no solo es importante por lo que representa en el presente; también por lo que posibilita en el futuro¹². En el caso de los niños, esta afirmación es aún más importante por el mayor tiempo de desarrollo. La salud se presenta como un requisito innegable e imprescindible en la planificación de planes de futuro, necesaria para afrontar retos y metas. En cualquiera de las formas del Trastorno General del Desarrollo (TGD) por ejemplo, cualquier niño que lo padezca va a sufrir dificultades en sus habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación, presencia de comportamientos, intereses u otros factores personales alterados que amenazan con debilitar casi todos los aspectos de su vida que definen quien son como individuo. Por tanto, cuando un niño está enfermo, es necesario comprender el impacto que la enfermedad tendrá en él en aras de entender que esa etapa de enfermedad no arruinará lo que es imprescindible para esa persona. Bien es sabido que dos individuos con el mismo diagnóstico no padecen las mismas limitaciones, debido a que existen enfoques diferentes de la salud y la enfermedad en cada individuo. Las consecuencias de la enfermedad se manifiestan de manera variable en cada persona. Aunque dos pacientes tengan la misma enfermedad, sus respuestas a la misma pueden ser únicas, y estas indicaciones pueden llegar a ser cruciales en el cuidado de pacientes.

Comprender lo que significa la salud sigue siendo uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios¹². En el caso de las patologías crónicas infantiles, los objetivos globales de mejora de su salud son permitir a los niños sentirse mejor, tener un mejor funcionamiento, capacitarles a participar en sus entornos cotidianos y que puedan adaptarse a sus impedimentos a largo plazo, sin ser dependientes.

En base a lo expuesto hasta el momento, la salud no puede ser medida o analizada de manera sencilla y viable, al no ser algo concreto y cuantificable. Por eso se usa el concepto de *Funcionamiento*, que tal y como lo define la OMS, es:

*“un término baúl para funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Denota los aspectos positivos de la interacción de un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales)”*⁶.

El funcionamiento se puede describir, atendiendo a diversos aspectos, como la memoria, la comprensión, la capacidad de caminar, el autocuidado, y las relaciones interpersonales por ejemplo, y utilizando diferentes herramientas específicas, puede ser cuantificado su deterioro. Otra definición más práctica de funcionamiento hace mención a que es la *“puesta en marcha de la salud integral”*, la cual recoge lo que importa a las personas⁶. Por tanto se hace imprescindible recoger sus perspectivas y necesidades, como indicaba el “abordaje no categórico”.

La OMS define conjuntamente la *Discapacidad* como complemento a la anterior definición, siendo:

*“un término baúl para déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales)”*⁶.

El conocimiento que se maneja sobre el funcionamiento y sus problemas se limita solamente a los conceptos específicos que están directamente afectados por las condiciones adversas para la salud. Si un niño padece TGD, tendrá problemas de interacción, pero poco se sabe acerca de como van a evolucionar a lo largo de la vida, de como afectarán al desarrollo de sus factores personales por ejemplo. No se tiene una comprensión completa de cómo las áreas de funcionamiento interactúan o se afectan entre sí.

La CIF describe la salud a través del conocimiento del funcionamiento, el cual valora la interacción entre los diferentes dominios que lo conforman (*funciones, estructuras, actividades y participación*) que se expresan a través de los factores contextuales. Es una evolución al entendimiento convencional propuesta desde 1980 acerca de que la discapacidad es solo fruto de la consecuencia directa del daño, como proponía la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía

(CIDDDM) inicialmente. La CIF (o CIDDDM-2) ya contempla la salud como un proceso interactivo muy dinámico entre el funcionamiento y el entorno del paciente. De ahí que el concepto de discapacidad pase a ser un “término paraguas” para albergar los daños, las limitaciones y las restricciones que impiden el correcto funcionamiento en un cierto entorno individual o social¹³.

EL CONCEPTO DE VALORACIÓN EN REHABILITACIÓN. IDENTIFICACIÓN DE OBJETIVOS.

El proceso de análisis o identificación de los problemas del paciente ha sido considerado como la primera fase dentro del modelo REHAB-Cycle y más concretamente, en el caso de la Fisioterapia en el Proceso de Intervención en Fisioterapia (PIF), como enuncian Stucki y Shanga, y Gallego respectivamente^{14,15}. Pero también se ha considerado que no es suficiente con identificar los problemas que aquejan al paciente. Es necesario relacionarlos con los factores relevantes de su entorno y de la persona. Tras estas 2 fases, ya es posible diseñar los objetivos de la intervención terapéutica de una manera correcta y eficaz, como puede verse en la Figura 1.

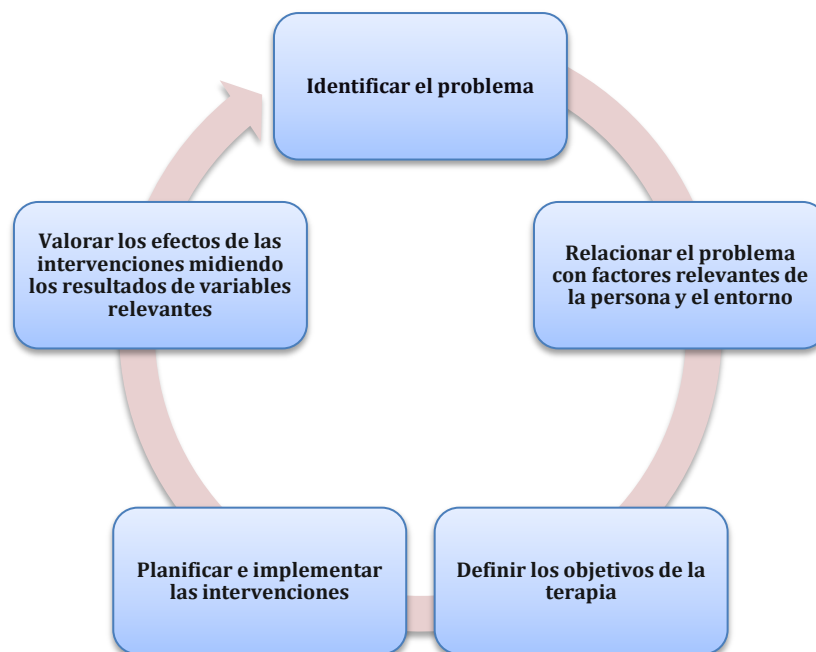


Figura 1. Rehab-Cycle. Fuente: Stucki y Shanga¹⁴.

Stucki en 1998 y posteriormente Steiner en 2002, refirieron con el concepto de REHAB-Cycle que los pasos para prácticas eficaces son una serie de etapas a seguir, las cuales se inician con la identificación de los problemas más habituales en el paciente, se relacionan con el entorno y los factores personales, se define el objetivo de la terapia, se interviene y finalmente se evalúan los efectos de dicha intervención^{12,14}.

Para la comunidad sanitaria, la identificación de los problemas es, por tanto, el primer escalón de dicho proceso. Este primer paso se ha asociado con el procedimiento de la valoración, la cual se presenta como el único medio para definir y documentar los objetivos y poder, posteriormente, establecer programas de tratamiento y conocer su grado de eficacia.

Una buena valoración debe cuantificar la repercusión de la enfermedad y documentar sus consecuencias de forma clara. Debe favorecer la formación y la comunicación interprofesional. La valoración se hace de modo particular en cada técnica y siempre debe estar vinculada al tratamiento (hipótesis-objetivos).

Dentro ya del proceso de análisis o propuestas de objetivos de la intervención, se pueden observar unas características específicas. La definición de metas u objetivos (o los problemas que presentan los pacientes) responde a unos acrónimos, para exponer y definir sus características. Es común encontrar en la literatura anglosajona las siglas S.M.A.R.T., las cuales resumen que los objetivos deben ser^{16,17}:

eSpecíficos, **M**edibles, **A**cordados, **R**ealistas, y “**T**iming”, planteados en el tiempo.

La elección de metas en Fisioterapia en población infantil debe tener en cuenta muchos factores a parte de los factores motóricos, tales como la actitud del niño al llegar a la terapia, la disposición de los padres o las condiciones del entorno entre otros.

Por lo tanto, a través de este proceso de análisis de los problemas del paciente y de la relación que se establece entre sus necesidades y los factores relevantes y modificables, cualquier profesional tanto si trabaja individualmente, como si está incluido en el equipo de rehabilitación, será capaz de abordar un paciente desde un punto de vista multidimensional.

Todos los integrantes de un equipo multidisciplinar pueden plantearse el tratamiento de manera diferente al inicio si son preguntados por separado. Pero la realidad es que los equipos de rehabilitación deben llevar la misma línea de actuación si quieren tener resultados.

Por tanto, se deben identificar los problemas específicos y relevantes para el paciente, combinando las perspectivas del usuario y las de los profesionales de la salud, averiguando qué factores causan estos problemas o contribuyen a su desarrollo, diseñando el abordaje más apropiado desde las diferentes propuestas terapéuticas.

EL RAZONAMIENTO CLÍNICO EN FISIOTERAPIA.

El logro de la verdadera autonomía profesional, siguiendo los esquemas ya expuestos de Stucki y Shanga genéricamente (Figura 1) y Gallego, específicamente en Fisioterapia, ha demostrado en las últimas décadas que requiere que los fisioterapeutas sean responsables de sus propias acciones y sean capaces de adoptar decisiones clínicas consecuentes, oportunas, acertadas e independientes^{14,15}. Esta promoción de la autonomía ha impulsado el avance de técnicas de razonamiento clínico.

El razonamiento clínico ha sido definido sistemáticamente como el proceso mental y de toma de decisiones que tiene lugar durante el proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento de la patología del paciente. Aunque la definición no ha variado en las últimas décadas, la descripción de los factores que influyen en dicho proceso si ha variado de modo considerable. Jones lo definió en 1988 como: *“acciones y pensamientos empleados por el terapeuta para alcanzar el diagnóstico, tomar la decisión oportuna y administrar el tratamiento”*¹⁸. Higgs y Jones en 2000, por su parte, ofrecieron la siguiente definición: *“proceso en el cual el terapeuta, interactuando con otras partes (el paciente, los cuidadores y los miembros de los equipos de asistencia entre otros) estructura los objetivos, las metas y las estrategias terapéuticas basadas en los datos clínicos, las preferencias del paciente, y los conocimientos y el criterio del profesional”*.¹⁹

Varios han sido los modelos de razonamiento clínico desarrollados en el ámbito de la Fisioterapia a la luz de la teoría biopsicosocial y la Práctica Basada en la

Evidencia, hasta concluir en Edwards quien propuso un modelo que encajara con el modelo de funcionamiento de la OMS, recomendando que los terapeutas recopilaran información basada en la CIF en su práctica clínica²⁰.

Modelos iniciales:

Las primeras descripciones del proceso de razonamiento clínico en Fisioterapia se basaban en los diagnósticos y era evidente que el proceso empleado se parecía al utilizado por la profesión médica. Se basaba y caracterizaba por el reconocimiento de patrones o por el razonamiento hipotético-deductivo, dependiendo del nivel de familiarización con la enfermedad. El interés del razonamiento clínico dentro de un modelo de razonamiento empírico-analítico ya era compartido por los fisioterapeutas.

Jones en 1992 adaptó un modelo presente en los estudios médicos para describir el proceso de razonamiento en Fisioterapia²¹. Durante el primer contacto con el paciente, los modelos o las descripciones del proceso de razonamiento en Medicina se centran en el diagnóstico. El modelo de Jones ilustraba el ciclo de formulación de hipótesis que tiene lugar a lo largo de la evaluación inicial, así como en las posteriores intervenciones terapéuticas que tratan de solucionar todos los componentes del problema del paciente.

Sistema de categoría de hipótesis:

Jones también introdujo un sistema de categorización de hipótesis clínicas y de organización del conocimiento clínico²¹. El sistema de categorización de hipótesis demuestra los numerosos componentes interrelacionados del problema del paciente que los fisioterapeutas deben tener en cuenta y tratar además de emitir un diagnóstico inicial del problema físico.

Modelos colaborativos:

La evolución más reciente sobre el razonamiento clínico en Fisioterapia se ha centrado en el estudio de la práctica experta. Se ha desarrollado en respuesta al creciente interés en la investigación de actividades de la práctica clínica diferentes al diagnóstico inicial, al igual que ocurre en los escenarios clínicos reales, la investigación en otras profesiones también consideraba el desarrollo de conocimientos y la naturaleza del

razonamiento clínico. Los investigadores reconocieron que gran parte de la práctica clínica es de naturaleza no diagnóstica. Por tanto, el estudio de los conocimientos y del razonamiento clínico de los expertos requiere métodos de investigación cualitativos e interpretativos.

Edwards en 2004 desarrolló el modelo previo de Jones, destacando el papel del paciente y subrayó la importancia de la colaboración en el proceso de razonamiento clínico²⁰. Este enfoque contribuye a cambiar la conceptualización del proceso de razonamiento clínico desde el modelo que únicamente tenía en cuenta el punto de vista del terapeuta hacia el que incluye los pensamientos del profesional y los del paciente. Uno de los objetivos del razonamiento clínico colaborativo es la mejora en la comprensión del problema y la aceptación de que la participación del paciente en el tratamiento del problema aumenta la eficacia del mismo. Esta colaboración y el aprendizaje que da lugar a la transformación de la perspectiva del paciente sobre el problema ejercen un impacto positivo sobre los resultados del tratamiento.

Para saber cómo se podría actuar de modo práctico, hay que manejar las estrategias de razonamiento clínico que se puedan usar mostrando como los principios de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE), la teoría biopsicosocial y la organización del conocimiento a través de categorías de hipótesis, se utilizan en diferentes momentos del proceso de razonamiento clínico colaborativo.

LA VALORACIÓN EN FISIOTERAPIA.

La valoración en Fisioterapia se incluye dentro del PIF. Realmente y a parte de ser el primer paso que debe seguir un fisioterapeuta para realizar una asistencia seria y capacitada, se trata a su vez de una actividad sistematizada para conseguir un objetivo fundamental: el establecimiento del diagnóstico fisioterápico¹⁵, el cual debe basarse en el funcionamiento (integración de las diferentes dimensiones del niño) y no en la discapacidad (limitaciones del niño a la lesión). El diagnóstico en Fisioterapia se formula a partir del análisis y la valoración de los datos de la historia clínica y el examen o valoración funcional (test validados).

El PIF consta de las 5 fases mostradas anteriormente al hablar del REHAB-Cycle, aunque nombradas de manera diferente¹⁵:

1. Valoración. Identificación y medición de los problemas.
2. Establecimiento de objetivos.
3. Planificación.
4. Tratamiento.
5. Evaluación.

El PIF también define el sistema empleado para tomar notas durante el proceso de documentación de un caso mediante el acrónimo anglosajón S.O.A.P.I.E.R, el cual hace mención a una serie de características que definen dicho procedimiento²².

Subjetiva = impresión, entrevista. **H**istoria. // **O**bjetiva = confirmación, mensurable. **E**scalas.// **A**nálisis. // **P**lan = racional, realista. // **I**ntervención = tratamiento. // **E**valuación. // **R**evisión (re-evaluación)

Dentro de la valoración, la Identificación de los Problemas de los Pacientes (PIP), es el primer paso en el proceso evaluador. El terapeuta siempre debe hacerse estas preguntas antes de empezar la terapia:

¿Cuál le parece al terapeuta que es el problema principal del paciente? ¿Cuál le parece al paciente que es su principal problema? ¿Existen otros factores subyacentes a la enfermedad desde el contexto, desde la persona o desde el entorno? ¿Existen otros factores de riesgo a tener en cuenta? (problemas secundarios).

Existen diferentes fases que conforman el proceso de valoración en Fisioterapia. Como cualquier método, la valoración fisioterápica debe realizarse de forma sistemática, es decir, se hará siempre y con cada una de las personas que sean atendidas; y además, debe ser organizada. Deberán seguirse los mismos pasos y en el mismo orden²³.

Durante la valoración, se reunirá y examinará la información necesaria para determinar el estado de salud del paciente y describir así, sus capacidades y problemas

capaces de ser abordados desde la perspectiva de la Fisioterapia. Las fuentes principales de información van a ser:

- El paciente, se trata de la principal fuente de información.
- La familia, resulta una fuente importante cuando el paciente no tiene capacidad para informar y para complementar la información del propio paciente.
- Historia clínica y otros registros de profesionales.

VALORACIÓN EN LA POBLACIÓN INFANTIL.

Como ya se ha expuesto, valorar o medir el concepto de salud es más difícil de realizar incluso que la comprensión o definición de la misma. No se contempla la posibilidad de que alguien defina el estado de salud en base a la puntuación de una medida de valoración. Actualmente persiste todavía una gran distancia entre las medidas cuantitativas y lo que realmente se quiere conocer de la salud. Por tanto, se presenta muy complicado saber que dominios y perspectivas deben estar presentes en las escalas de valoración de niños y adolescentes. De la misma manera, se revela importante saber como identificar dichas perspectivas. Este abordaje más global de la salud tiende hacia la Calidad de Vida (QoL), como concepto que engloba todo lo anteriormente expuesto. La OMS la define con relación al paciente, como *“la percepción individual de su situación en la vida en el contexto cultural y del sistema de valores en el que vive y en relación con los objetivos, expectativas y preocupaciones”* ^{8,24}.

Cuando se selecciona una medida de resultados para valorar al inicio, según Ronen esta herramienta de valoración debiera responder a varias preguntas: *¿Cuál es la pregunta de investigación que pretende aclarar el terapeuta?, ¿Cómo el conocimiento de los hallazgos influirá su posterior acercamiento a la patología?, ¿Cuál es el propósito para el cual la escala ha sido considerada?, ¿Qué información va a medir?, al evaluar cambios ¿La escala elegida cubre las funciones que se espera que cambien por la intervención?*⁵. Son necesarias dichas preguntas pues las medidas de resultados no suelen valer para todos los propósitos y casos generalizados⁵.

Muchas son las publicaciones que aconsejan acerca de cómo elegir correctamente escalas de valoración en patologías infantiles²⁵⁻³⁰. Una vez que la

pregunta de investigación está clara, es muy importante identificar el objetivo de la escala, pudiendo observarse en el contenido de los ítems. Las escalas tienen mayor validez interna cuando están desarrolladas sobre la población con la que serán empleadas. Curiosamente son los profesionales y los padres quienes participan en la creación de cuestionarios para población infantil, en contra de la evidencia que demuestra que son los niños quienes identifican más ítems. Este hecho podría sesgar los posteriores datos recogidos^{31,32}. Los que aportan información acerca de resultados o variables a incluir suelen ser casi siempre los profesionales y los padres, pues se piensa que los niños no podrán participar correctamente. Sin embargo deben ser los niños, siempre y cuando puedan, quienes aporten resultados acerca de las perspectivas subjetivas, cuando se habla de QoL^{5,8}.

La Agencia Americana de Alimentos y Medicamentos (FDA) propone que todos los instrumentos de medida debieran contener ítems derivados de consultar a la población a quien el instrumento de medida se aplicará³³. En este caso, los niños. Se ha visto que los niños de 8 años y mayores, presentan buena fiabilidad en sus resultados cuando han participado en el proceso de crear instrumentos de valoración³⁴. Existe un aceptable consenso entre padres e hijos respecto a las categorías que hacen referencia a la actividad física, funcionamiento y síntomas, pero se ha observado más diferencia entre ambas perspectivas (padres e hijos) en lo concerniente a dominios que reflejan atributos sociales y emocionales del niño³⁵. Los autores proponen más estudios para delimitar las causas de estas diferencias, pues se postulan variadas razones al respecto como variaciones de juicio, errores, ausencia de medidas equivalentes o que realmente existen diferencias, entre ambos puntos de vista.

Ronen y Rosebaum recalcaron la importancia que tienen las experiencias subjetivas frente a las sobrevaloradas variables cuantitativas³⁶. Normalmente esta visión subjetiva suele nombrarse como Calidad de Vida relacionada con la salud (HRQoL) y hace mención a la percepción de salud y bienestar descrita anteriormente, por parte del niño en este caso. La visión subjetiva debe incluir dominios tales como la habilidad funcional, el autocuidado, la movilidad, las interacciones sociales y las emociones entre otros. Ejemplos de estas escalas serían The Health Utility Index y The Child Health Questionnaire^{37,38}. Los retos a perseguir cuando se evalúan las perspectivas de los niños deben dirigirse hacia dominios como la percepción física, las actividades que realizan y la vida social pero no se debe equiparar con lo que se mide en los adultos acerca de los

logros en tareas funcionales o la habilidad de ser autosuficiente, en función de lo que defienden Eiser y Kosinetz^{39,40}.

En uno de los estudios de Ronen, son varios los grupos de patología en los cuales se usaron medidas de resultados orientadas a obtener la percepción de los niños³⁶. Entre ellos cabe resaltar grupos tales como: los tumores cerebrales, bajo peso al nacer, defectos del tubo neural y epilepsia infantil.

Otro punto importante a tener en cuenta cuando se aplican medidas de resultados son las propiedades psicométricas. Existe un gran consenso respecto a estas propiedades de las escalas. Cualquier medida de resultados que no se acompañe de estudios sobre sus cualidades está incompleta y pierde credibilidad.

La sistematización, durante la intervención clínica, del uso de las adecuadas herramientas de valoración en el diseño de objetivos va a permitir identificar y hacer el seguimiento de los ítems importantes en cada niño. A los clínicos les permite establecer la evolución de los resultados, unificar la intervención a lo largo del proceso, testar la relación entre la intervención y los resultados y permitir a los niños y familiares tomar decisiones informadas acerca de las terapias a recibir.

La CIF se presenta en este punto, como una útil herramienta para organizar, entender y estructurar la salud y el funcionamiento. Hasta su creación, los indicadores de salud se habían centrado fundamentalmente en medir enfermedades y las muertes que se derivaban de ellas. Estos datos de mortalidad o morbilidad son importantes, pero no explican las medidas de salud de la población. El diagnóstico médico (el abordaje biológico centrado en la etiología) tampoco explica qué puede hacer el paciente, lo que necesita, el pronóstico que tendrá y los costes que se deriven de su tratamiento, por lo cual desde la OMS propusieron este enfoque complementario.

El concepto de medir el funcionamiento, la discapacidad o la muerte no es nuevo. Existen muchas herramientas de valoración. Muchos han sido los clínicos que desde diferentes especialidades han desarrollado herramientas generales de valoración (Gross Motor Function Measurement-GMFM, Pediatric Evaluation Disability Inventory-PEDI y SF-36 principalmente). Hay también muchas medidas específicas (la valoración instrumental: goniometría, dinamometría de mano, las pruebas de rendimiento: test de 6 minutos de marcha o test 10 metros marcha entre otros).

La medida de resultado es un concepto cuantitativo o cualitativo para medir el efecto de una terapia (también conocido como medida del efecto)^{5,8}. Este proceso de evaluar los resultados tras una intervención fue definido por Clancy como “*el estudio final de los resultados de las intervenciones terapéuticas que tiene en cuenta las experiencias, valores y perspectivas de los pacientes, así como las de los profesionales de la salud*”⁴¹.

Wade integró en su revisión acerca de la medición en patologías neurológicas, instrumentos incluidos en el modelo de consecuencias de las enfermedades de la OMS y propuso medir acorde a su contenido como medidas de daño, discapacidad o hándicap. Wade resaltó la importancia que tenía, en aquel entonces, seleccionar apropiadamente el instrumento de valoración en función de lo que debía ser medido, y no estar sujeto inicialmente a la valoración de sus propiedades psicométricas⁴².

En la población infantil es frecuente empezar valorando el desarrollo psicomotor. Clark y Whitall, clasificaron las formas de evaluarlo entre test de cribado y test de desarrollo, para facilitar la comprensión de la evolución que ha sufrido el concepto de desarrollo motor⁴³:

- Tests de screening o cribado: El objetivo no es diagnosticar, sino detectar posibles alteraciones en población aparentemente sana o confirmar una sospecha. No dan una puntuación, ni definen un grado de retardo puesto que no son un instrumento de medida. Algunos ejemplos son: Denver Developmental Screening Test II (DDST-II) y el programa Llevant, principalmente.
- Escalas de desarrollo, test de supervisión o diagnósticos: Son útiles para confirmar una patología, supervisar trastornos leves o comprobar la posible evolución de un niño en el transcurso del tiempo. Un ejemplo de este grupo sería la Alberta Infant Motor Scale (AIMS).

A partir de aquí como se puede ver, un amplio abanico de posibilidades se despliega frente a la población infantil para medir diferentes y variados problemas.

En el medio acuático, el problema de la valoración se ha convertido en una cuestión relevante, pues no existía valoración propia y se ha visto la necesidad de diseñar herramientas específicas. Hasta la aparición de las primeras escalas acuáticas se

utilizaba la evaluación realizada fuera del agua pues la mayoría de los niños son tratados en otras muchas terapias. A día de hoy se complementan ambas evaluaciones. Es por ello que la valoración previa al tratamiento en agua incluye numerosas herramientas y medidas de estados de salud en las patologías infantiles que se usan fuera del agua. Esto presenta varias dificultades: .

- La mayoría de las escalas abarcan sólo algunos aspectos de todo el conjunto de problemas referente a la salud.
- Problemas respecto a su contenido o comparabilidad, pues no tienen un marco común.

Que la piscina es un entorno diferente, con propiedades y posibilidades propias a evaluar. .

Existen muchas maneras de medir la salud, como se ha expuesto ya. En la clínica y en la investigación se busca siempre entender los resultados finales tras las intervenciones terapéuticas. Pero se ha observado que la utilización de distintas nomenclaturas para los mismos conceptos dificulta la unificación de los hallazgos⁴⁴. .

Varias son las clasificaciones halladas para explicar los tipos de medidas de resultados, que pueden dividirse en⁴⁵:

- Medidas técnicas: pruebas de laboratorio y examen electrofisiológico principalmente.
- Medidas clínicas: test de daño físico-cognitivo y test específicos (test de marcha por ejemplo.)
- Medidas basadas en pacientes: autoinformes, QoL y preferencias, entre otros.

En otra clasificación, según Geyz, las medidas de resultado se pueden igualmente agrupar en⁴⁶:

Variables clínicas.

Instrumentos estandarizados de estados de salud.

- Cuestionarios.

- Escalas de evaluación.
- Exámenes estandarizados.

De la misma manera hay varias formas más de medir salud⁴⁷:

- Métodos de valoración: describen estados de salud.
- Medidas de salud: describen la salud.
- Clasificaciones: categorizan la salud.

Sea cual sea la manera de clasificarlas, se ha visto que todas las medidas empleadas han resultado ser interesantes para almacenar resultados, pero no dan una visión conjunta del problema pues no crean un mapa completo y comprensible de la situación, a parte de las diferencias de conceptos ya mencionadas. Se necesita tener un marco común para medir resultados en salud pues se está observando la dificultad de homogeneizar conceptos ante tanta división y falta de consenso.

¿QUÉ MEDIR EN TERAPIA ACUÁTICA Y CÓMO MEDIRLO?

La valoración en Terapia Acuática para la población infantil está muy poco desarrollada en comparación con la valoración que se hace en Fisioterapia fuera del agua, debido por un lado al número de medidas de resultados existente en ambas y por otro lado, en referencia a los procesos de validación de las mismas^{48,49}. Ni siquiera de forma general, sin centrarse solo en la población infantil, pues pocas son las medidas validadas en el entorno acuático para otras poblaciones. Sin embargo, varios son los autores que reconocen que para facilitar el empleo de la Terapia Acuática como complemento para incrementar la funcionalidad del desempeño fuera del agua, se deben utilizar valoraciones acuáticas funcionales^{50,51}. Estas valoraciones validadas dotarían al terapeuta de suficiente información para diseñar intervenciones adecuadas^{50,52}.

Tirosh describió que existen varias herramientas que se pueden emplear para valorar en las intervenciones acuáticas^{53,54}, desde aquellas que tienen en cuenta la orientación acuática a las que valoran las habilidades de natación, como confirman diversos autores^{52,55-59}. Muchas de estas escalas no han demostrado sus propiedades

psicométricas, no justificando por tanto su fiabilidad y validez. Este no fue el caso de una de las primeras herramientas referenciadas en la literatura, como fue la “Lista de Verificación de Orientación en el Agua” desarrollada por Killian en 1984 y modificada en 1987^{57,58}. Este autor comprobó que era fiable, pero sólo fue probado en niños con retraso mental y autismo. La propiedad psicométrica estudiada fue la fiabilidad entre evaluadores, pero no se realizó el test-retest en la fiabilidad intraobservador. De todos modos, no fueron publicados datos relativos a su validez, por lo tanto se pone en duda su sensibilidad para la medición del cambio funcional en el tiempo debido a su escala de puntuación dicotómica. Killian no incluyó en su test la evaluación de habilidades acuáticas fundamentales, como la respiración y el control de las rotaciones.

Posteriormente, Chacham y Hutzler desarrollaron en Israel en 1991 la “Water Orientation Skills” (WOS) o “Adapted Aquatic Test” (AAT), que posteriormente se revisó en 2002 por Chacham y Hutzler con la finalidad de evaluar el desempeño acuático y pasó a llamarse “Aquatic Independent Measure” (AIM)⁵⁵. La escala original contaba con 25 ítems puntuados sobre 5 opciones y la revisada pasó a tener 22 puntuados sobre 4 opciones. Esta medida valoraba la orientación acuática y las actividades de desplazamiento fundamentalmente. Getz, trató de justificar la correlación de esta medida acuática con actividades fuera del agua⁴⁸. Encontró correlaciones bajas pero significativas entre la natación y la subescala de la rotación de la AIM para las puntuaciones de la escala PEDI ($r = 0,48$, $p = 0,01$) y la GMFM ($r = 0,48$, $p = 0,01$). Para Getz, estos hallazgos pueden reflejar la variación en el nivel de adquisición de las habilidades acuáticas. Estas habilidades de natación y giro requieren que el niño esté en decúbito prono o supino y que se propulse en un patrón coordinado con las extremidades superiores e inferiores a través de una cierta distancia. Estos patrones motores necesitan ser aprendidos específicamente dentro de un entorno acuático, para poder transferirse a posteriori fuera del agua. Un factor adicional que argumentó Getz que podría llevar a la baja correlación entre medidas dentro y fuera del agua es que la coordinación de las 4 extremidades requerida para la rotación y habilidades de natación no están recogidas en la sección de movilidad de la PEDI ni de la GMFM, refiriéndose ambas esencialmente al uso de las extremidades inferiores. En el mismo estudio se mostró la relación entre las habilidades de flotación valoradas por la AIM con la PEDI y la GMFM de nuevo, obteniéndose resultados significativas, ($r = 0.49$, $r = 0.51$ $p < 0.01$).

Chacham y Hutzler, al igual que hiciera Killian, demostraron que la AIM era una herramienta fiable, pues estudiaron la fiabilidad test-retest y la fiabilidad interobservador siendo confirmados por la correlación intraclass^{55,57,58}. Su validez confirmó la hipótesis de que los niños con daños graves (3 extremidades afectadas o más) diferían de los niños con daños moderados (1 o 2 extremidades) en su comportamiento en el agua. Pero no se basaba en ningún método acuático, con lo cual no se ha seguido empleando.

Se debe tener en cuenta que la validez de las evaluaciones puede estar comprometida debido a las propiedades psicométricas que presenten. Según Langendörfer y Bruya, para que un instrumento de medición sea considerado válido para evaluar el desarrollo de una tarea, debe estar provisto de diferentes niveles de desarrollo de cualquier habilidad que está siendo evaluada⁵⁹. Debe ser capaz de mostrar la estabilidad del comportamiento de las habilidades medidas en el agua en todo momento y en cualquier individuo. Los instrumentos de evaluación han de ser válidos y fiables, permitiendo a los terapeutas el seguimiento del progreso de los participantes. Esto ayudará en la planificación y en el ajuste de los objetivos del tratamiento y las estrategias a posteriori. Una herramienta de evaluación basada en un concepto o método terapéutico en el agua permite la medición y la evaluación, facilitando el establecimiento de metas, y valorando el progreso con los mismos términos que la intervención.

La mayoría de las escalas acuáticas, como norma, están basadas en alguno de los diferentes métodos de intervención en el agua, pues suelen desarrollar sus puntos terapéuticos durante la evaluación. Para Gelinas y Reid, el modelo de progresión para aprender a nadar^{59,60} (“Learn-to-swim”. American Red Cross), era el modelo de intervención más empleado en aquel entonces en Estados Unidos. Ambas autoras estudiaron la fiabilidad de dicho programa de aprendizaje para niños con discapacidad, mostrando que para la mayoría de ellos no era viable el aprendizaje de las habilidades propuestas que se enseñaban con este método clásico, no logrando funcionalidad⁶⁰.

Según Humphries⁶¹, La “Lone Star Adapted Aquatics Assessment Inventory and Curriculum” (LSAA)⁶², la “Developmental Aquatics Assessment”, la “Aquatic Readiness Assessment” (ARA)⁵⁹, la “Conatser Adapted Aquatics Screening Test”⁶³ y la “Project Inspire Aquatic Assessment” se encontraban entre las escalas que diseñaban

objetivos siguiendo el anterior diseño del abordaje del “Learn-To-Swim”. Ninguna fue evaluada en el estudio de Humphries en busca de sus propiedades psicométricas, a excepción de la ARA, la cual fue la única que mostró resultados en cuanto a su validez y fiabilidad.

El concepto Halliwick, desarrollado en Inglaterra por James McMillan, fue diseñado específicamente para enseñar a niños con discapacidad a lograr la independencia funcional en el agua⁶⁴⁻⁶⁶. Es por ello, que como se verá más adelante, el desarrollo de las posteriores escalas se fundamentó en el Concepto Halliwick.

La valoración acuática al inicio consistía en asegurarse que aquellos que entraran en el agua fueran capaces de tener un nivel óptimo de desempeño, por lo cual se evaluaba su habilidad acuática. Este tipo de información proporcionaba nociones acerca de sus debilidades y fortalezas. El primer abordaje era un cribado para comprobar su nivel de iniciación y ajuste al medio. Se consideraba necesario tener información de su nivel de desempeño previo.

Para Grosse, las diferentes opciones disponibles para valorar en el agua se dividían entre varios tipos según calidad y fiabilidad. Se podían clasificar como valoración estandarizada, “checklists” y rúbricas dependiendo del problema que valoraran⁶⁷⁻⁶⁹.

El primer tipo, la valoración estandarizada, es aquella que proviene de una investigación y que ha sido considerada válida y fiable para evaluar los comportamientos particulares que aborda. Un ejemplo en el agua puede ser el “Ball State Water Run” que se utiliza para evaluar la aptitud cardiorrespiratoria. Las normas están disponibles para los adolescentes entre 15 a 18 años de edad⁷⁰. También aquí, como valoraciones estandarizadas, se incluirían la Water Orientation Test Alyn (WOTA 1 y 2), la Conatser, la HAAR y la SWIM^{53,54,61,63,71}. Aunque Grosse, al igual que hicieron Getz y Jorgić, ya apuntaba que había una falta de evaluaciones estandarizadas en el agua en relación con los objetivos conductuales específicos que se encuentran en el entorno terapéutico acuático^{48,49,69}.

Todas las escalas mostradas hasta aquí evaluaban un amplio espectro de la función motora en el agua. Sin embargo, ninguna de estas evaluaciones abordaba otros objetivos de tratamiento más específicos que se encontraban en Terapia Acuática en

función de sus posibilidades, como puedan ser otras mejoras debidas al entorno facilitador.

Grosse prestó especial atención a las listas de comprobación o “checklists”, las cuales son herramientas que proceden desde el ámbito de la natación e intentaban documentar el aprendizaje del alumno. Estas listas han sido transferidas con el tiempo a la Terapia Acuática. Su problema es que solo recogen la opción de que el alumno lo consiga o no. En la práctica se utilizan más para documentar experiencias, que para recoger habilidades⁶⁹.

Una última aportación de esta autora fueron las rúbricas. Grosse desarrolló un manual completo de estas herramientas de valoración. Son auténticos formularios de evaluación, pues valoran ítems en un entorno cotidiano. Estas pueden ser creadas para valorar ítems específicos como rango de movilidad o mantenerse sobre un pie. Miden aspectos concretos pero esenciales en un momento dado de la progresión. Tareas como caminar, subir/bajar escaleras, vestirse, el manejo de objetos y actividades de la vida diaria pueden ser objetivos terapéuticos dentro del agua. Además, estos objetivos ya específicos en si mismos, pueden dividirse aún más por ejemplo en la marcha, midiendo el equilibrio sobre una pierna durante la fase de paso, la transferencia de peso o la distancia de paso principalmente. Para Grosse, las condiciones del entorno acuático dificultan mucho una valoración estandarizada, con factores de profundidad, la temperatura, el equipo, la turbulencia, la iluminación, la flotabilidad individual, y la experiencia previa acuática que afectan a cualquier situación de evaluación. Para esta autora, las rúbricas se plantean como una solución parcial a los problemas de la evaluación en Terapia Acuática. La misión que cumplirían en el agua sería documentar objetivos que fuera del agua no pueden plantearse, pues en el agua se les posibilita incluso incrementos pequeños de progresión⁶⁹

Muchos son los autores citados que coinciden en recomendar el uso de la adecuada evaluación que proporcionase la información más precisa sobre los objetivos que se desean documentar y su progreso^{48,59,61,69}. La cuestión, por tanto, es tener muy claros los objetivos a incluir en la valoración y su posterior intervención.

La mayoría de las escalas acuáticas incluyen pocos objetivos terapéuticos en sus metas de valoración. Esta carencia deja a las evaluaciones sesgadas respecto a las

capacidades del paciente, y por tanto limita la posterior intervención, mostrando la dificultad de una escala de recoger suficiente información^{59,72}

Muchas de las evaluaciones no siempre vienen presentadas con suficiente documentación acerca de cómo utilizarlas. Esto de nuevo complica su aplicación y es el motivo de que muchas se hayan dejado de emplear. Esta carencia en su uso va en contra de lo dispuesto en las directrices de “Ningún Niño Se Quede Atrás” (NCLB, 2004)⁷³ dispuesta por la Administración de Estados Unidos, como ya apuntó Humphries en el desarrollo de la escala HAAR⁶¹. Muchas de las medidas de resultados acuáticos no permiten cambios durante la administración para hacer frente a la capacidad individual de aprendizaje de los niños con discapacidades.

A pesar de que estas herramientas de medición no aseguran la validez en la recogida de datos, son utilizadas pues ayudan a establecer los niveles de desempeño funcional de cada niño dentro del agua. Todas estas escalas se basan y fundamentan en criterios ya determinados, pues están diseñadas siguiendo los métodos de enseñanza, lo cual limita la recogida de datos del evaluador, al no permitir adaptarse a cada niño. Además están presentadas en un formato muy sencillo, disminuyendo aún más sus posibilidades. Humphries ya señaló al desarrollar la suya propia que se necesitaba más flexibilidad en la valoración de las habilidades acuáticas en niños con discapacidad⁶¹.

LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD (CIF).

La discapacidad o limitaciones en el funcionamiento humano son experiencias universales que pueden afectar a todos en mayor o menor medida. Los fisioterapeutas, tienen como objetivo, mejorar el funcionamiento y prevenir la discapacidad.

El texto definitivo de 2001 (CIF o CIDDM-2) constituye una revisión de la CIDDM, que fue publicada inicialmente por la OMS con carácter experimental en 1980^{6,74}.

La CIF fue aprobada el 22 de mayo de 2001 para poder ser empleada internacionalmente. (Resolución WHA54.21).

Desde la aprobación de la CIF por la OMS, se cuenta con una clasificación universalmente aceptada, para describir los estados funcionales asociados con las condiciones de salud⁶.

La CIF es un sistema de clasificación acordado mundialmente para estandarizar problemas de salud con evaluaciones cuantificables. Se basa en el modelo de integración del funcionamiento y consta de varios componentes: *las funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales y personales*.

Se organiza en dos partes, estructuradas en el clásico diagrama CIF, cada una con dos componentes⁶: (Figura 2)

- Incapacidad y función:
 - o Funciones y Estructuras Corporales
 - o Actividades y Participación
- Factores contextuales:
 - o Factores Ambientales
 - o Factores Personales

Estos conceptos se definen en la CIF de la siguiente forma⁶:

“Las funciones corporales son funciones fisiológicas de los sistemas corporales”, mientras que “las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como órganos o extremidades”. Sus “deficiencias son problemas en las funciones o estructuras tales como una desviación o pérdida”. “La actividad es la ejecución de la tarea por el individuo”. “Su limitación serán las dificultades para ejecutar dichas tareas”. Mientras que “la participación es involucrarse en una actividad cotidiana, su limitación, serán las dificultades de inclusión en dichas actividades diarias”.

“Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas”. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

Los *factores personales* se definen como “*el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, los patrones de comportamiento globales, el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características*”⁶.

El diagrama clásico de la CIF identifica los tres niveles de funcionamiento humano: el cuerpo, la persona en su totalidad y el todo en un contexto social, como puede observarse en la Figura 2, en el esquema de la clasificación⁷⁴.

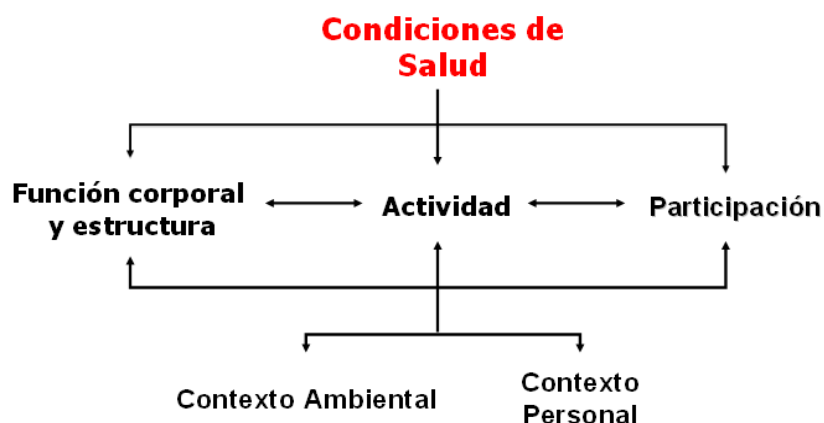


Figura 2. Esquema clásico de la CIF. Fuente: CIDD⁷⁴.

La CIF fue desarrollada para aportar un marco común, necesario para cubrir la necesidad de clasificar los estados de salud y durante la medición de resultados de salud tras las intervenciones terapéuticas. Esta clasificación aporta información acerca del funcionamiento de los individuos (*¿qué ocurre cuando una persona enferma?, ¿qué puede y qué no puede hacer? ¿Por qué y dónde puede hacerlo?*) como se recoge en la modificación realizada sobre el esquema clásico en la Figura 3.

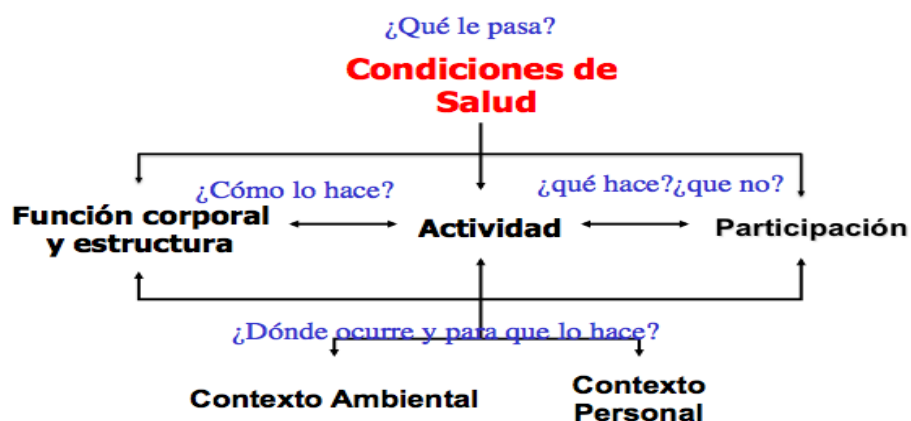


Figura 3. Esquema clásico de la CIF modificado. Fuente: modificado de CIDDM con las correlaciones funcionales.

Según Rosebaum, ya en 2011, la intervención en población infantil puede resumirse en lo que llamaron las “F-words” las cuales relacionaron con los componentes de la CIF, como puede verse en la Figura 4 ⁷⁵.

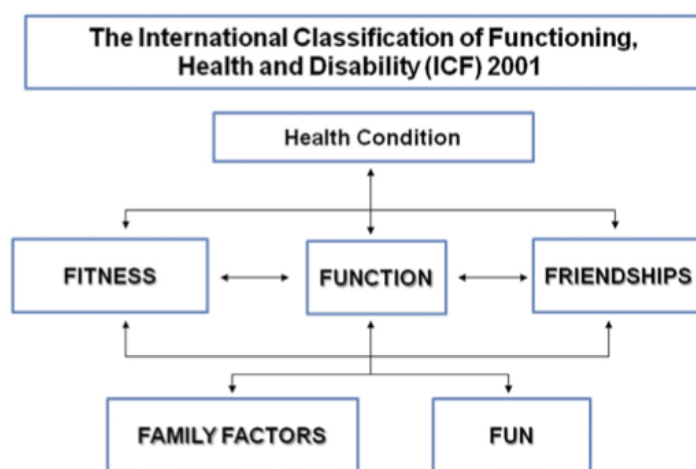


Figura 4. F-Words. Fuente: Rosebaum⁷⁵.

La CIF sigue los siguientes paradigmas o modelos:

- Modelo médico: la discapacidad como una característica de la persona, directamente causada por la enfermedad, trauma, que requiere atención médica proporcionada en forma de tratamiento individual.

- Modelo social: discapacidad como un problema social creado por un ambiente incómodo, por las actitudes y otras características del entorno social.

Ninguno de los dos modelos es adecuado individualmente, aunque ambos son parcialmente válidos.

Otras clasificaciones de intervención clínica en discapacidad fueron propuestas previamente para guiar a los clínicos en la comprensión del funcionamiento y la discapacidad, como actualmente se entiende y como refirió Steiner¹². Jette realizó una revisión de los modelos empleados en la intervención clínica sistematizada para intentar entender la evolución de los conceptos de discapacidad y funcionamiento⁷⁶. Uno de los modelos iniciales fue el desarrollado por Nagi en 1965⁷⁷. Otro de los modelos aplicados inicialmente en la mayoría de los hospitales europeos que instauraban una metodología en los equipos de rehabilitación fue el modelo de Pope y Tarlov en 1991⁷⁸. Básicamente es una extensión del modelo anterior de Nagi. Se basaba en su fundamentación de la formulación de la discapacidad y progreso en la versión inicial de la CIDDM. La versión revisada CIDDM-2 se presentó para complementar el pensamiento y la descripción de la salud y de los estados relacionados con dicha salud, tales como discapacidad y funcionamiento. Difiere de la versión CIDDM de 1980, en la presencia de interrelación entre discapacidad y funcionamiento. La CIDDM-2 empezó a ser útil para los profesionales sanitarios pues les permitía establecer relaciones entre los problemas de salud, los componentes de salud (estructuras, funciones, actividades y participación) y los factores contextuales (personales y del entorno). Esta evolución desencadenó el consiguiente crecimiento de la CIF como modelo de funcionamiento y discapacidad.

Todos estos modelos expuestos permiten generar hipótesis acerca de las relaciones entre todos los componentes incluidos en el proceso de salud. Pero el éxito de la intervención en rehabilitación es comprender la relación existente entre los problemas principales y los demás factores relacionados. Aquí es donde se hace imprescindible conocer todos los factores implicados y llevar a cabo procesos de generación de hipótesis, razonamiento clínico y toma de decisiones, como propone Steiner al justificar su modelo de Rehabilitación Basada en Resolución de Problemas (Rehab Problem Solving-RPS), el cual está basado en la CIF¹².

La CIF ha evolucionado bastante desde su primera versión en 1980, al inicio de su concepción. Ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión de 1980) a una clasificación de “componentes de salud” (versión de 2001)⁶.

Está considerada como una clasificación taxonómica de signos y síntomas funcionales. Su finalidad es describir el funcionamiento de una persona pudiendo también ser utilizada como clasificación a través de sus componentes y pudiendo dar valores comparables si es aplicada para cuantificar y comparar.

Los objetivos principales de esta clasificación son:

- Brindar un marco común para comprender y estudiar la salud, así como los estados relacionados con ella.
- Establecer un lenguaje unificado y estandarizado que permita comparar los datos de las intervenciones, aportando un esquema de codificación sistemático para los sistemas de información sanitarios.

Esta clasificación permite describir cambios en funciones y estructuras que una persona desarrolla en un entorno estándar (nivel de capacidad), o lo que hacen en su entorno habitual (nivel de desempeño).

La CIF puede parecer solo una clasificación, pero permite ser utilizada para muchos propósitos prácticos: el más importante es como herramienta para planificar la toma de decisiones en las intervenciones.

La CIF es una herramienta para medir funcionamiento, sin importar que es lo que produce el daño. Esto supone un cambio. Según la OMS, se “positiviza” la comprensión de la discapacidad. Hasta entonces era común entender la situación siempre haciendo énfasis en lo que generaba los daños para entender las consecuencias. Giramos nuestra atención “desde la causa al impacto”. Ahora se presta más atención a lo que cada uno gestiona tras los cambios, permitiendo ser más positivo⁶.

Dentro de la Familia de Clasificaciones Internacionales (FIC) de la OMS⁷⁹ (Figura 5), los estados de salud (enfermedades, trastornos o lesiones entre otros) se clasifican principalmente en la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología permitiendo el Diagnóstico Médico, el cual informa de la mortalidad y sus causas.

El funcionamiento y la discapacidad asociadas con las condiciones de salud se clasifican en la CIF aportando el Diagnóstico Funcional, el cual informa de la salud.



Figura 5. Familia Internacional de Clasificaciones. Fuente: Tomado de web WHO.

Madden⁷⁹.

Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias, y se recomienda su uso conjunto. La CIE-10 proporciona una clasificación de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud que encaminan al diagnóstico. Esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento.

La CIF adopta una posición neutral en relación con la etiología, por lo que las relaciones causales quedan en manos de los investigadores para ser desarrolladas utilizando los métodos científicos apropiados.

El planteamiento que se hace acerca de los “determinantes de salud” es también diferente del abordaje basado en los “factores de riesgo” como se les conocía al inicio. Para facilitar el estudio de los “determinantes” o “factores de riesgo”, la CIF incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo, pudiendo ser barreras pero también facilitadores.

Hay que unificar la información sobre el diagnóstico médico y la del funcionamiento, pues proporcionará una visión más completa y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones.

Las necesidades del uso de la CIF se justifican porque el diagnóstico de manera aislada no predice necesidades, nivel de cuidados o medidas funcionales⁸⁰. Tampoco la enfermedad es predictora de su reincorporación laboral, la potencialidad o la integración social por ejemplo.

Se propone la CIF para analizar y planificar las intervenciones. Debe ser utilizada para responder preguntas que comprendan la faceta clínica e investigadora, así como cuestiones de política de desarrollo.

Una crítica a la CIF desde determinados sectores hace referencia a la exclusión de la opinión de los pacientes y a que su visión subjetiva del problema se pasa muchas veces por alto. Es en este punto donde los factores personales y la Calidad de Vida (QoL) se presentan como sus principales carencias a resolver en los próximos años.

LA CIF Y SU VERSIÓN EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE (CIF-IA).

En el 2007 en Venecia, la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Juventud (CIF-IA) para evaluar el estado de salud y las características del desarrollo de niños y jóvenes⁸¹. El objetivo de la CIF-IA es crear un marco para definir y clasificar la salud y el funcionamiento de los niños y jóvenes de todo el mundo, para proporcionar un amplio sistema de clasificación de la discapacidad en la infancia y permitir que puedan ser utilizados por diferentes servicios y modelos asistenciales.

La CIF-IA surge por la necesidad de reflejar específicamente el crecimiento rápido y los cambios progresivos que ocurren durante las dos primeras décadas de vida de un niño, pues no se reflejaban correctamente en la CIF, antecesora de la CIF-IA. A partir de su aparición se puede prestar mayor detalle al periodo del desarrollo. Puede ser utilizado, al igual que la CIF, por los profesionales de la sanidad, educación, investigación, planificación administrativa y también por los padres, para recoger y valorar las variables importantes de la salud y desarrollo de niños y jóvenes.

La creación de la versión CIF-IA vino a complementar el marco conceptual añadiendo el desarrollo del niño como contribución a la definición de discapacidad.

Se ha adaptado la metodología que se usaba con los adultos, al entorno de desarrollo de la población infantil, captando los efectos del entorno tanto físico como social del niño. Posibilita la descripción del estado de salud desde los más pequeños hasta los adolescentes, permitiendo identificar objetivos donde prestar más atención, asistencia sanitaria o modificaciones en sistemas administrativos y políticos.

Según Kostanjsek, del equipo que se ocupa de la medición e información sanitaria en la OMS: “La CIF-IA hará posible que los países y la comunidad internacional adopten medidas fundamentadas para mejorar la salud y la educación de los niños, así como el disfrute de sus derechos, porque considerará la salud como una función del entorno que proporcionan los adultos”⁸².

La clasificación incluye también los retrasos del desarrollo psicomotor, pues los niños que los presentan tienen más riesgos de discapacidad. La CIF-IA ayuda a describir dichos retrasos con el fin de planificar las intervenciones.

Esta versión infantil describe las capacidades funcionales de los niños para ser entendidas con un mismo lenguaje desde la clínica, la educación, los organismos oficiales y la administración.

OTRAS HERRAMIENTAS DE LA CIF.

Una clasificación necesita ser exhaustiva y por ello llega a ser muy complejas en su utilización. Por este motivo, la CIF tiene para la práctica clínica una versión rápida llamada CIF “Checklist”, que acoge el 20% de los códigos contenidos en la versión completa⁸³. De igual manera se ha creado la World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHO DAS II)⁸⁴ que es un instrumento práctico basado en la CIF y diseñado para medir los niveles generales de salud y discapacidad. Cubre seis áreas: *Cognición, Movilidad, Auto-cuidado de la higiene, Habilidades sociales, Actividades de la vida doméstica, Participar en las actividades sociales.*

La OMS ha desarrollado otras herramientas relacionadas con la CIF para ofrecer una base común al resto de herramientas de valoración y a la vez tener variabilidad para capturar los detalles que describen el perfil de un determinado grupo de pacientes. Esta ha sido la principal motivación para que la OMS, en colaboración con la ICF Research Branch^{85,86} (en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Ludwig-Maximilian en Munich), esté desarrollando los “*Conjuntos básicos de valoración*” o “*CIF Core Sets*” en cada patología crónica⁸⁷⁻⁸⁹. Los Core Sets tratan de facilitar una sistemática comprensión del funcionamiento del individuo para poder aplicar la CIF en la clínica y posterior investigación. Proporcionan una lista de las categorías seleccionadas desde la CIF completa, la cual puede servir como estándar mínimo de valoración y documentación del funcionamiento durante la intervención clínica o durante la investigación. Fueron desarrolladas como listas de consenso con categorías CIF relevantes para patologías concretas o para diferentes contextos de cuidados de la salud. Pueden ser aplicadas para la intervención clínica (versión breve) o para ser utilizadas en investigación o planificación institucional (versión exhaustiva)⁸⁸.

Los “CIF Core Sets” tienen categorías comunes que ayudarán a dirigir la comparación de los ítems. Además tienen ítems adicionales que dan mayor especificidad a las patologías crónicas descritas hasta el momento presente. Actualmente hay 31 “CIF Core Sets” entre versiones breves y extensas⁹⁰, pero no se ha desarrollado ningún “Core Set en población infantil” (está en su desarrollo, con la primera vía del estudio Delphi realizada por el grupo de Schiariti)⁹¹ y tampoco en el medio acuático, pues no son muchos los estudios que intentan transferir esta metodología hacia las intervenciones, no solo hacia el funcionamiento. Un ejemplo

puede ser el estudio que se hizo desde la Enfermería, habiendo estudiado esta disciplina la vinculación de los cuidados de Enfermería con la CIF⁹².

LA FISIOTERAPIA ACUÁTICA-TERAPIA ACUÁTICA.

El grupo de Fisioterapia Acuática Internacional APTI (Aquatic Physical Therapy International) de la Confederación Mundial de Fisioterapia (WCPT-APTI)⁹³, considera varias posibles definiciones de estos conceptos terapéuticos:

Geytenbeek, autora de la “Guía práctica de Fisioterapia Acuática basada en la evidencia”, publicada en 2008 por el Grupo de Fisioterapia Acuática Nacional de la Asociación de Fisioterapia de Australia, ofrece la siguiente definición^{94,95}: *“La Fisioterapia Acuática se refiere a la práctica especial de Fisioterapia, con intención terapéutica, dirigida a la rehabilitación o el logro de objetivos específicos físicos y funcionales de las personas por medio del agua”*.

La Aquatic Therapy Association of Chartered Physiotherapists (ATACP, Reino Unido) define la Fisioterapia Acuática como⁹⁶: *“Un programa de terapia que utiliza las propiedades del agua, el cual ha sido diseñado por un fisioterapeuta cualificado, específicamente para un individuo para mejorar la función. Es llevado a cabo idealmente en un edificio construido al efecto y en una piscina de hidroterapia climatizada adecuadamente”*.

El Centro holandés de Allied Health Care (NPI) la define como⁹⁷: *“La Fisioterapia Acuática es un programa que usa las características mecánicas y térmicas del agua durante la inmersión total o parcial, en combinación con los efectos del movimiento. Evoca los mecanismos de adaptación a corto y largo plazo de una persona con un sistema biológico alterado, utilizando estímulos específicos para crear efectos biológicos y terapéuticos de esta manera”*.

Se diferencia del término más genérico de "hidroterapia", que connota una terapia llevada a cabo por profesionales de diversas especialidades, incluyendo la inmersión en agua caliente, inmersión en agua desmineralizada (balneoterapia y spa), la inmersión en agua caliente mecánicamente turbulenta (spa), la aplicación de agua a

presión para el cuerpo externo (hidromasaje), la aplicación de agua caliente en el colon (la irrigación del colon), la aplicación de agua de diferentes temperaturas y presiones a través de duchas y toallas (terapia Kneipp), y la terapia general basada en el movimiento autónomo del paciente en el agua (hidrocinesiterapia)^{94,95}.

La Terapia Acuática, de manera similar a la Fisioterapia Acuática, se refiere a “actividades de intención terapéutica basadas en el agua”. Este término es más común en la literatura americana, aunque en Europa se hace también mención al abordaje multidisciplinar que ofrecen fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y demás profesionales sanitarios capacitados para trabajar en el agua, como recoge la Red Española de Terapia Acuática en nuestro país (RETAqua)⁹⁸.

El ejercicio acuático, por último, tiene la intención de entrenamiento físico en personas sanas⁹³.

La Terapia Acuática se ha utilizado desde las antiguas civilizaciones en el manejo de los problemas neurológicos⁹⁹. La sola inmersión en el agua disminuye la carga axial de la columna y, a través de los efectos de la flotabilidad, permite la realización de los movimientos que normalmente son difíciles o imposibles de hacer fuera de ella. Poco a poco se están instaurando más piscinas con la finalidad terapéutica, desde los inicios en piscinas de recreo sin ninguna indicación especial (Figura 6).



Figura 6. Primeras piscinas recreativas en Estados Unidos. Fuente: Logan, durante charlas Norfolk¹¹⁸.

Se utilizan todas las propiedades que de manera única ofrece el agua (la flotabilidad, la densidad, la resistencia, el flujo o la turbulencia entre otras) en un programa gradual de ejercicios para satisfacer las necesidades de los pacientes en todos los aspectos de su enfermedad⁹⁸.

La Terapia Acuática en Población Infantil.

Cole y Becker proponían el entorno acuático para ser usado por los profesionales sanitarios e incrementar aspectos tales como la función o la calidad de vida⁹⁹. Para varios autores, la natación y la Terapia Acuática se han visto como actividades que benefician a los niños con impedimentos neuromotores^{95, 100-105}.

Los beneficios de la intervención acuática han sido documentados principalmente para niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), pero también se verán beneficiados aquellos con retrasos del desarrollo, Atrofas Músculo Espinales (AME), Síndrome de Down (SD), Síndrome de Rett (SR), Daño Cerebral Adquirido (DCA), Autismo, Artritis Juvenil Idiopática (AJI), Malformaciones y Mielomeningocele^{106, 107}.

Estas experiencias en el medio acuático brindan una oportunidad para mejorar los logros fisiológicos y psicológicos¹⁰⁸. Revisiones de la literatura acerca de la población pediátrica con impedimentos neuromotores han documentado los efectos sobre el dolor¹⁰⁹, mejoras en el entrenamiento de la fuerza y efectos sobre la evolución del tratamiento del neurodesarrollo¹¹⁰⁻¹¹². Dichas revisiones han observado una heterogeneidad dentro de esta población en términos de la clasificación de la patología y la gravedad de la misma. Por lo tanto, es aceptable utilizar pequeños grupos de intervenciones para investigar la eficacia de un programa terapéutico bien definido, como ya defendió Getz^{48,108,113}.

La Terapia Acuática se presenta como una técnica de elección para tratar niños con PCI, como ya argumentó Hurvitz¹¹⁴. Petersen recalcó las diferencias respiratorias y cardíacas encontradas en los niños con discapacidad dentro del agua, así como la buena respuesta a la temperatura, que dan como resultado los cambios en los niveles de fitness y adaptaciones en el acondicionamiento cardiovascular en niños con discapacidad que trabajan en el medio acuático¹¹⁵.

Hay consenso al señalar a las propiedades mecánicas que posee el agua, como las responsables de ofrecer nuevas oportunidades para lograr metas que fuera del agua están dificultadas. Debido a sus especiales características basadas en la mecánica de fluidos, el agua posibilita nuevas oportunidades respecto al entorno habitual fuera del agua. Su conocimiento previo hace más comprensible la aplicación terapéutica. Algunas de las propiedades hidrodinámicas del agua son⁹⁹:

- La densidad: está cercana en humanos a $0,974 \text{ kg/m}^3$ a pesar de que la composición corporal es casi agua.
- La presión hidrostática: es directamente proporcional a la densidad del líquido y al nivel de inmersión del cuerpo.
- La flotación: cuando el cuerpo se va sumergiendo, el agua va siendo desplazada creando una fuerza vertical igual al volumen desalojado.
- La viscosidad: hace referencia a la magnitud de fricción interna específica a cada fluido durante un movimiento.

Estas propiedades son la base para ayudar al reclutamiento muscular sin sobrecargar el tejido conectivo o influir sobre los vasos sanguíneos y la respiración, así como la iniciación de los movimientos limitados por fuerzas gravitacionales^{56, 100-102}

Como ya apuntó Hurvitz, la intervención acuática está considerada una de las más ampliamente empleadas terapias complementarias a las intervenciones convencionales en seco, desde la Fisioterapia y la Terapia Ocupacional para niños con PCI¹¹⁴. En esta población, las principales metas terapéuticas van orientadas a conseguir mejoras funcionales e independencia en las actividades de la vida diaria, como reflejaron varios autores^{116,117}. Los beneficios motóricos en niños con daño neurológico fueron recogidos también por Humphries⁶¹, Getz¹⁰⁸ y Mackinnon¹¹⁶, quienes señalaron que mejoraban síntomas motores, principalmente en niños con diplegia espástica que recibían Terapia Acuática.

Pero no todas las mejoras han procedido sólo del área física o motora. Como ya indicó Humphries durante el desarrollo de su escala HAAR de valoración⁶¹, el entorno

acuático también ha ofrecido beneficios sociales y personales, como la autoestima estudiada por Block¹²⁰, en términos de imagen corporal como expuso Benedict¹²¹, o referidos al estado de ánimo según Berger¹²², e incluso en estados emocionales tales como la depresión¹²³.

Otra de las teorías manejadas acerca de los beneficios ofrecidos por el agua, como señaló Humphries⁶¹, es la de facilitar un “entorno menos restrictivo para las personas con discapacidad”, siendo este último un concepto de entorno que alentaba la Ley de Estados Unidos IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) en 2004¹²⁴. La intervención acuática puede ser una buena propuesta para interactuar y participar en actividades propias de un niño. Con sus implicaciones se buscaba proporcionar las mismas posibilidades y derechos a los niños con discapacidad que al resto en materia de aprendizaje.

En la actualidad, los terapeutas acuáticos han evolucionado, así como los métodos de aplicación, pues se han visto fundamentados por nuevas teorías y corrientes de pensamiento: las Teorías de Control Motor, la Práctica Basada en la Evidencia y las Teorías de Aprendizaje Motor principalmente. Faltaba unir alguna metodología más que viniera a apoyar no solo las intervenciones como han hecho las teorías anteriores, si no que reforzara el modelo de valoración y diseño de objetivos terapéuticos. Con la aprobación de la CIF-IA en 2007, se pueden tener en cuenta ambos enfoques de manera conjunta.

El desarrollo de las intervenciones acuáticas ha evolucionado desde los modelos típicos que progresaban en la enseñanza para aprender a nadar, a los modelos más actuales que tienen en la independencia en el agua a través del aprendizaje motor una de sus máximas de tratamiento^{59,65,66}.

Para Gelinas y Reid las habilidades acuáticas específicas que se enseñaban para aprender a nadar en los programas de aprendizaje acuático tradicionales, según progresiones del desarrollo, no eran válidas para la mayoría de los niños con discapacidades físicas, tras evaluar su fiabilidad⁶⁰.

El método más utilizado actualmente es el Concepto Halliwick, desarrollado por el ingeniero inglés James McMillan a principios de los años 50 para enseñar a los pacientes con discapacidad física a nadar y a ser independientes en el agua. McMillan,

en la Escuela Halliwick para niñas con discapacidad en Londres, pensó en un concepto que dotara de independencia como requisito para participar en actividades propositivas o recreacionales dentro del agua, de forma individual o en grupo, teniendo en cuenta las características específicas del medio acuático⁶⁴⁻⁶⁶. Los efectos terapéuticos logrados fueron el incentivo para continuar. Su idea principal fue integrar a las chicas de la Escuela Halliwick con los demás niños del club de natación que el entrenaba. El proceso por el cual se conseguían estos objetivos llegó a ser conocido como el Programa de 10 Puntos.

Fue en Bad Ragaz donde se profundizó en el concepto, creándose un grupo de trabajo en esa línea durante los años 1974-1979, con fisioterapeutas como Urs Gamper y Beatrice Egger que trabajaron junto a McMillan. En 1982 otro grupo en Nijmegen (Países Bajos), coordinado por Johan Lambeck, se une al de Bad Ragaz con el objetivo de desarrollar un enfoque terapéutico individual basado en el Programa de 10 Puntos en poblaciones con problemas neurológicos, ortopédicos y reumatológicos. El resultado fue la Terapia Específica en el Agua (WST)¹⁰⁶.

El Programa de 10 Puntos tiene tres niveles de aprendizaje: ajuste mental (AM), control del equilibrio (BC) y movimiento (M) (Figura 7).

Ajuste Mental. Se define como la habilidad para responder a distintas actividades, medio ambiente o situación. Se debe aprender a ser capaz de responder de forma independiente, automática y adecuada durante las actividades desde la posición vertical en el agua. La independencia se muestra como equilibrio físico y deseo mental. Dorval demostró que la autoestima y la independencia funcional (medida con la Functional Independence Measure-FIM), en adolescentes con PCI aumentaban debido a la intervención acuática¹²⁵.

Control del equilibrio. Se define como la habilidad para mantener una posición o cambiar una posición en el agua de una forma controlada. El control inicial puede ser ineficaz, con mucho movimiento periférico. El niño aprenderá a afinar el control del equilibrio de modo automático, para prevenir movimientos incorrectos y lograr un control postural eficaz.

Movimiento. Definido como la habilidad para crear una actividad dirigida, efectiva y eficiente (Figura 7).

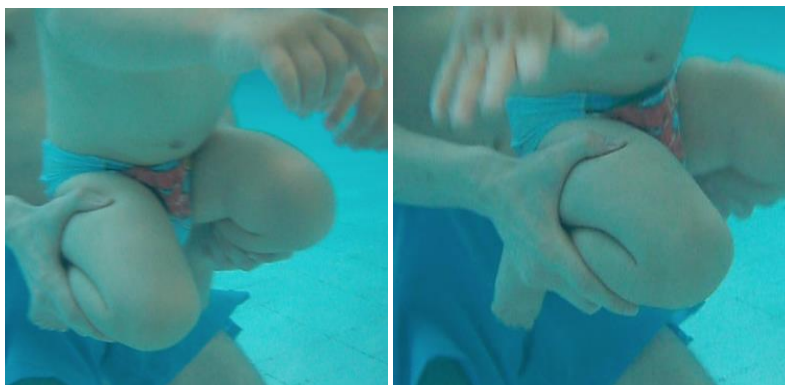


Figura 7. Combinación de ajuste mental, control del equilibrio y movimiento de alcance. Fuente: Güeita y Lambeck. I Conferencia Europea de Terapia Acuática Basada en la Evidencia, Izmir (Turquía)¹¹⁹.

JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

JUSTIFICACIÓN.

La identificación de objetivos en Fisioterapia Acuática en patología infantil y su posterior evaluación no han sido temas relevantes hasta la fecha. El conocimiento fragmentado acerca del amplio rango de objetivos terapéuticos posibles dentro del agua, por parte de los profesionales relacionados con la Fisioterapia Acuática, así como la ausencia de relación entre las expectativas de los pacientes, los objetivos de los terapeutas y los conceptos incluidos en las escalas de valoración han dificultado la correcta toma de decisiones al respecto del diseño del tratamiento. La ausencia de un lenguaje homogéneo entre todas las partes involucradas en la toma de decisiones tampoco ha facilitado el proceso de decidir que objetivos tratar.

Nuestra propuesta ha girado entorno a dos de los motores más importantes que han impulsado la autonomía de la profesión, el Razonamiento Clínico, basado en la teoría biopsicosocial, y la CIF. Los dos conceptos proporcionan un nuevo marco de referencia a los modelos actuales de diagnóstico funcional y valoración. Sobre ello se estructura el presente trabajo, para llegar a crear un marco de identificación de objetivos basándose en estos preceptos teóricos.

Se propone combinar la identificación de objetivos en población infantil con la Fisioterapia Acuática como intervención, pues es una forma de tratamiento que encaja perfectamente con los axiomas de la CIF, en cuanto al enfoque integral de Funcionamiento que en el medio acuático se posibilita por sus opciones basadas en la mecánica de fluidos y su enfoque basado en la resolución de problemas, siguiendo las bases del aprendizaje motor.

HIPÓTESIS.

Tener un marco conceptual que englobe todos los objetivos de tratamiento consensuados desde la perspectiva del usuario, de los expertos, de las escalas utilizadas y de la evidencia, expuesto en un lenguaje común, conducirá a tomar decisiones más acertadas en el proceso de intervención en Fisioterapia Acuática.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

OBJETIVO PRINCIPAL.

- Identificar los dominios de la CIF-IA, los cuales sirvan como estándares para determinar “qué tratar” y “qué medir” en la población infantil con discapacidad, durante los tratamientos de Fisioterapia Acuática y así facilitar el proceso de decisión acerca de la intervención.

OBJETIVOS SECUNDARIOS.

- Identificar y conocer la perspectiva de los expertos respecto a la intervención que desempeñan, así como la situación actual de la Fisioterapia Acuática a nivel internacional.
- Identificar y conocer la perspectiva de la población infantil desde la visión de los padres respecto a la Fisioterapia Acuática.
- Identificar las medidas de resultados más frecuentemente aplicadas y desarrolladas en población infantil en el medio acuático.
- Identificar y cuantificar los conceptos contenidos en esas medidas de resultados empleando la CIF como referencia.

PARTICIPANTES, MATERIAL Y MÉTODOS.

DISEÑO.

El diseño del presente trabajo se ha desarrollado siguiendo el modelo propuesto para la realización de los “Core Sets” elaborados por la ICF Research Branch junto a la OMS, para abordar la necesidad de situar el complejo rango de los problemas agudos y crónicos en el funcionamiento encontrados durante toda la vida de un niño o adolescente durante su proceso rehabilitador. Según se define en este modelo, se llega a una toma de decisión formal tras un proceso de consenso que agrupa varios estudios (Figura 8). Dicho consenso resume todo lo desarrollado en las 3 vías de estudio previas al consenso, las cuales son ⁸⁶⁻⁸⁹:

I. Estudio Delphi mediante encuesta por correo electrónico a expertos, para generar consenso entre los 6 grupos de patología propuestos inicialmente (Retraso Psicomotor, Patología Neurológica central, Neuromuscular periférica, Musculoesquelética, Respiratoria y Trastorno General del Desarrollo-TGD).

II. Estudio cualitativo multicéntrico, empleando la metodología de entrevistas en “focus group” (o grupos de discusión) e individuales, con entrevistas semiestructuradas a padres de niños que padecen alguna enfermedad clasificada en los 6 grupos propuestos.

III. Revisión de escalas de valoración de habilidades acuáticas, realizando una comparación de contenido.

A través de este diseño se recogen todas las perspectivas relevantes:

- La perspectiva de los expertos, contactando con profesionales de 34 países que trabajan con población infantil en el medio acuático.
- La perspectiva del usuario, recogida a través de “focus group” y entrevistas individuales de una forma cualitativa y semiestructurada en 3 centros de Terapia Acuática.
- La última visión aportada es la de las herramientas de valoración empleadas actualmente en la Terapia Acuática, a través de una revisión del material existente y la posterior comparación de contenido de los ítems de las escalas seleccionadas.

El estudio es una propuesta de la Association International Aquatic Therapy Faculty (IATF), desarrollada en España por la Red Española de Terapia Acuática (RETAqua) adscrita a dicha Asociación Internacional, junto al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos y el Departamento de Fisioterapia de la Universidad San Pablo-CEU (Madrid), contando con el apoyo metodológico de la ICF Research Branch de la OMS, desde la Universidad Ludwig-Maximilians de Munich (Alemania).

En la Tabla 1 se puede observar la planificación del desarrollo del proceso del marco conceptual para la valoración en población infantil en el medio acuático.

Tabla 1. Planificación del desarrollo del proceso del marco conceptual.

Fase de Estudios	Fase de Consenso	Fase de Validación
Perspectiva de expertos Estudio Delphi		
Perspectiva del usuario/familia Focus group /Entrevista Individual	Conferencia de Consenso Consenso de las 3 vías investigadoras	Testar en grupos de pacientes y terapeutas
Perspectiva de las escalas de valoración Revisión y Comparación de contenido.	Herramienta de valoración basada en la CIF que integre los 3 enfoques	Validar con estudios de fiabilidad y validez para ambos grupos

Fuente: modificado de ICF Research-Branch junto a la OMS⁸⁸.

La fase de estudios comprendería el presente trabajo investigador. Como perspectivas futuras de trabajo se plantean las fases de consenso y la de validación, mediante estudios Delphi en fisioterapeutas que trabajan en este ámbito y con estudios experimentales con pacientes.

Igualmente se puede seguir el desarrollo completo de todo el proceso en el cronograma investigador (Anexo 1).

PARTICIPANTES

Selección de los participantes:

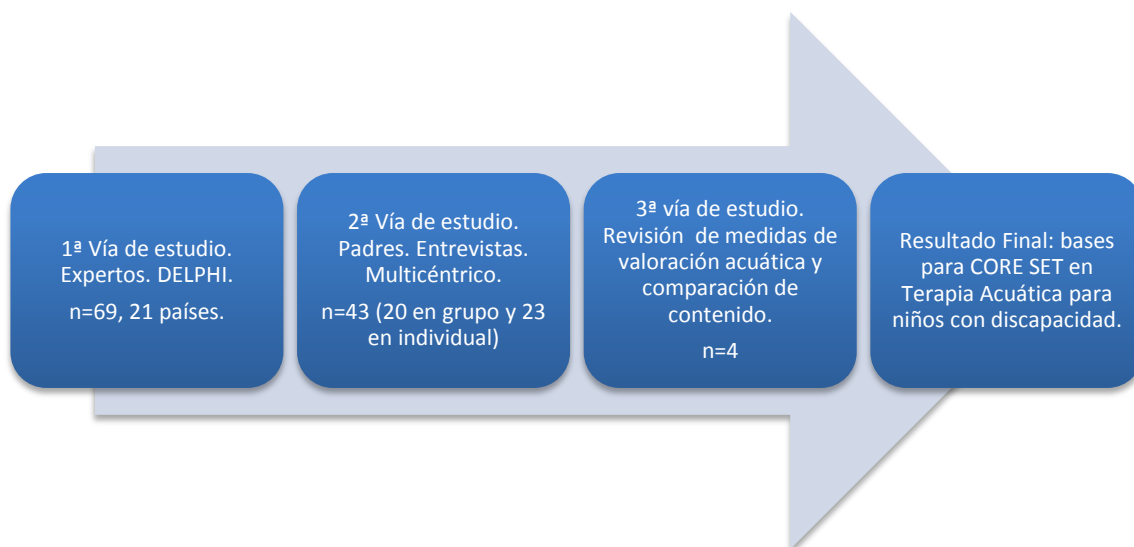


Figura 8. Diseño: “Core Set”-Conjunto de Medidas. Fuente: modificado de ICF Research-Branch junto a la OMS⁸⁸.

La selección de la muestra se ha hecho de manera independiente en función de cada perspectiva o vía de estudio:

I. Encuesta a expertos. Delphi.

Criterios de inclusión, basados en la ICF-Research Branch^{126,127}:

Para que los expertos fueran incluidos, debían cumplir los siguientes criterios:

- a) Ser fisioterapeutas.
- b) Trabajar en el agua con población infantil con discapacidad .
- c) Tener como mínimo 2 años de experiencia trabajando en alguno de los seis grupos de patología incluidos inicialmente (Retraso Psicomotor, Patología Neurológica central, Neuromuscular periférica, Musculoesquelética, Respiratoria y Trastorno General del Desarrollo-TGD).

Procedencia de los sujetos.

Los fisioterapeutas fueron reclutados mediante:

- Listado de participantes en cursos de Terapia Acuática en cursos internacionales de la IATF.
- Listado de experto facilitado a través de contactos principales de la Aquatic Physical Therapy International (APTI), que es la red de trabajo en Terapia Acuática de la World Confederation Physical Therapy (WCPT) con todos los países integrantes de la misma.

Técnica de muestreo.

La técnica de muestreo fue no probabilística sin intervención del azar. Se contactó con los principales responsables de la Terapia Acuática en cada país participante (representantes en el grupo de la APTI-WCPT), requiriendo de ellos información, en forma de listado previo de direcciones de correo electrónico, acerca de qué profesionales cumplían los criterios de inclusión para participar en la encuesta. La propuesta con la explicación del proyecto se envió a todos los integrantes de las listas remitidas por los principales contactos APTI, pero solo se tuvieron en cuenta para el estudio aquellos que cumplían los tres criterios. Tras crear una lista de expertos que cumplían los criterios, se les envió una carta y el primer cuestionario (Ronda 1) por correo electrónico. Una vez recibidos los cuestionarios cumplimentados y aplicados los criterios, el método de asignación de los participantes fue dividir la muestra en los seis grupos de patología propuestos en este estudio, (se agruparon finalmente en 4, por ausencia de expertos en Patología Respiratoria, y por agrupar Patología Neurológica central y periférica juntos por afinidad, para optimizar el análisis), basándose en los patrones de práctica clínica que recogía el cuestionario.

Reclutamiento y Participantes.

Se contactó con 165 expertos de 34 países tras recibir los listados facilitados por los responsables de los grupos de APTI e IATF. Pertenecían a Hospitales, Universidades, Asociaciones y 15 de ellos fueron localizados buscando en los artículos de la literatura específica. De ellos, 32 fueron rechazados por no cumplir los criterios de inclusión, 10 rechazaron participar y 25 no contestaron. En la Figura 9 puede verse el

diagrama de flujo seguido en el proceso. Los 98 expertos restantes manifestaron estar interesados en participar, al contestar afirmativamente a la invitación realizada por el equipo investigador.

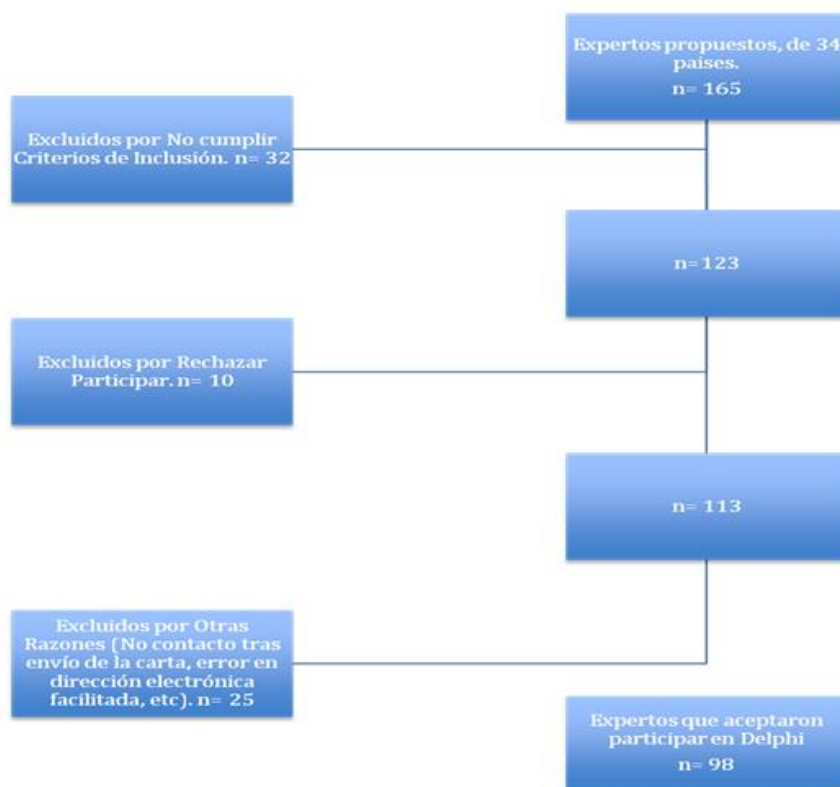


Figura 9. Diagrama de flujo.

II. Focus Group y entrevistas individuales.

Criterios de inclusión, basados en la ICF-Research Branch^{128,129}:

Los padres participantes en las entrevistas fueron incluidos:

- a) Si tenían un hijo diagnosticado de Retraso Psicomotor, Patología Neurológica central, Patología Neuromuscular, Patología Músculoesquelética, Patología Respiratoria o Trastorno General del Desarrollo-TGD.
- b) Si sus hijos recibían Fisioterapia Acuática en alguno de los centros incluidos en el estudio por un tiempo mayor o igual a 6 meses.

- c) Si habían sido informados del propósito del estudio y habían aceptado participar, firmando el consentimiento informado.

Procedencia de los sujetos.

El estudio multicéntrico se llevó a cabo entre febrero y abril del 2012, recogiendo los datos en los centros de Terapia Acuática de la Fundación Instituto San José (UTA-FISJ Madrid), Fundación Aspace-Sur (UPACE Jerez, Cádiz) y Asociación de Padres y Amigos de Niños Subdotados de Alcorcón (APANSA Madrid). Los datos se recogieron mediante entrevistas individuales y grupales.

Selección de la muestra.

La metodología cualitativa, ya sea en forma de entrevistas grupales o individuales, ofrece la posibilidad de tener el punto de vista y las expectativas de aquel que sufre la enfermedad¹³⁰. Permite comprender como adaptan todos los involucrados en el proceso la disfunción que sufren a la vida real.

Los padres fueron reclutados desde 3 centros donde se realiza Fisioterapia Acuática. Para obtener el espectro completo del continuo de pacientes infantiles (máxima variación)¹³¹, se incluyeron familias de niños con cualquier daño infantil para asegurar dicha variabilidad. La máxima variación en la muestra busca explorar el mayor rango de posibilidades que presentan las familias con hijos con deficiencias en conjunto, evitando comparar los grupos por patologías como se hizo con los expertos.

Se decidió hacer el estudio con los padres, al estar limitada la comunicación en la mayoría de los niños.

Técnica de muestreo.

El método de muestreo fue no probabilístico sin intervención del azar. Se buscaron centros donde se realizase Fisioterapia Acuática y se seleccionó a los familiares de los niños que recibían la terapia siguiendo los criterios de inclusión. De los familiares seleccionados, los incluidos en la muestra fueron las personas que accedieron a participar tras firmar el consentimiento informado.

El tiempo para reunir participantes fue de 2 meses (Anexo 1).

La estrategia seguida para captar participantes fue el envío de una carta explicando el proyecto a los padres que cumplían los criterios. (Anexo 2). Una vez que ellos comunicaron su aceptación para participar al responsable de la Unidad de Terapia Acuática, sus datos fueron enviados al equipo investigador del presente trabajo para ser citados en los grupos de debate o entrevista individual.

El tamaño recomendado de los grupos es entre 3-5 padres por cada grupo, nunca debiendo superarse un máximo de 7 para asegurar que todos participaran e interactuasen^{128,129}.

El padre y la madre podían participar ambos en el grupo si así lo deseaban. En caso de haber más de una persona en representación de cada niño durante la entrevista, ambas opiniones fueron tenidas en cuenta a la hora de obtener información en entrevistas, aunque solo se cuantificó un cuestionario de datos demográficos.

Tamaño muestral.

El tamaño muestral fue calculado por saturación¹³¹. Este concepto estadístico hace referencia al punto durante la recogida de datos en la cual la vinculación de datos cualitativos de dos grupos consecutivos no ofrece más de cinco conceptos nuevos comparados a los anteriores grupos o también hace referencia al punto de análisis que no reveló más de un 10% de nuevas categorías de 2º nivel¹²⁸.

Método de asignación de los sujetos.

No hubo método de asignación aleatorio. El que fueran incluidos en entrevistas individuales o grupales, se debió al funcionamiento interno de los centros, realizando la entrevista grupal si las actividades terapéuticas de los niños en su centro permitían organizar a los padres en grupo para entrevistas de 1h 30 minutos de duración. En los centros con menos posibilidades horarias, los padres eran citados de manera individual para ser entrevistados, siendo la duración de las entrevistas de un máximo de 35 minutos.

MATERIAL Y MÉTODOS.

Métodos: para conocer la cronología de las 3 vías de estudio, puede consultarse el cronograma recogido en el Anexo 1.

I. Estudio Delphi

Se realizó una encuesta electrónica de 3 Rondas a fisioterapeutas utilizando la técnica Delphi¹³²⁻¹³⁴. Esta técnica es un tipo de estudio observacional que busca el consenso de individuos con conocimiento en la materia estudiada, a los cuales se les reconoce con la denominación de “expertos”¹³⁵.

La encuesta se realizó en tres idiomas (español, inglés y portugués), realizándose traducciones en ambos sentidos, para comunicarse siempre con los expertos en su lengua más fluida.

El tiempo empleado en reunir a los participantes fue de 3 meses.

El desarrollo del estudio Delphi se compuso de tres rondas (Figura 10). Durante la primera ronda, se envió a todos los participantes por correo:

- Una carta explicando el proyecto, sus objetivos, metodología y resolución de dudas. El contenido de la carta explicaba el objetivo del estudio partiendo del estado de la cuestión. Se completó con definiciones de la CIF y ejemplos que pudieran ayudar a la comprensión del estudio (Anexo 2).
- Un cuestionario abierto en la Ronda 1 (Anexo 3), genérico, pero con posibilidad de marcar el grupo de patología en el que trabajan para su posterior clasificación por especialidades. Los cuestionarios requerían completar listas de problemas tratados en el agua en población infantil para obtener consenso a nivel de *funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación, así como factores ambientales* en los que los fisioterapeutas que trabajan en el medio acuático pueden influir con su intervención. (Figura 10). El cuestionario fue realizado aprovechando las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), dejando el documento en una plataforma informática para que

desde la misma rellenaran el formulario quedando igualmente ahí archivado, sin necesidad de envíos. A los participantes no se les instaba a que respondieran usando lenguaje CIF para dar respuesta a la Ronda 1.

RONDA 1

Pregunta: ¿Cuáles son los problemas/objetivos sobre los que influye su tratamiento de Fisioterapia Acuática en población pediátrica?

Tareas del equipo investigador:

- 1. Vincular las respuestas a la CIF-IA.**
- 2. Devolver información de las categorías vinculadas (código y nombre).**

RONDA 2

Pregunta: ¿Está de acuerdo con que esta categoría CIF-IA representa problemas de los pacientes pediátricos que podrían ser tratados con Fisioterapia Acuática?

Tareas del equipo investigador:

- 1. Calcular frecuencias.**
- 2. Obtener información de los participantes en cada grupo acerca del proceso.**

RONDA 3

Pregunta: Teniendo presente las respuestas en su grupo así como sus propias respuestas en la Ronda 2, ¿Está de acuerdo con que esta categoría CIF representa problemas de los pacientes pediátricos que podrían ser tratados con Fisioterapia Acuática?

Figura 10. Descripción del estudio Delphi.

En la Figura 11 puede verse un ejemplo del formato y tipo de preguntas que se realizó a los expertos en la Ronda 1 del estudio Delphi.



Figura 11. Ejemplo de preguntas en la Ronda 1 del estudio Delphi a expertos.

Todos los participantes en la Ronda 1 tuvieron 2 semanas para contestar. Se enviaron recordatorios 2 días antes de la fecha de entrega y 2 días tras su conclusión.

La Ronda 2 (Anexo 4) se envió a todos los que participaron en la Ronda 1 y presentó junto a sus correspondientes instrucciones previas, todas las categorías generadas tras la primera ronda por los participantes en cada grupo de especialidad, en un cuestionario cerrado. Cada participante de esta manera recibía información de lo que había pasado en su grupo, para poder decidir su grado de conformidad con las respuestas obtenidas en la Ronda previa. La Ronda 2, por tanto, incluía:

1. La lista que englobaba todas las categorías CIF nombradas en la Ronda 1.

2. Las respuestas aisladas de cada participante, cegando las de los otros expertos de su grupo.
3. Los porcentajes de los participantes que habían nombrado dicha categoría en cada grupo específico de patología¹²⁷.
4. Una última columna para dar su conformidad a las categorías por las que se les preguntaba.

En la Ronda 3 (Anexo 5), el cuestionario fue enviado a aquellos que hubieran participado en al menos una de las dos Rondas anteriores, siendo muy similar en la forma al de la Ronda 2. La única diferencia fue que se usó el Scree Test¹³⁶ para analizar que categorías debían ir en esta última Ronda con la intención de motivar a los participantes, pues facilita la comprensión y resolución de las categorías que tras la Ronda 2 aún no estaban claras para consenso^{135,137}.

Proceso del estudio Delphi.

Las 3 Rondas de la encuesta electrónica se realizaron entre los meses de noviembre del 2011, cuando empezó el envío de la 1ª Ronda, y junio del 2012, cuando se cerró la 3ª Ronda.

Los 6 grupos iniciales en los que se agrupó a los expertos por patologías tratadas se redujeron finalmente a 4 grupos, pues no hubo respuestas de expertos en el grupo de Respiratorio y se decidió agrupar en conjunto a los expertos de Neuromuscular (SNp) dado su bajo número de respuestas (4 en los tres idiomas) y su afinidad con los expertos de Patología Neurológica Central (SNc) y crear un grupo denominado Neurología (SNc+ SNp). (Figura 12).

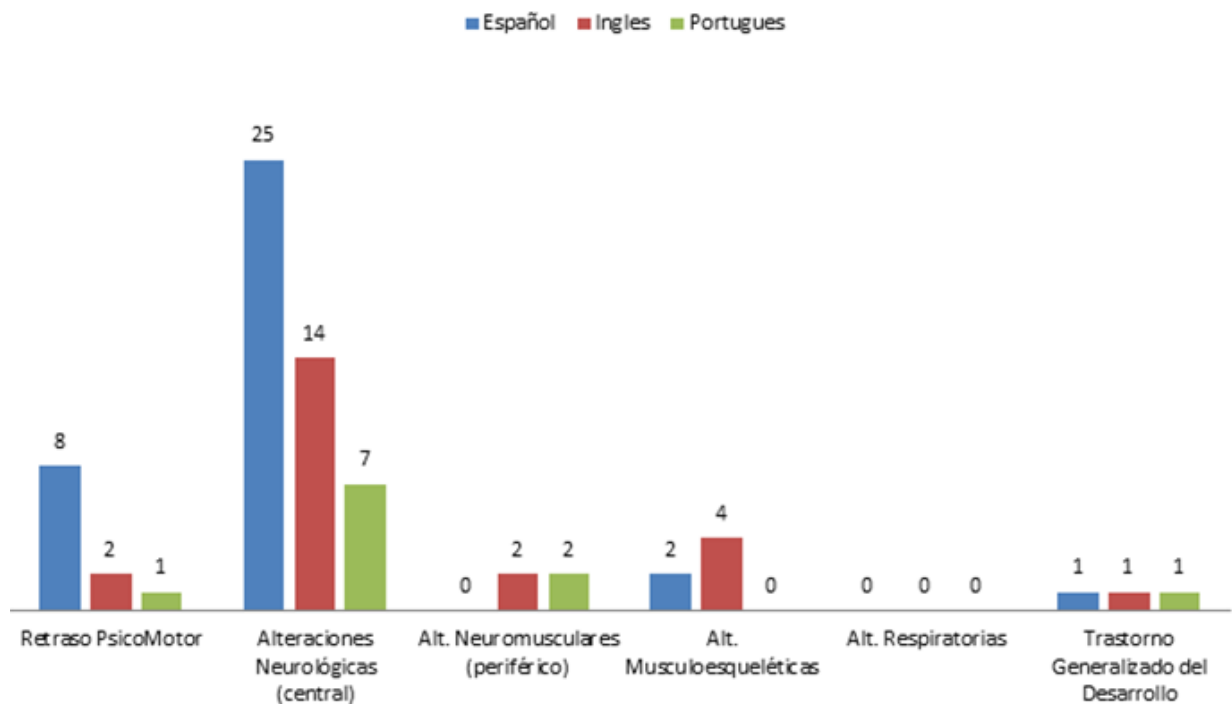


Figura 12. Selección como experto, en cada población y en su lengua más fluida.

Sesenta y nueve de los 98 expertos que aceptaron participar al inicio en el estudio Delphi (70,5%) respondieron a la Ronda 1; 45 de los 69 expertos de la Ronda 1 (65%) lo hicieron en la Ronda 2 y 51 de esos 69 (73%) respondieron cumplimentando la Ronda 3 definitiva, con la distribución por Rondas que se puede ver en la Tabla 2, manteniendo el índice de respuesta por encima del 65% en las tres Rondas.

La Tabla 2 también muestra como fue el proceso de respuesta en cada Ronda según el índice de respuesta por grupos de patología.

Tabla 2. Proceso de respuesta en cada Ronda según el índice de respuesta por grupos.

	R	N	M	TGD	N.º Total	Distribución de lenguaje (%)
Ronda 1						
Participantes (n)	16	67	10	5	98	
Respuestas (n)	11	49	6	3	69	
Índice Respuesta (%)	68,75%	73%	60%	60%	70,5%	
Español (n)	8	4	2	1	35	50,7%
Inglés (n)	2	16	4	1	23	33,3%
Portugués (n)	1	9	0	1	11	15,9%
Ronda 2						
Participantes (n)	11	49	6	3	69	
Respuestas (n)	8	30	5	2	45	
Índice Respuesta (%)	72%	61%	83%	66%	65%	
Español (n)	7	17	2	0	26	57,7%
Inglés (n)	1	11	3	0	14	31,1%
Portugués (n)	0	2	0	2	4	8,8%
Ronda 3						
Participantes (n)	11	49	6	3	69	
Respuestas (n)	8	36	4	3	51	
Índice Respuesta (%)	72%	73%	66%	100%	73%	
Español (n)	6	19	2	1	28	54,9%
Inglés (n)	1	10	2	0	13	25,4%
Portugués (n)	1	7	0	2	9	17,6%

R= Retraso Psicomotor, N=Patología Neurológica Central+Periférica, M=Patología Musculoesquelética,

TGD=Trastorno General del Desarrollo (TGD).

La tabla 3 muestra cómo fue el proceso de consenso en las tres Rondas.

Tabla 3. Proceso de consenso desde la Ronda 1 a la Ronda 3.

	R	N	M	TGD	Total Categorías CIF
Ronda 1					
Total Categorías con consenso mayor 80%	0 (Máximo de 63%)	0 (Máximo de 57%)	0 (Máximo de 66,6%)	3	3
Ronda 2					
Total Categorías con consenso mayor 80%	116	135	38	36	149
Ronda 3					
Total Categorías con consenso mayor 80%	119	179	54	45	265
Consenso Final (tras las 3 Rondas): Categorías CIF por componentes					
Función Corporal	47	70	21	16	83
Estructura Corporal	12	38	9	6	43
Actividades y Participación	56	68	19	19	87
Factores Ambientales	4	3	5	2	7
Factores que Influyen	10	3	6	0	12
Factores Personales	25	14	7	5	32

R= Retraso Psicomotor, N=Patología Neurológica Central+Periférica, M=Patología Musculoesquelética, TGD=Trastorno General del Desarrollo (TGD).

II. Entrevistas individuales y en grupo.

Para realizar las entrevistas se siguió la guía, desarrollada por Kirchberger et al en 2009, sobre la descripción del proceso de preparación de los grupos de discusión empleando preguntas abiertas¹³⁸. Este documento proporciona pautas acerca de cómo hacer la preparación y el posterior desarrollo de los grupos de discusión utilizando preguntas abiertas y la manera de poder explicar a los padres el contexto del estudio. El

proceso de entrevistas empezó con una carta explicativa del objetivo del estudio y de cómo se iba a llevar a cabo (Anexo 6). Presencialmente ya, se realizó una introducción previa en forma de breve charla con ayuda de un Power-Point explicativo, en grupo o individualmente donde se amplió información acerca de la CIF y sus definiciones, explicación e instrucciones del proceso de la entrevista y ofreciendo la oportunidad de resolver las dudas aparecidas. Antes de comenzar las entrevistas se realizó un cuestionario de datos demográficos (Anexo 7), tras la firma del consentimiento informado por parte de los padres (Anexo 8). Tras esta preparación tuvieron lugar las entrevistas, las cuales fueron grabadas por el moderador. Las preguntas se basaron en los componentes de la CIF-IA (Tabla 4).

Tabla 4. Preguntas realizadas en entrevistas a padres.

-
1. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué partes del cuerpo y qué aspectos de la mente piensas que son influenciados positiva o negativamente?

 2. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué funciones corporales y mentales crees que se ven influidas positiva o negativamente?

 3. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué aspectos de la vida diaria crees que se ven influenciados positiva o negativamente?

 4. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué aspectos del entorno y de las condiciones de vida que rodean a tu hijo/a se ven influenciados positivamente?

 5. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué aspectos del entorno y de las condiciones de vida que rodean a tu hijo/a se ven influenciados negativamente?

 6. Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo:
¿Qué factores personales crees que se mejorarían en él?

 7. ¿Qué piensas acerca de la Terapia Acuática?

Las entrevistas fueron conducidas de manera no directiva por el mismo fisioterapeuta moderador, quien está experimentado en trabajar con la CIF-IA. El moderador no ha estado involucrado en ningún tratamiento fisioterápico de los participantes. Las entrevistas tuvieron lugar en una sala tranquila dentro de cada centro de terapia incluido en el estudio. Las preguntas realizadas así como los títulos de los

componentes de la CIF estaban proyectadas todo el tiempo en el Power Point de apoyo a la entrevista.

Todos los grupos de discusión fueron grabados digitalmente y transcritos al pie de la letra, para su posterior análisis¹²⁹.

Todo el proceso no debía durar más de 1h y 30 minutos en el caso de los grupos y 35 minutos en el caso de la entrevista individual, la cual se intentó ajustar a las necesidades de los participantes para causar el menor trastorno de horarios posible a los padres.

La participación fue completamente anónima y voluntaria, pudiendo abandonar el estudio cuando desearan en el transcurso de la entrevista. Todos los participantes que empezaron la entrevista la concluyeron.

Proceso de las entrevistas grupales e individuales.

Veintitrés participantes fueron incluidos en 6 grupos de debate para entrevistas grupales. Veinte participantes conformaron la muestra en las entrevistas individuales. No hubo pérdidas durante el proceso.

III. Revisión de escalas. Comparación de contenido.

Criterios de inclusión, basados en la ICF-Research Branch^{139,140}:

Para que las escalas fueran incluidas, debían cumplir los siguientes criterios:

- a) Debían valorar en el agua el funcionamiento en niños y adolescentes con cualquier patología, por lo que se excluyeron todas aquellas medidas de valoración en fisioterapia convencional en seco.
- b) Debían ser instrumentos estandarizados de estados de salud.
- c) Debían estar basadas en alguno de los métodos de intervención acuática.
- d) Debían tener realizados estudios clinimétricos donde se expusieran sus propiedades psicométricas, mostrando su viabilidad para ser usadas en dicha población infantil y adolescente en el medio acuático.

- e) Debían estar disponibles en formato para su aplicación clínica, no solo investigadora.

Selección de las escalas.

Se realizó una búsqueda en bases de datos para localizar referencias clave sobre Terapia Acuática, en busca de guías clínicas, procedimientos o protocolos, recomendaciones o referencias que describieran el estado actual de las escalas de valoración en Terapia Acuática. Para ello se emplearon las siguientes palabras clave y sus variantes:

Pediatric [All Fields] and [(aquatic therapy) or (aquatic exercise) or (Halliwick)] and [(guidelines) or (recommendations) or (core set) or (outcomes measurements) or (health status measurements) or (measure) or (questionnaire) or (index) or (measurement) or (scale) or (inventory) or (classification) or (outcome) or (assessment)].

Para identificar y seleccionar las escalas de valoración en pediatría aplicadas al medio acuático, no pudo seguirse ninguna guía clínica ni recomendaciones al respecto de ningún protocolo sobre Terapia Acuática en población infantil al no encontrarse ninguna en la búsqueda. Por tanto, se tuvo que realizar una revisión sistemática de la literatura para identificar y seleccionar las escalas y cuestionarios aplicados en Terapia Acuática infantil.

Se planteó una estrategia de búsqueda para asegurar que todas las áreas de funcionamiento, discapacidad y salud eran localizadas, por lo que se siguieron 2 en esta estrategia, usando varios grados de búsqueda cuantitativa y cualitativa¹⁴⁰:

- *Revisión de revisiones*: las bases de datos Cochrane, PEDro, CINAHL (Ovid), WOK, PUBMED, EBSCO, SCOPUS y SportDiscus fueron sistemáticamente interrogadas (Anexo 1), limitando la búsqueda a estudios con niños, en inglés, portugués o español y que fueran revisiones. Se realizó una lectura comparando los abstracts identificados. Se incluyeron revisiones que trataban aspectos de la población infantil a través de la Terapia Acuática, extrayendo las medidas de resultados en el medio acuático que utilizaron para medir.

- *Se consultó la opinión de expertos* para conseguir más herramientas de medición. Para ello se examinaron las listas de referencias bibliográficas de los estudios identificados. Se contactó con algunos de los autores de dichos estudios en algún caso, para aclarar información al respecto de estudios psicométricos, por ejemplo para saber el estado actual de la escala SWIM, se contactó con Groleger-Sršen¹⁴¹ y para tener novedades de la escala WOTA se contactó con su autora, Ruthy Tirosh⁵⁴. El resto de los autores no respondieron a la consulta acerca de estudios de propiedades psicométricas recientes.

Una vez que las revisiones sistemáticas fueron localizadas y se finalizó la consulta a expertos, se llevaron a cabo tres fases para extraer los ítems y vincularlos a la CIF desde los estudios incluidos:

- **Fase 1.-** Todas las medidas concretas de valoración acuáticas fueron extraídas de las revisiones y seleccionadas para la fase 2.
- **Fase 2.-** Si los ítems o conceptos de las escalas no quedaban claros en las revisiones, se buscaron las escalas a través de sus referencias en bases de datos, libros o directamente consultando a los autores, para tener más claros los ítems que valoraban en sus escalas. Las medidas extraídas y seleccionadas finalmente solo incluían medición de habilidades acuáticas (rotar o flotar por ejemplo), pues no se encontraron test que midieran variables clínicas específicas (por ejemplo, la fuerza muscular en el agua).
- **Fase 3.-** Los conceptos contenidos dentro de las escalas de valoración fueron extraídos y vinculados a las categorías CIF por un solo evaluador entrenado en la CIF-IA en el 100% de los ítems, siendo contrastado con un 2º evaluador que vinculó el 20% de los ítems. Si no se llegaba a acuerdo entre ellos, un 3er evaluador medió entre ambos para llegar a la decisión final^{139,140}.

Proceso de selección de escalas de Valoración Específica en Terapia Acuática.

Un total de 6 revisiones sistemáticas fueron halladas siguiendo los criterios de inclusión^{108,142-146}. De ellas fueron extraídas 50 diferentes medidas de resultados de condiciones de salud específicas para población infantil. Tras leer los abstract, fueron descartadas 46 por no cumplir los criterios. Las 4 medidas restantes fueron extraídas a texto completo, junto a su formulario e instrucciones, de los artículos originales, libros, descargadas de Internet o solicitadas directamente a los autores.

En la revisión fueron identificadas 4 escalas específicas para valorar en Terapia Acuática, siendo una de ellas doble (WOTA 1,2) al comprender 2 versiones en función de la situación del niño^{51,61,63,71}. Todas miden habilidades acuáticas, no habiéndose encontrado otras medidas acuáticas genéricas, relacionadas con los síntomas o acerca de condiciones específicas.

Para las cuatro escalas se mostraran sus características principales, en cuanto a sus antecedentes, propósito, naturaleza de la escala, población diana, el establecimiento de metas, así como sus propiedades psicométricas¹³³.

En primer lugar, la escala “Adapted Aquatics Swimming Screening Test” (Conatser), desarrollada en la Universidad de Texas Brownswille⁶³. Valora niños con retraso mental, parálisis cerebral y autismo en edades comprendidas entre los 5-21 años. Su propósito es proporcionar una pauta de valoración basada en la natación, la cual sirva para valorar e incentivar el progreso.

El establecimiento de metas consiste en:

- Habilidades de ajuste psicológico/físico (ítems 1-16)
- Entrar y Salir de la piscina (ítems 17, 18)
- Rango de Movilidad (ROM) en agua (ítems 19-21)
- Control Respiratorio/Habilidades Respiratorias (ítems 22-27)
- Equilibrio y Flotación (ítems 28-33)
- Movimiento Activo en el Agua (ítems 34-44)

La Escala “Humphries’ Assessment of Aquatic Readiness” (HAAR)⁶¹ fue desarrollada en la Texas Woman’s University (TWU), en 2008. No se define claramente la población diana, pues no presenta claras instrucciones.

Es una escala ordinal, cuyo establecimiento de metas consiste en:

- Ajuste Mental (ítems 1-5)
- Introducción al Entorno Acuático (ítems 6-15)
- Rotaciones (ítems 16-18)
- Equilibrio y Movimiento Controlado (ítems 19-26)
- Movimiento Independiente en el Agua (ítems 27-32)

La escala “Swimming with Independent Measure” (SWIM)⁷¹ fue elaborada por Peacock en 1993. Está basada en el programa de 10 puntos de Halliwick. Puede ser aplicada para todas las edades y grupos de patología, como exponen en su artículo original a pesar de no tener claras instrucciones a seguir en su manual y recomendar inclusive usar la grabación de video para posterior análisis de los pacientes⁷¹.

Su objetivo es valorar la capacidad básica para funcionar dentro de cualquier plan de trabajo acuático, así como medir las habilidades y necesidades individuales para nadar independientemente. No requiere un entrenamiento previo. Su tiempo estimado de administración son 15 minutos.

Un estudio actual sugiere que puede ser sensitiva para la evaluación, seguimiento y la planificación de metas¹³⁴.

Es una escala ordinal de Likert (1-7) cuyo establecimiento de metas consiste en 11 ítems:

- Desarrollo de la entrada al agua (ítem A)
- Desarrollo del ajuste al agua (ítem B)
- Desarrollo del control de respiración (ítem C)
- Desarrollo del equilibrio (ítem D)

- Desarrollo del control de las rotaciones (ítems E-I)
- Desarrollo del estilo de natación (ítem J)
- Desarrollo de las salidas desde el agua (ítem K)

La SWIM puede ser utilizada como herramienta para entrenar a los evaluadores sobre la evolución de los niños, un incentivo para los niños o como un medio de recoger y valorar el progreso.

Las escalas “Water Orientation Test of Alyn” (WOTA 1 y 2)⁵¹ están basadas en el Concepto Halliwick. Fueron desarrolladas en el Hospital de Alyn, Centro Pediátrico y Adolescente de Jerusalén (Israel), por Ruthy Tirosh en 1999.

Su propósito es:

- a) El ajuste mental y el funcionamiento del niño en el agua.
- b) Determinar los objetivos y el plan de tratamiento.
- c) Cuantificar el progreso durante el seguimiento.

Ambas versiones de la WOTA (1 y 2) son una lista de ítems que verifican y puntúan el funcionamiento y la independencia en el agua.

La población diana en la que utilizar cada una de las 2 escalas es:

WOTA 1: Niños que no entienden o no pueden ejecutar instrucciones, bien debido a que tienen limitadas las habilidades funcionales cognitivas, bien porque son niños sanos menores de 3-4 años.

WOTA 2: Niños que pueden entender y seguir instrucciones.

WOTA1. Debe ser empleada la escala a partir de la 2ª o 3ª sesión. Su tiempo estimado son 15 minutos. Se aconseja a los evaluadores que la actividad espontánea deba ser graduada también. Se debe hacer una demostración de la tarea que acompañe a la instrucción oral. Cada ítem debe ser testado 3 veces. Es una escala ordinal de Likert (1-4) (máx. 52), con 13 ítems cuyo establecimiento de metas es:

- Ajuste Mental (ítems 1, 5, 6, 7).
- Control de la Respiración (ítems 4, 8).
- Objetivos Funcionales (otros).

WOTA2. Igualmente se recomienda hacer una demostración que acompañe a la explicación oral y que cada ítem sea desempeñado 3 veces, sin corregir durante su realización. Es una escala de Likert (0-3), donde el 0= no lo realiza y una X=no puede ser valorado (se restará de la puntuación final de 81) con 27 ítems. Se aconseja seguir el orden de las tareas diseñado. El desempeño espontáneo puede ser anotado. Al completarla se calcula un %. El establecimiento de metas para la WOTA 2 depende de:

- a) Si el ajuste mental es completo: los objetivos se centrarán en la progresión de habilidades acorde a las prioridades del tratamiento
- b) Si el ajuste mental es parcial: los objetivos se centrarán en mejorar este ajuste de manera general y sobre la progresión de habilidades.
- c) Si no hay ajuste mental: el objetivo será lograrlo a través del control respiratorio.
- d) Otro objetivo al margen del ajuste mental es lograr uniformidad con los objetivos del tratamiento fuera del agua, proporcionando una gran variedad de posibilidades de tareas y actividades dentro del agua.

VARIABLES DE ESTUDIO.

Las variables de estudio fueron divididas en las cualitativas y las cuantitativas¹⁴⁷.

Como variables cualitativas: todas las respuestas a las preguntas abiertas y semiestructuradas en cuestionarios sobre los supuestos de *función y estructura corporal, actividad y participación, junto a los factores ambientales y personales* en las vías de estudio con padres, expertos y en escalas de habilidades acuáticas: variable nominal.

Estas variables son las que se han vinculado a la CIF para obtener los objetivos de tratamiento consensuados.

Las variables cuantitativas:

I. Delphi.

- Edad: variable continua (años).
- Experiencia en fisioterapia: variable continúa (años).
- Experiencia específica con pacientes en el agua: variable continúa (años).
- Temperatura de la piscina. variable discreta (° C).
- Profundidad de la piscina: variable discreta (m).

II. Focus Group/ Individual.

- Edad del paciente: variable continua (años).
- Tiempo durante el cual su hijo ha recibido Terapia Acuática: variable continua (años).
- Frecuencia: variable discreta (días/semana).
- Edad padres: variable continua (años).
- Nivel de satisfacción con la terapia: variable discreta (1-5).

ANÁLISIS DE DATOS. PROCESO DE VINCULACIÓN A LA CIF-IA.

Previo al proceso de vinculación a la CIF-IA se realizó un análisis cualitativo de todos los datos en las 3 vías de estudio.

Análisis cualitativo.

Los datos cualitativos de toda investigación pueden producir una gran cantidad de datos en forma de palabras. En todos los estudios cualitativos siempre se utilizan varias estrategias para reducir y organizar estos datos. El proceso seguido siempre es para codificar el texto que ha sido transcrito desde las entrevistas. Hay muchos softwares para poder desempeñar esta tarea, aunque no se siguió ninguno de ellos en nuestro estudio. El proceso de codificar tiene como finalidad reducir datos y convertirlos en una variante que pueda ser analizada y agrupada^{148,149}. En nuestro caso el objetivo fue convertirlos en términos adscritos a la CIF-IA.

El método de “Card Sorting Exercise” fue seguido para analizar los factores personales, pues como se ha comentado, no existen en la CIF-IA códigos para estos conceptos. Mediante este método se elaboraron tarjetas con las diferentes respuestas, las cuales se fueron agrupando por significados temáticos¹⁵⁰.

El análisis cualitativo es un proceso inductivo que comprende varias estrategias de procesamiento de los contenidos. En nuestro análisis se siguió el proceso de condensación con significado¹³⁰ o también llamado “metodología de análisis de contenido latente”¹⁴⁹, aplicándose un código-basado en la CIF-IA a cada unidad semántica, como base para el análisis cualitativo de los datos. Este proceso implica, en primer lugar, una lectura general para extraer el contenido. Después, el contenido es agrupado en unidades semánticas de significado (palabras, frases o descriptores) teniendo un tema que domina el significado. Una unidad semántica de significado es una unidad específica de texto, o una palabra o unas frases con un tema común. Las unidades semánticas pueden contener más de un concepto, por lo que el último paso es identificar los conceptos a vincular en las unidades semánticas. El análisis es latente pues el investigador se centró cualitativamente en el significado incluido en el texto. Tras ello se aplicó un código recogido en la base de datos de la CIF-IA. Y la parte manifiesta del análisis se expresó cuantitativamente al contar la frecuencia de cada categoría en cada vía¹⁴⁹.

Con la intención de responder a la pregunta de investigación, se propusieron dos maneras de realizar los análisis siguiendo los apartados de la metodología de la CIF-IA:

- Análisis de las categorías más frecuentes aparecidas en las respuestas.
- Análisis temático de los factores personales y otros dominios aún no recogidos por la CIF-IA.

Para asegurar la calidad de los datos, se utilizaron varias estrategias para validar la integridad de los datos obtenidos:

- La comparación de los datos entre los 2 “índice” fue aplicada para asegurar la comprensión de los mismos entre los 2 evaluadores (*codificación múltiple*)¹⁵¹. Esta comparación en la literatura se denomina *triangulación*. Un grupo pretest (20% de la muestra total) fue conducido en cada vía de estudio por 2 “vinculadores” para asegurar la conformidad

relativa a la implementación de las reglas de vinculación. El grado de conformidad entre ambos será calculado con el estadístico Kappa de Cohen con un intervalo de confianza del 95%. Este coeficiente Kappa tiene valores entre -1.0 y 1.0, siendo los valores positivos los que indican acuerdo. El análisis fue hecho con el programa de análisis estadístico SPSS versión 19.0 para Windows (SPSS Inc, Chicago, IL).

- Reflexividad: Se realizó un diario investigador para recoger la documentación de las notas relativas al diseño, recogida de datos y análisis del estudio unificando los criterios usados en las 3 vías de estudio, para asegurar la homogeneidad en los criterios durante las 3 vías de análisis.
- Protocolos concretos, estructurados y sistematizados, siguiendo guías de recomendación y reglas de vinculación a la CIF^{45,47}.

A través de estas diversas estrategias, se estima que el proceso de recogida y análisis de datos estuvo completo.

Para las tres vías se siguió el mismo proceso de vinculación como base previa al análisis de los datos.

Proceso de Vinculación.

En las tres vías de estudio se usaron las reglas de vinculación establecidas y descritas por Cieza et al en 2002 y actualizadas en 2005, para relacionar los conceptos identificados en los diferentes procesos investigadores con las categorías de la CIF-IA^{45,47}. La característica principal de estas reglas es que permiten vincular conceptos a la CIF de una manera sistematizada y estandarizada. Siguiendo las reglas más actuales para las medidas de valoración⁴⁷, existen muchos conceptos que aún no pueden ser clasificados dentro de la CIF-IA, como son los *factores personales (FP)*, *documentación extra que reflejan los expertos y padres (Regla 3)*, *conceptos relacionados con la CIF pero a los que no podemos asignar un código-No Definido (ND)*, *otros fuera de la CIF-No Cubierto (NC)* y *las condiciones de salud (HC)*. Un ejemplo de la vinculación y consenso entre “vinculadores” puede verse en la tabla 5, donde se muestran los 4 pasos seguidos.

Tabla 5. Ejemplos de vinculación.

Respuestas de participantes	Paso 1		Paso 2	Paso 3		Paso 4
	Conceptos identificados Vinculador	Conceptos identificados Vinculador	Conformidad	Vinculación a CIF Vinculador	Vinculación a CIF Vinculador	Conformidad
	A	B		A	B	
Fuerza en las piernas	Fuerza	Fuerza en miembros inferiores	Fuerza en miembros inferiores	b7303	b730	b7303
	Miembros inferiores			s12002	s750	

Fuente: Modificado de Glocker¹⁵².

Las reglas de vinculación marcan que debe hacerse la relación a la CIF-IA por dos “vinculadores” independientemente, contando con un tercero en caso de no llegarse a un consenso y evitar igualmente los posibles sesgos entre los dos “vinculadores” y así incrementar la fiabilidad.

Para mostrar los resultados se usaron estadísticos descriptivos, mostrando las frecuencias de las categorías vinculadas calculadas para cada vía de estudio, así como la frecuencia global de cada categoría identificada.

Se crearon 7 apartados en cada vía de estudio, para vincular los conceptos obtenidos atendiendo a las reglas de vinculación creadas y modificadas por Alarcos Cieza^{45,47}:

- Categorías (funciones y estructuras corporales, actividades y participación).
- Factores ambientales sobre los que influir y factores ambientales que influyen en la terapia.
- Factores Personales.
- Regla 3, documentación extra.
- No Cubierto (NC).
- No Definido (ND).
- Condiciones de Salud.

Análisis estadístico.

I. Estudio Delphi:

El 20% de todas las respuestas totales de los expertos fueron vinculadas separadamente por dos fisioterapeutas entrenados en la CIF-IA mediante seminarios realizados en la Universidad San Pablo-CEU¹²⁶. El consenso entre ambos fue necesario para decidir qué categoría debía ser vinculada. Para resolver desacuerdos entre los dos profesionales, relativas a la selección de categorías, una tercera persona (también fisioterapeuta entrenado en la CIF) fue consultada. El 80% de las respuestas restantes fueron vinculadas por el investigador principal (uno de los dos primeros fisioterapeutas).

Fueron referenciadas en siguientes Rondas las categorías con frecuencias mayores al 80%¹⁷. En el grupo de Retraso Psicomotor y Musculoesquelética se optó por incluir desde el 75%, debido al tamaño muestral en ambos grupos.

Si un experto nombró una categoría dos veces o más, esa respuesta solo contó una vez al calcular su frecuencia (en forma de porcentajes). El porcentaje se refiere al número de personas que aprobaban la categoría. Por tanto, se desecharon las respuestas duplicadas en cada Ronda de todos los expertos.

Se contó con la ayuda de un analista-informático para la realización de los archivos en formato Excel en las Ronda 2 y 3 para cada grupo de expertos y en cada idioma incluido, el cual configuró las planillas cegando las respuestas de los demás participantes y dejando solo la frecuencia de respuesta en Ronda anterior como feedback.

En el análisis de respuestas de Ronda 2 se realizó un “Scree Test” para reforzar la motivación para participar en Ronda 3 y subir el índice de respuesta, presentando solo los datos de las categorías que no habían sido resueltas aún y por tanto, no habían obtenido el consenso del 80%^{138,139}. El análisis fue hecho con el programa de análisis estadístico SPSS versión 19.0 para Windows (SPSS Inc, Chicago, IL).

El “Scree Test modificado” es un gráfico de sedimentación muy parecido al que se obtiene en el análisis factorial pero que tan sólo refleja en el eje de ordenadas el porcentaje correspondiente a cada categoría y en el eje de abscisas el número de

categoría correspondiente. Después, se traza la línea recta (línea Scree) que une las categorías con menor porcentaje y las que queden por debajo de la recta serían las categorías que habría que desechar.

Para obtener el gráfico Scree no se tuvieron en cuenta en la representación las categorías con un 0 % de aceptación. En ese gráfico se observó claramente como las categorías con menos de un 8 % de aceptación serían desechables, formarían el “sedimento” (la gráfica forma un codo, pasa de cóncava a convexa entre el 8% y el 6%).

Viendo los resultados del análisis se tomó la decisión de mandar en la Ronda 3 todas las que estaban por encima de la línea pues el porcentaje más alto era 60% y eso todavía era bajo para conseguir un consenso.

Las que estaban por debajo de la línea Scree, habían alcanzando hasta ese momento muy poco apoyo. Es como si se hubiese ya obtenido el consenso de que no eran importantes. Tampoco se mandaron incluidas en la Ronda 3 para responder, aquellas que tenían un porcentaje del 100%. Esas ya estaban consensuadas. Se envió información de las mismas para que los expertos supieran que ya estaban aceptadas. Se consideró importante que manejaran esta información para saber si consideraban relevante o no las categorías que tenían que juzgar en la Ronda 3.

Con los datos de grupo de Musculoesquelética y Neurología, la línea estaba clara: para el grupo de Musculoesquelética todas las categorías con una aceptación igual o inferior al 20% quedarían fuera, y para el de Neurología, todas las que tenían un consenso igual o inferior al 10%. Pero para el grupo de Retraso Motor y el de TGD se dejaron todas las categorías, pues no salió línea Scree para consenso en la siguiente Ronda, exceptuando las de 0%.

Se enviaron finalmente en la Ronda 3 las siguientes categorías en cada grupo atendiendo al gráfico Scree-Test:

- TGD: las que tuvieron un porcentaje entre 40 y 60.
- Musculoesquelética: las que tuvieron un porcentaje entre 40 y 80.
- Neurología: las que tuvieron un porcentaje entre 10 y 99.
- Retraso: las que tuvieron un porcentaje entre 10 y 90.

Para seguir el análisis de la Ronda 2 a través del Scree Test como previa a la Ronda 3, ver Figuras 13-16.

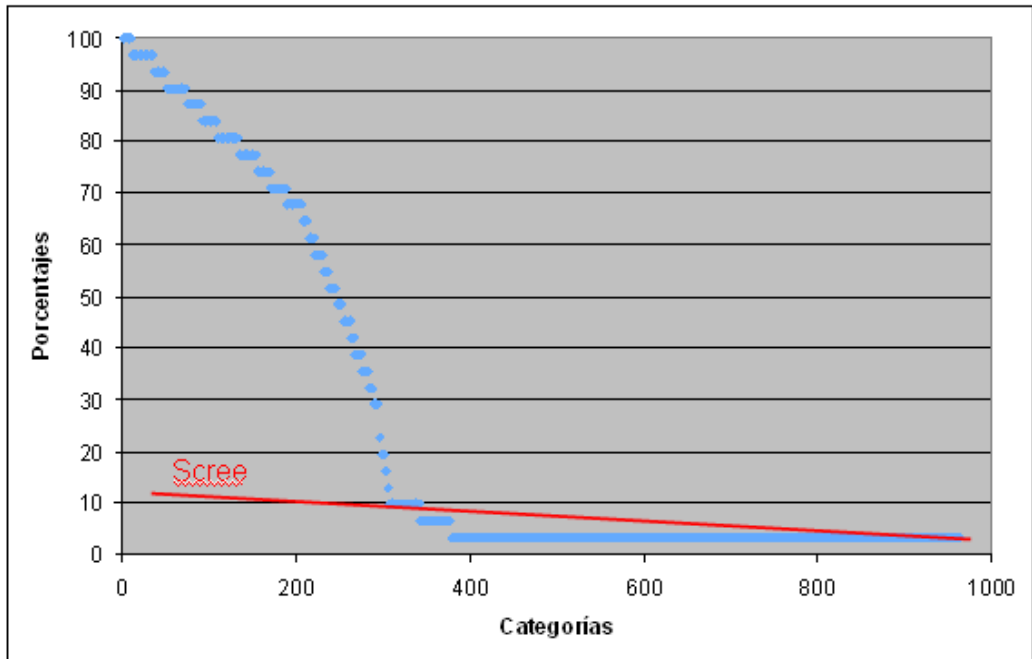


Figura 13. Scree Test grupo Neurología.

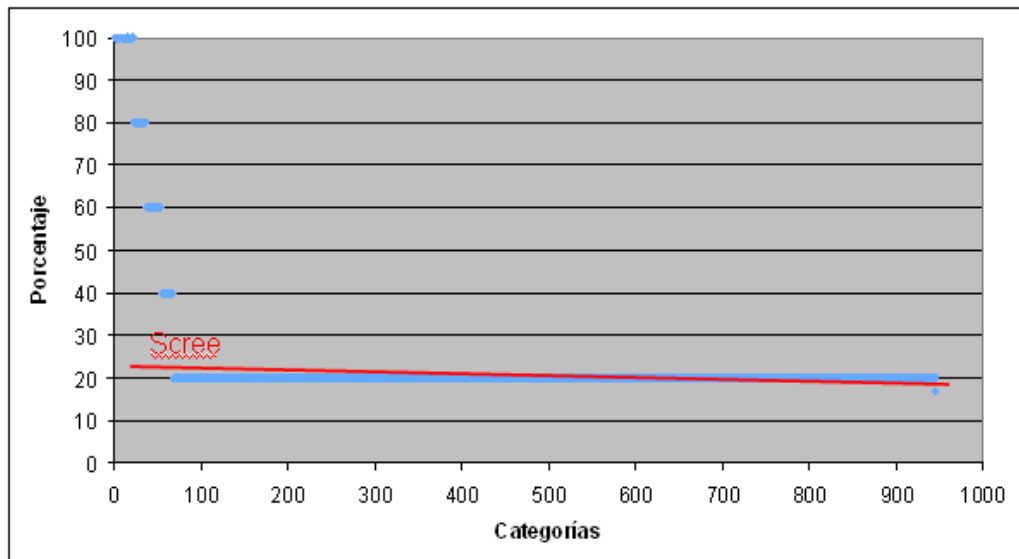


Figura 14. Scree Test grupo Musculoesquelética.

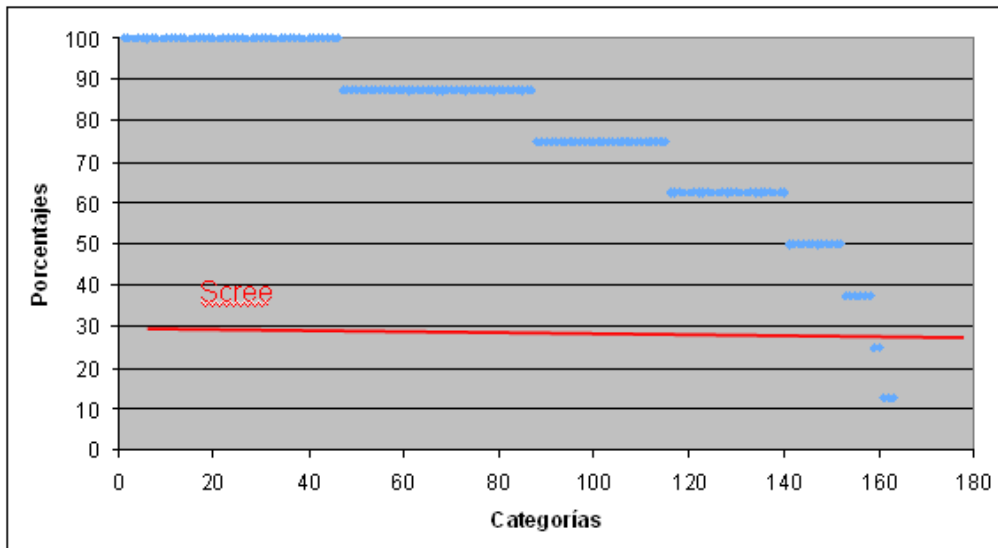


Figura 15. Scree Test grupo Retraso Psicomotor.

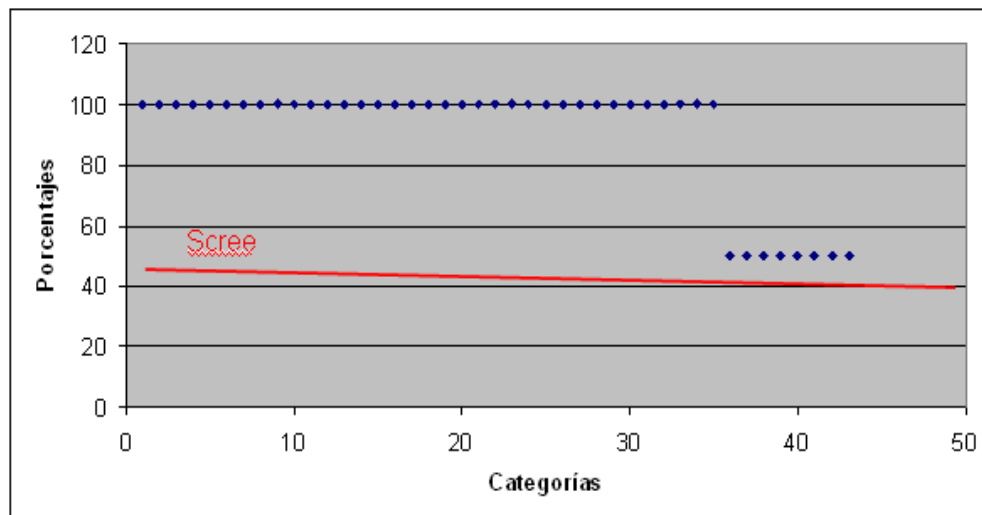


Figura 16. Scree Test grupo TGD.

II. Focus Group/Individual:

El 20% de todas las respuestas totales de los expertos fueron vinculadas separadamente por dos fisioterapeutas entrenados en la CIF-IA mediante seminarios realizados en Universidad San Pablo-CEU de Madrid¹²⁹. El consenso entre ambos fue necesario para decidir qué categoría debía ser vinculada. Para resolver desacuerdos entre los dos profesionales, relativas a la selección de categorías, una tercera persona (también fisioterapeuta entrenado en la CIF) fue consultada. El 80% restante de las

respuestas fue vinculado por el investigador principal (uno de los dos primeros fisioterapeutas) (Anexo 9).

Se recogieron todas las frecuencias de las categorías vinculadas. No hubo punto de corte, pues no debían llegar al consenso. Solo se pretendía recoger su perspectiva.

III. Revisión de escalas. Comparación de contenido.

El 20% de todas las respuestas totales de los expertos fueron vinculadas separadamente por dos fisioterapeutas entrenados en la CIF-IA mediante seminarios realizados en la Universidad San Pablo-CEU de Madrid¹³³. El consenso entre ambos fue necesario para decidir que categoría debía ser vinculada. Para resolver desacuerdos entre los dos profesionales, relativas a la selección de categorías, una tercera persona (también fisioterapeuta entrenada en la CIF) fue consultada. El 80% restante de las respuestas fueron vinculadas por el investigador principal (uno de los dos primeros fisioterapeutas) (Anexo 10).

Se recogieron todas las frecuencias de las categorías vinculadas. No hubo punto de corte, pues no debían llegar al consenso. Solo se pretendía recoger la perspectiva.

Basado en el análisis cuantitativo de los datos se añaden dos *medidas métricas* (*densidad de contenido* y *diversidad de contenido*) relacionadas con el contenido de las escalas incluidas, las cuales fueron desarrolladas por el grupo de Geyh¹³². Son dos métricas de contenido basadas en la CIF, que ofrecen una estimación añadida al contenido de las escalas.

La densidad de contenido ofrece la medida de multidimensionalidad dentro de la estructura del cuestionario. Se calcula mediante un ratio obtenido de dividir los conceptos identificados por el número de ítems de la escala. Los ratios cercanos a 1 indican que cada ítem contiene un concepto de la CIF-IA, mientras que valores mayores indican que hay varios conceptos contenidos en cada ítem.

La diversidad de contenido es la medida de alcance o ancho de banda de un instrumento. Se calcula con un ratio que usa el número de categorías 2º nivel dividido por el número de conceptos con significación encontrados. Valores cercanos a uno indican que cada unidad de significado de una medida corresponde a varias categorías

de la CIF-IA. Mientras que valores cercanos a cero significan que varios conceptos de la escala se relacionan con una categoría de la CIF-IA.

Ambas son métricas de contenido basadas en la CIF, las cuales ofrecen una estimación añadida al contenido de las escalas.

Ayudan a responder parcialmente la pregunta de cómo se mide en una disciplina. También pueden ser útiles a la hora de elegir las medidas de resultados más eficaces, aunque no deben ser los únicos valores a tener en cuenta para seleccionar la escala.

RESULTADOS.

CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA.

I. Estudio Delphi:

Descripción de los expertos

Los datos demográficos y profesionales obtenidos del cuestionario quedan reflejados en la Tabla 6, mostrando la media (mínima-máxima) de edad, experiencia profesional, experiencia específica de trabajo en el agua con niños, así como las características de su piscina (temperatura y profundidad).

Tabla 6. Datos demográficos y profesionales de los participantes en el estudio Delphi.

Edad (años)	Experiencia profesional en fisioterapia (años)	Experiencia específica con pacientes pediátricos en el agua (años)	¿Cómo puntuaría sobre 10 su experiencia en el tratamiento de pacientes pediátricos en el agua?	Temperatura de su piscina (° C)	Profundidad de su piscina (m)
38,5±3,53 (25-61)	14,89±6,36 (3-40)	10,9±2,12 (2-40)	7,69±2,12 (4-10)	32,18±1,41 (22,5-37)	1,20±0 (0,60-3,15)

Valores expresados como Media±Desviación Estándar. Entre paréntesis, rango (Mínimo-Máximo).

Respecto a su actual actividad acuática, en la Figura 17 puede observarse como en países hispanos y anglosajones los expertos tienen una dedicación preferentemente clínica con pacientes ambulatorios tratados en hospitales o asociaciones. En países de habla portuguesa la mayoría de los expertos se dedican a la docencia, seguido de la clínica ambulatoria. La opción “otros”, principalmente hacía mención a la práctica del ejercicio libre.

Actual actividad acuática según idioma

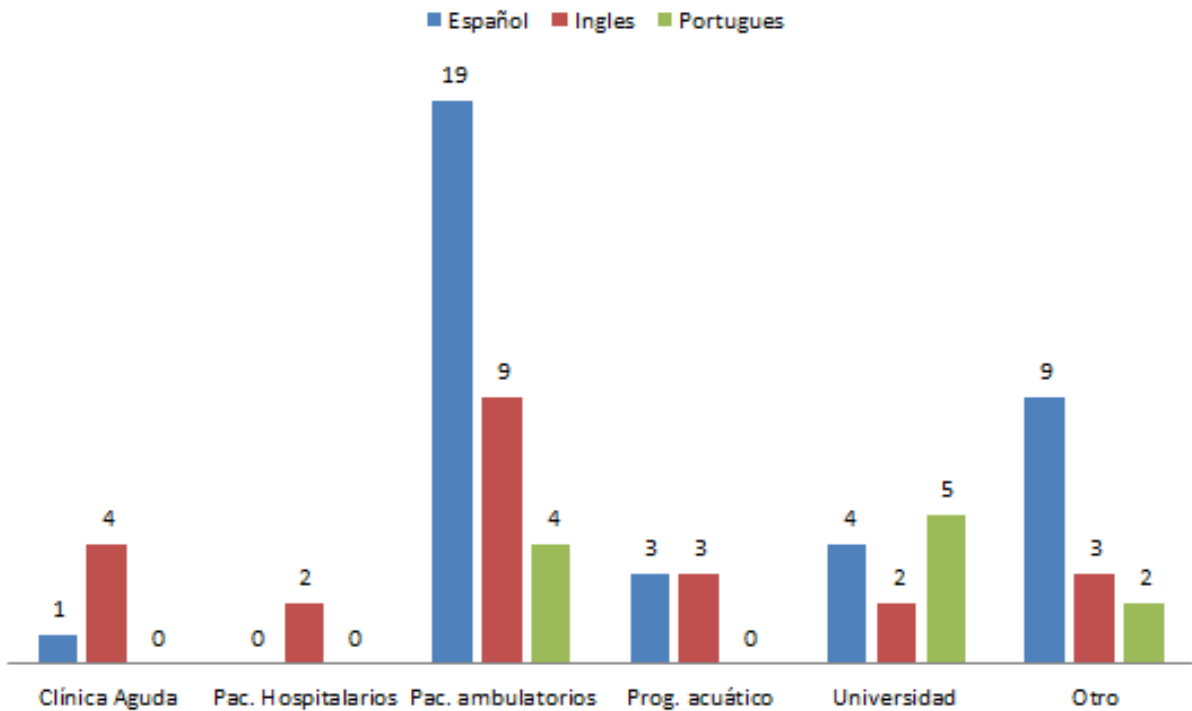


Figura 17. Actual actividad acuática, según idioma.

Respecto al grupo de especialización de los expertos, se puede ver en la Figura 18 como el 71% de ellos trabajan con Patología Neurológica (repartidos entre 46 expertos en Patología Central y 4 en Periférica), seguidos del grupo de Retraso Psicomotor que agrupó al 16% de los encuestados. Los otros 2 grupos fueron minoritarios, con porcentajes que no superaron el 10%.

Grupo de especialización de los expertos

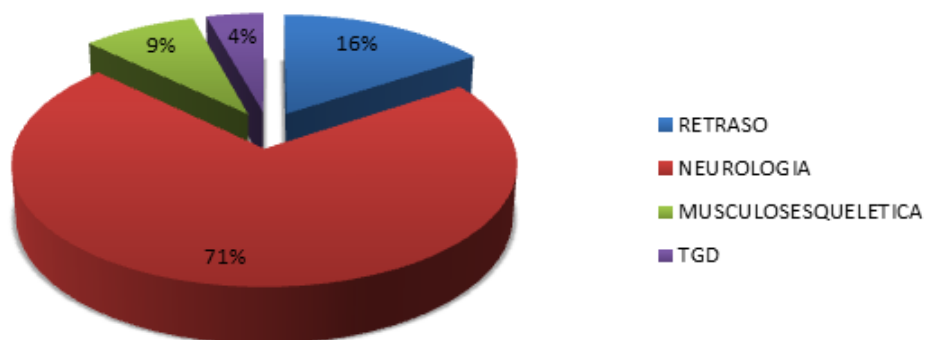


Figura 18. Grupo de especialización de los expertos.

La principal forma de trabajar con los pacientes fue la intervención individual 1 terapeuta-1 paciente, referida por el 84,2% de los encuestados. El otro 15,7% trabajan de modo grupal con los pacientes.

Por países, la distribución de la muestra de expertos puede verse en la Figura 19, siendo España el país con mayor número de terapeutas incluidos en el estudio Delphi (27%) y por tanto el más presente de los países hispano-hablantes de la muestra (países del 1 al 4, de la Figura 19). El segundo país en cuanto al número de representantes fue Brasil (13%). De igual modo fue el más multitudinario de los países de habla portuguesa (países 6 y 7 de la Figura 19). El resto de países fueron incluidos en el grupo de habla inglesa (países del 8 al 21 de la Figura 19, excepto Francia que repartió sus respuestas en español e inglés).

Las respuestas finales en lengua española fueron un 51,4%, en lengua inglesa un 32,9% y en portuguesa un 15,7%.

Distribución geográfica de los expertos participantes en el estudio Delphi

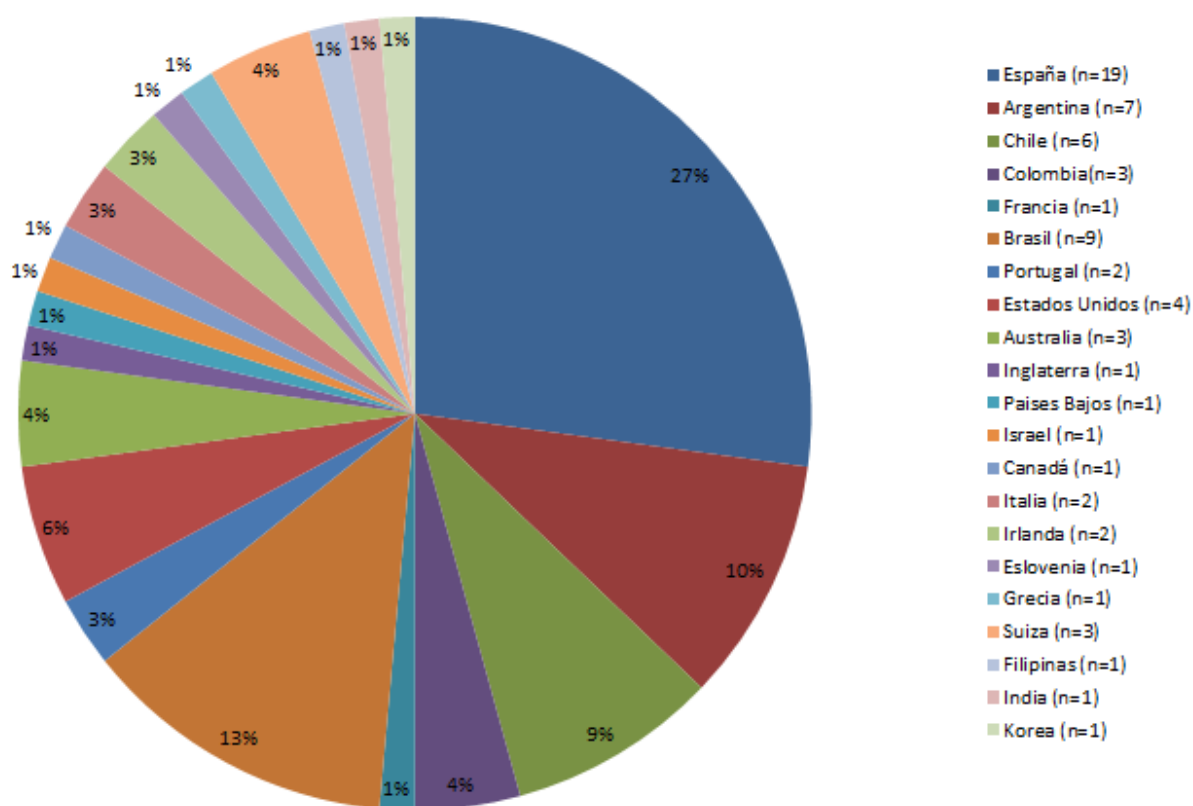


Figura 19. Distribución geográfica de los expertos en el estudio Delphi.

Según las regiones definidas por la OMS¹⁵⁴, podemos ver los países integrantes en nuestro estudio y el mapa de distribución de los participantes en la Tabla 7 y la Figura 20 respectivamente.

Tabla 7. Distribución según las 6 regiones de la OMS.

Region según la OMS	n	Países
Región Africana	0	
Región Este Mediterránea	1	Israel.
Región Europea	10	España, Francia, Portugal, Inglaterra, Países Bajos, Italia, Irlanda, Eslovenia, Grecia y Suiza.
Región de América	6	Argentina, Chile, Colombia, Brasil, Estados Unidos y Canadá
Región del Pacífico Oeste	2	Australia y Filipinas
Región del Sureste Asiático	2	India y Corea.

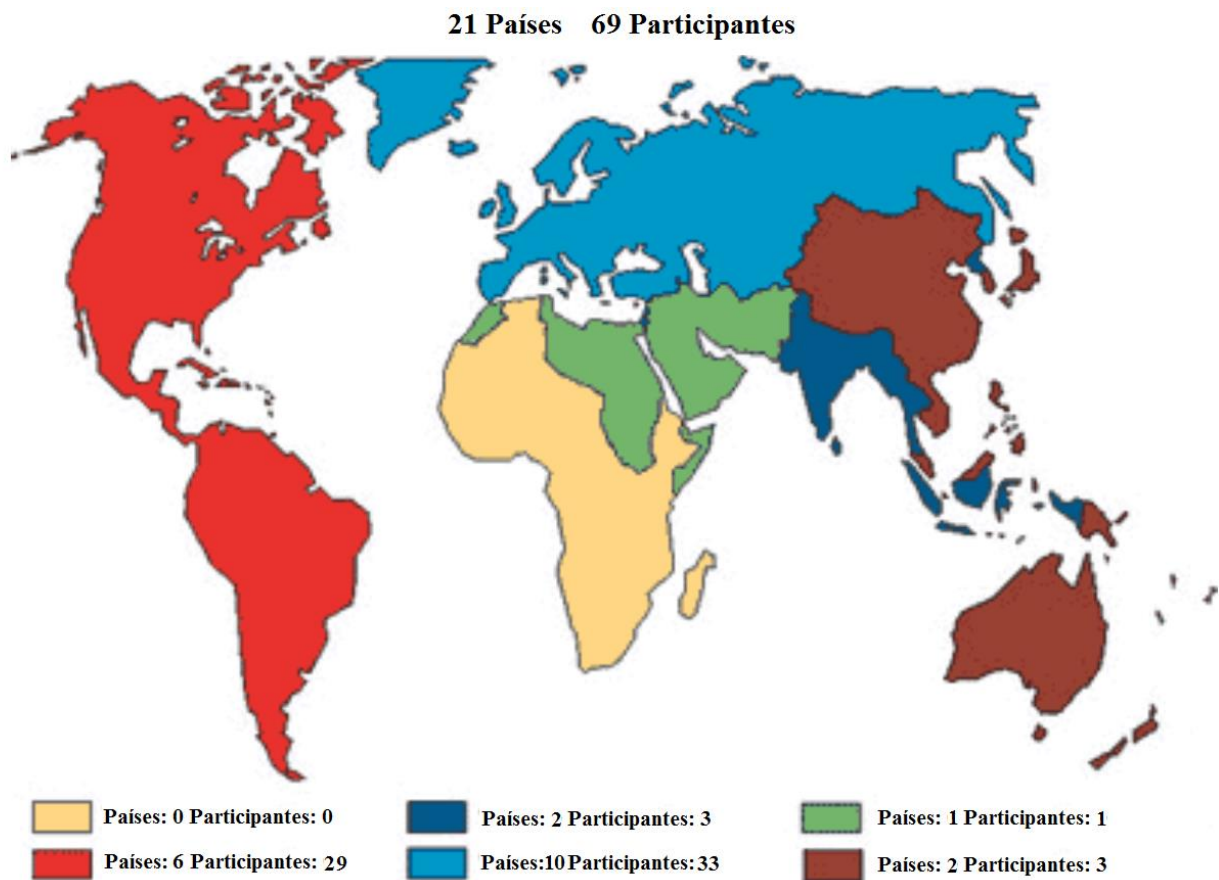


Figura 20. Mapa de distribución de los expertos según regiones de la OMS.

Para saber las medidas de resultados empleadas en Terapia Acuática infantil se realizó la pregunta ¿Cuáles son las 2 medidas de resultados más utilizadas en su valoración acuática?. La Figura 21 muestra la gran diversidad de respuestas obtenidas. La más empleada fue la “Gross Motor Function Measure” (GMFM) (15%), seguida de las “escalas de Halliwick” y la “WOTA 1 y 2” (siendo estas 3 las únicas medidas de resultados dentro del agua entre las más utilizadas). Las 3 medidas presentaron un 8% de respuestas (Figura 21).

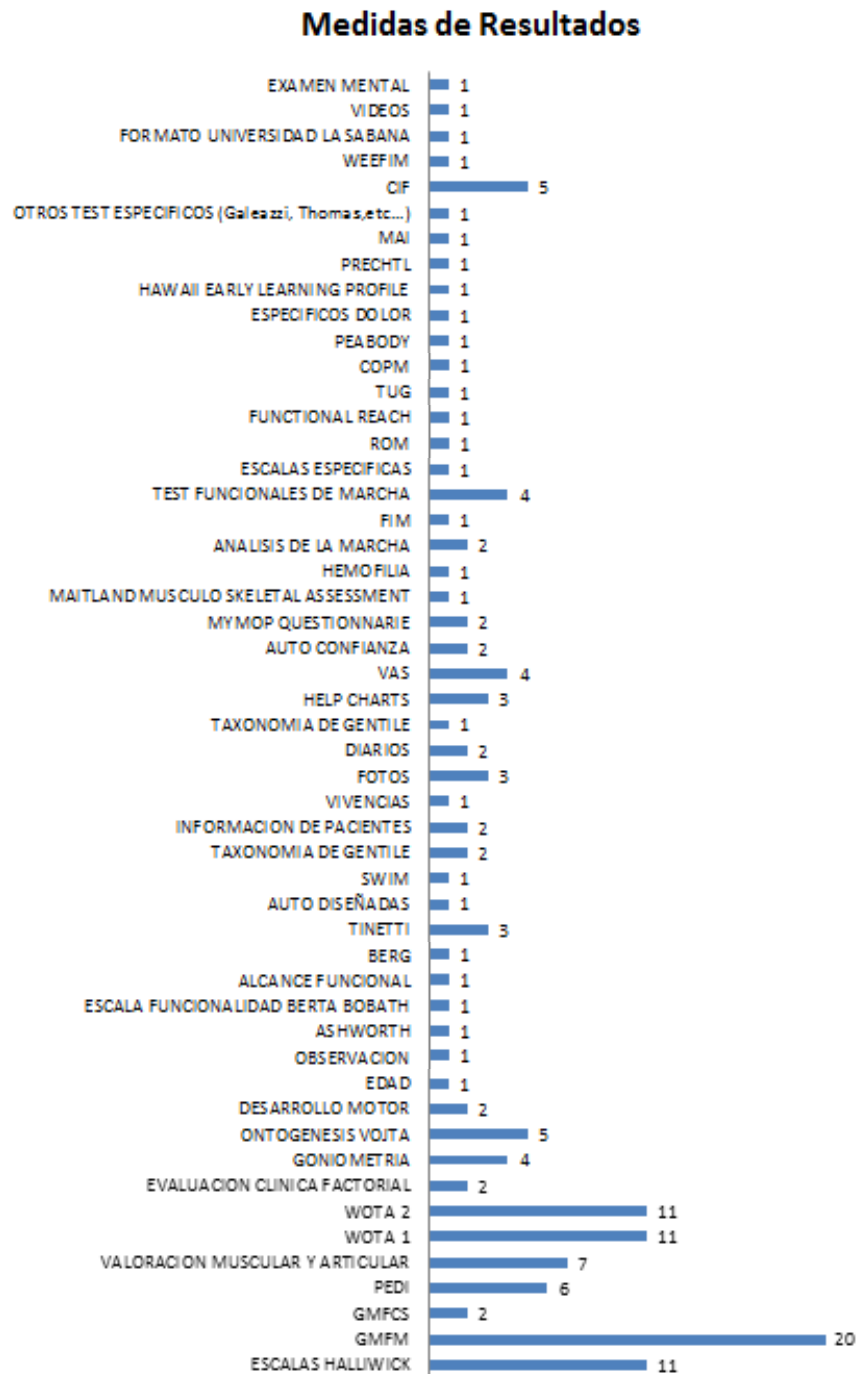


Figura 21. Medidas de resultados empleadas en Terapia Acuática con población infantil.

Otros datos recopilados acerca de la actividad profesional fueron la especialización alcanzada en relación con el medio acuático. En la Figura 22 puede verse como el método predilecto en cuanto a formación recibida es el Concepto Halliwick, (35%) seguido del Método Bad Ragaz de los Anillos (BRRM) con un 22%.

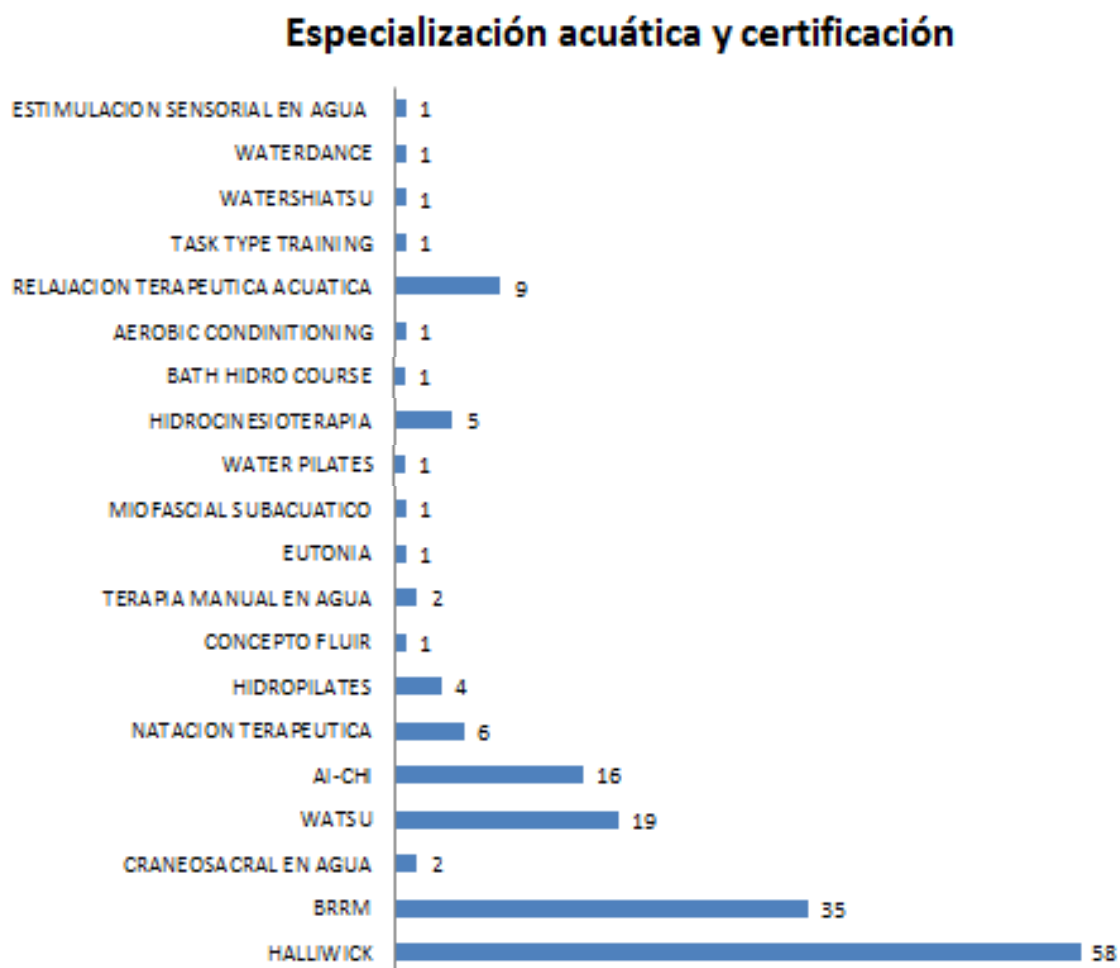


Figura 22. Especialización acuática y certificación.

A la pregunta de cuales fueron los 2 métodos o técnicas habituales de intervención, puede verse la distribución de respuestas en la figura 23, las cuales reflejan que el Concepto Halliwick es el más utilizado, con casi un 44% de los expertos que dicen emplearlo como modelo preferente de intervención. Le sigue el Método de los Anillos de Bad Ragaz (“Bad Ragaz Ring Method-BRRM”) con un 12,5%, como puede verse en la Figura 23.

Los 2 métodos más usados en su terapia

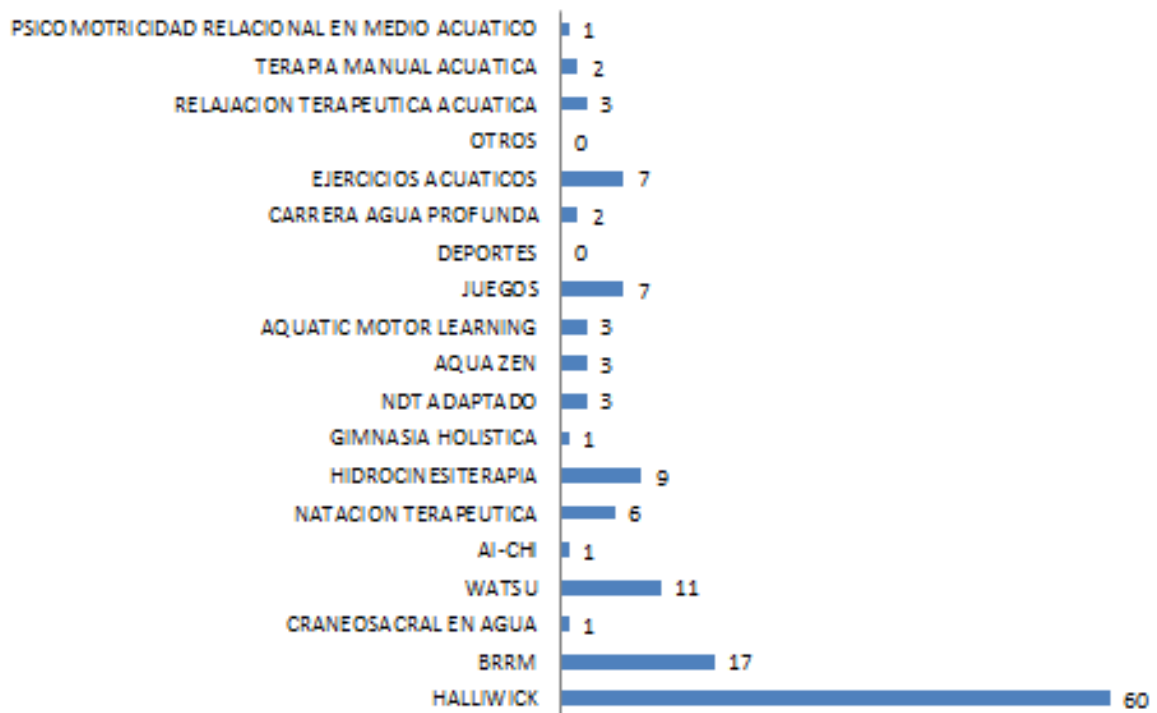


Figura 23. Los 2 métodos más usados en las terapias de los expertos.

II. Focus Group/individuales

Descripción de los participantes en grupos y en entrevistas individuales.

En la Tabla 8 pueden verse los datos demográficos de padres e hijos, así como las características de la intervención acuática que recibían los niños, referidos por los padres y recogidos a través del cuestionario inicial.

Tabla 8. Datos demográficos de padres e hijos y características de la intervención acuática.

Tipo de Entrevista	Edad Niño, Años	Tiempo que reciben Terapia Acuática. Años	Frecuencia en sesiones terapia acuática. Días x sem	Edad Padres. Años	Nivel de Satisfacción con la terapia (0 nada-5 completamente)
INDIVIDUAL	7,04±1,41	1,94±1,06	1,41±0,70	39±2,82	4,88±0
n=20	(2-15)	(0,5-12)	(1-2)	(31-48)	(4-5)
GRUPO	8,41±10,19	5,14±7,36	1,11±0	40,58±17,67	4,58±0
n=23	(2,58-17)	(0,5-13)	(1-2)	(26-52)	(3-5)

Valores expresados como Media±Desviación Estándar. Entre paréntesis, rango (Mínimo-Máximo).

Entrevistas a Grupos

El diagnóstico más frecuente en los grupos de debate fue la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) siendo más de la mitad de los casos atendidos en los centros donde se realizaron las entrevistas grupales. En la Figura 24 puede verse como a la PCI le siguió el Retraso Psicomotor como segunda alteración más frecuente en los tratamientos. Basado en este dato y relacionándolo con los grupos de patología descritos anteriormente para los expertos en el estudio Delphi, la Figura 25 muestra cómo el grupo de Patología Neurológica fue el más habitual, con un 82%. El Retraso Psicomotor alcanzó el 15,8%. Los otros 2 grupos (Musculoesquelética y TGD) no estuvieron representados en estos centros de terapia.

Patologías frecuentes en entrevistas grupales

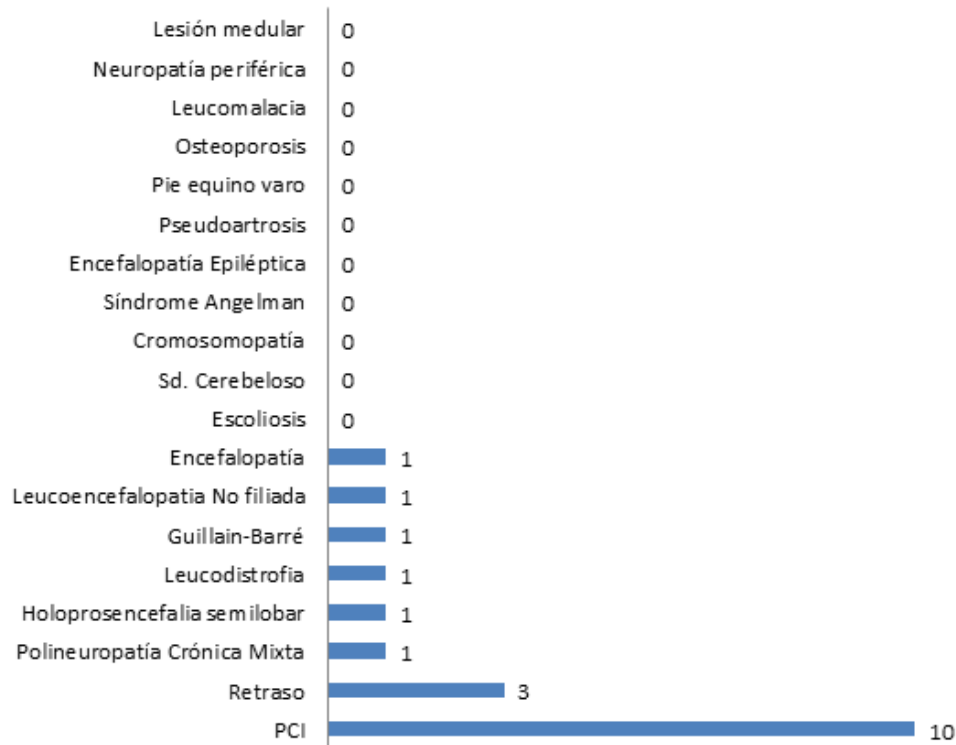


Figura 24. Patologías observadas en entrevistas grupales a padres.

Grupos de patologías en entrevistas grupales a padres

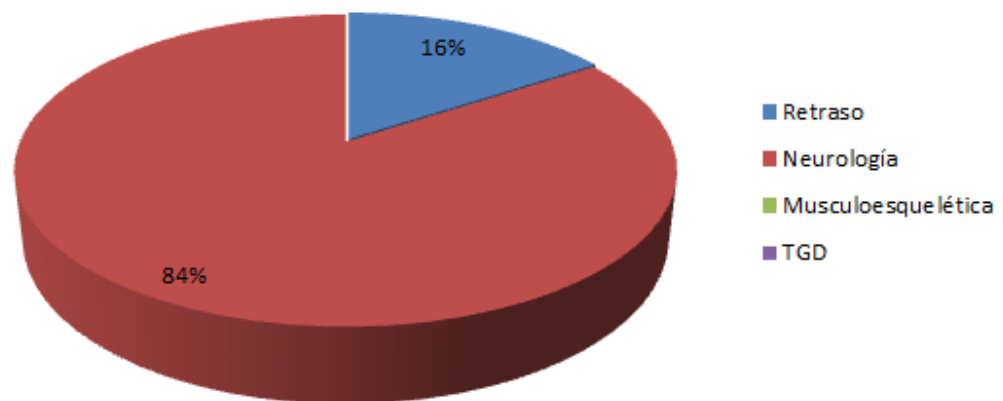


Figura 25. Grupos de patología en entrevistas grupales a padres.

El resto de preguntas se centraron en otras características de la intervención (Nº de sesiones por semana y si se meten los padres al agua a trabajar con sus hijos durante las sesiones). En la Tabla 9, pueden verse los datos referidos a la frecuencia de sesiones

y a que tipo de interacción realizan los padres (si trabajan en el agua con sus hijos durante la terapia o no).

Tabla 9. Frecuencia de sesiones y participación de los padres en las mismas. Entrevista grupal.

Características	%
FRECUENCIA	
1 día/sem	89,47%
2 días/sem	10,52%
SE METEN AL AGUA	
No	47,36%
Si	52,63%

La saturación fue conseguida tras 6 grupos de debate.

Entrevistas individuales

El diagnóstico más frecuente en el grupo de entrevistas individuales a padres fue también la PCI con un 17,6% de los casos atendidos en los centros donde se realizaron las entrevistas individuales (Figura 26). En estas fue la cromosomopatía la segunda más habitual. Si trasladamos estos datos a los grupos de patología descritos para los expertos en el estudio Delphi anteriormente, la Figura 27 muestra como el grupo de Patología Neurológica fue el más habitual, con un 52%. En este modelo de entrevista si que estuvieron representados los otros grupos ausentes en la entrevista grupal. La Patología Musculoesquelética y el TGD mostraron un 23,5% y un 17,6% respectivamente, superando ambas al Retraso Psicomotor (5,8%).

Patologías frecuentes en entrevistas individuales a padres

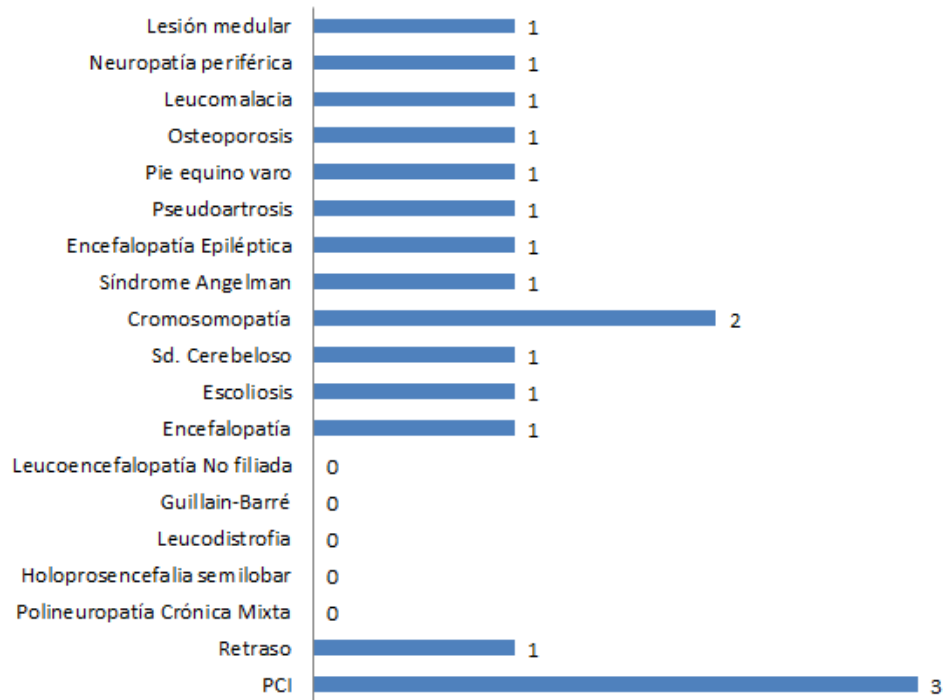


Figura 26. Patologías observadas en entrevistas individuales a padres.

Grupos de patología en entrevistas individuales a padres

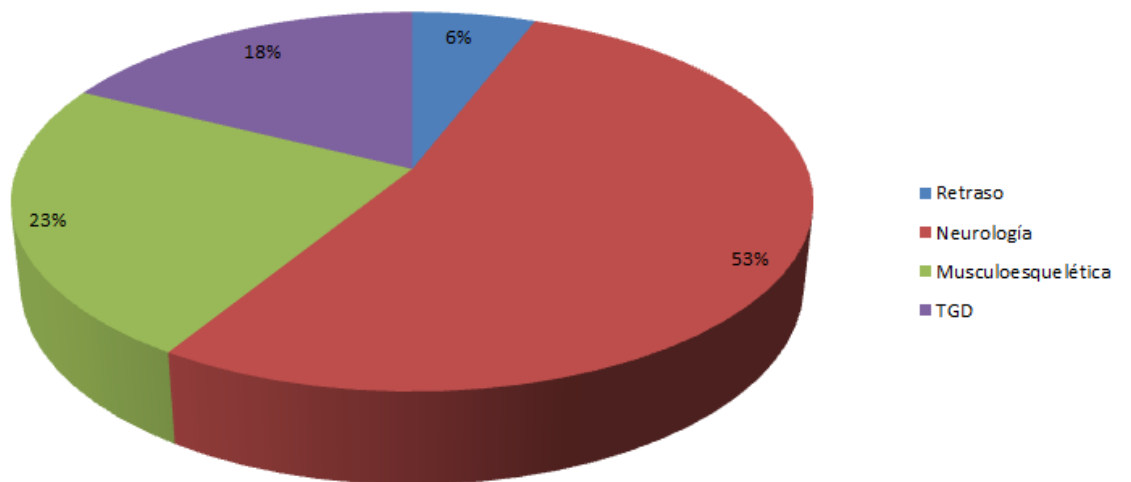


Figura 27. Grupos de patología en entrevistas individuales a padres.

En la Tabla 10, pueden verse los datos referidos a la frecuencia de las sesiones y a que tipo de interacción realizan los padres (si trabajan en el agua con sus hijos durante la terapia o no).

Tabla 10. Frecuencia de sesiones y participación de los padres en las mismas. Entrevista individual.

Características	%
FRECUENCIA	
1 día/sem	58,82%
2 días/sem	41,18%
SE METEN AL AGUA	
No	81,25%
Si	18,75%

La saturación fue conseguida tras 20 participantes.

III. Revisión y comparación de contenido de las escalas

Descripción de las Escalas

Para las escalas incluidas en el estudio, se muestran a continuación en la Tabla 11, los resultados de las métricas relacionadas con el contenido:

Tabla 11. Métricas de las escalas.

Escala	Conceptos identificados	Número de ítems de escala	Densidad de Contenido
CONATSER	26	44	0,59
SWIM	28	11	2,5
HAAR	20	32	0,62
WOTA1	18	13	1,38
WOTA2	24	27	0,88
Escala	Número de categorías 2 nivel CIF	Conceptos identificados	Diversidad de Contenido
CONATSER	11	26	0,42
SWIM	7	28	0,25
HAAR	3	20	0,15
WOTA1	7	18	0,38
WOTA2	8	24	0,33

Calculado como Densidad de contenido (=conceptos identificados/nº ítems de escala) y Diversidad de Contenido (=nº de categorías 2º nivel CIF/conceptos identificados).

Si atendemos de igual modo a las propiedades psicométricas de las escalas estudiadas, podemos observar en cada una de ellas (Tabla 12):

- WOTA 1,2: la validez (con validez de contenido y validez concurrente), la fiabilidad (con test-retest de fiabilidad) y la sensibilidad al cambio (con cambio mínimo detectable) han sido evaluadas como principales propiedades psicométricas de dicha escala.
- SWIM: solo ha sido evaluada su validez de contenido y la fiabilidad inter-observador.
- HAAR: solo ha valorado la fiabilidad inter-observador.
- Conatser: la fiabilidad intra-observador fue la única propiedad estudiada.

Tabla 12. Propiedades psicométricas de las escalas acuáticas.

	Validez		Fiabilidad CCI		Sensibilidad al Cambio
	Contenido	Concurrente r_p	Inter	Intra	
WOTA 1	✓	BAMF Pearson (0,4-0,8)		0,976	4,2
WOTA 2	✓	GMFM Pearson (0,4-0,8)		0,969	11,5
SWIM	✓		0,9		
CONATSER				0,81	
HAAR			0,93		

GMFM: Gross Motor Function Measurement. BAMF: Brief Assessment of Motor Function Test; r_p =Coeficiente de Pearson; CCI=Coeficiente Correlación Intraclase.

La WOTA 1 mostró su validez concurrente con la Brief Assessment of Motor Function Test (BAMF) y la WOTA 2 lo hizo con la Gross Motor Function Measurement (GMFM), ambas con un Coeficiente de Pearson de moderado a muy alto (entre 0.4-0.8).

VINCULACIÓN DE LAS RESPUESTAS A LA CIF.

I. Estudio Delphi.

Análisis Cualitativo

Los conceptos relevantes a las categorías recogidas en la CIF-IA que fueron identificados en el estudio Delphi en los 4 grupos fueron 523, los cuales fueron vinculados a 265 categorías diferentes de la CIF-IA (*funciones y estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales*) tras eliminar los repetidos. Los factores personales vinculados fueron 32. Respecto a los demás componentes no incluidos en la CIF-IA, se vincularon 9 conceptos acerca de la Regla 3, documentación extra. Seis fueron vinculados como No Cubiertos y 1 como No Definido (Tablas 13-21). El acuerdo entre ambos evaluadores fue hallado mediante coeficiente Kappa. El valor de Kappa fue 0.71 (intervalo de confianza 0.69-0.73).

Todos los capítulos de la CIF-IA (desde funciones corporales hasta factores contextuales) estuvieron representados en las categorías identificadas tras el proceso de vinculación con un valor máximo del 100% de respuestas dadas (en varias categorías) por los 69 expertos en los 4 grupos en los que finalmente se agruparon por patologías. Se muestran en la Tablas 13-18 las categorías de 2º, 3er y 4º nivel vinculadas para cada apartado.

Ochenta y tres del total de categorías vinculadas en los 4 grupos de expertos (Neurología, Retraso Psicomotor, Musculoesquelética y TGD) pertenecen al componente “función corporal”, 43 al componente “estructura corporal”, 87 a “actividades y participación”, 7 a “factores ambientales sobre los que influir”, 12 categorías de “factores ambientales que influyen” y los “factores personales” fueron 24.

Las Tablas 13-18 contienen las categorías CIF-IA consensuadas en los 4 grupos, en los componentes *Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores ambientales que son objetivos terapéuticos y aquellos que influyen en la terapia* y por último los *factores personales*. El resto de conceptos descritos en las reglas de Cieza et al⁴⁷, como son la Regla 3 de documentación extra, los “NC” y los “ND” pueden verse en Tablas 19-21, pues muestran aspectos específicos de los objetivos terapéuticos en el medio acuático reseñados por los expertos y no recogidos en la CIF-IA.

Los resultados mostrados fueron considerados por el 80% (75% en 2 grupos) de los expertos que participaron en al menos uno de los 4 grupos según especialidad, como punto de corte para seleccionar qué categorías eran relevantes.

El consenso general hace referencia a que los 4 grupos consideren una misma categoría a la vez por encima del punto de corte. Este concepto valdría para crear el Core Set Genérico.

Representación de Funciones Corporales.

Cuatro han sido las categorías que han tenido consenso general, estando presentes en los 4 grupos simultáneamente y habiendo obtenido una frecuencia de al menos un 80% (bajándose a un 75% en grupo de Retraso Psicomotor y en Musculoesquelética pues debido al número de participantes nunca se obtendría un 80% exactamente). Las 4 categorías con consenso corresponden a un segundo nivel de la CIF-IA.

La que más consenso obtuvo fue la b770 Funciones relacionadas con el patrón de marcha, la cual obtuvo el consenso del 100% en los 4 grupos. El capítulo 7 de Funciones neuromusculoesqueléticas fue el que más categorías albergó (3). En este capítulo, por detrás de la b770 obtuvieron igualmente consenso categorías tales como la b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones y la b735 Funciones relacionadas con el tono muscular. Otros capítulos que obtuvieron alguna categoría con consenso en los 4 grupos fueron el 1, con la categoría b180 Experiencias relacionadas con uno mismo o con el tiempo y el capítulo 2, con la b260 Función propioceptiva.

Tabla 13. Funciones Corporales en los 4 Grupos Delphi.

FUNCIONES CORPORALES	N	TGD	R	M
b1 Capítulo 1 Funciones mentales	88,89	0,00	100,00	100,00
b110-b139 Funciones mentales globales (b110-b139)	2,78	100,00	0,00	0,00
b110 Funciones de la conciencia	83,33	0,00	100,00	0,00
b114 Funciones de la orientación	88,89	0,00	100,00	0,00
b1140 Orientación respecto al tiempo	83,33	0,00	0,00	0,00
b1141 Orientación respecto al espacio	97,22	0,00	0,00	0,00
b117 Funciones intelectuales	80,56	0,00	100,00	0,00
b122 Funciones psicosociales globales	69,44	0,00	0,00	0,00
b130 Funciones relacionadas con la energía y los impulsos	66,67	100,00	75,00	0,00
b134 Funciones del sueño	2,78	0,00	87,50	0,00
b140 Funciones de la atención	88,89	0,00	100,00	0,00
b1400 Mantenimiento de la atención	91,67	0,00	0,00	0,00
b144 Funciones de la memoria	88,89	0,00	87,50	0,00
b147 Funciones psicomotoras	91,67	0,00	87,50	0,00
b1470 Control psicomotor	94,44	0,00	0,00	0,00
b152 Funciones emocionales	83,33	0,00	100,00	75,00
b156 Funciones de la percepción	88,89	0,00	100,00	0,00
b163 Funciones cognitivas básicas	83,33	0,00	0,00	0,00
b164 Funciones cognitivas superiores	66,67	0,00	100,00	0,00
b176 Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos	86,11	0,00	0,00	0,00
b180 Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo	80,56	100,00	100,00	75,00
b1801 Imagen corporal	91,67	0,00	0,00	0,00
b2 Capítulo 2 Funciones sensoriales y dolor	86,11	100,00	100,00	0,00
b210 Funciones visuales	72,22	0,00	87,50	0,00
b235 Función vestibular	88,89	100,00	100,00	0,00
b2350 Función vestibular relacionada con la posición	94,44	0,00	0,00	0,00
b2351 Función vestibular relacionada con el equilibrio	94,44	0,00	0,00	0,00
b2352 Función vestibular relacionada con el movimiento	94,44	0,00	0,00	0,00
b260 Función propioceptiva	94,44	100,00	100,00	100,00
b265 Funciones táctiles	91,67	100,00	87,50	0,00
b270 Funciones sensoriales relacionadas con la temperatura y otros estímulos	80,56	0,00	100,00	0,00
b280 Sensación de dolor	80,56	0,00	100,00	100,00
b2801 Dolor en una parte del cuerpo	2,78	0,00	0,00	100,00
b3 Capítulo 3 Funciones de la voz y el habla	58,33	0,00	87,50	0,00
b330 Funciones relacionadas con la fluidez y el ritmo del habla	2,78	0,00	87,50	0,00
b3300 Fluidez del habla	38,89	100,00	0,00	0,00
b4 Capítulo 4 Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	88,89	0,00	100,00	0,00
b410 Funciones del corazón	94,44	0,00	87,50	75,00
b415 Funciones de los vasos sanguíneos	83,33	0,00	87,50	50,00
b420 Funciones de la presión arterial	83,33	0,00	100,00	0,00
b435 Funciones del sistema inmunológico	8,33	0,00	87,50	0,00

b440 Funciones respiratorias	91,67	0,00	100,00	0,00
b4400 Frecuencia respiratoria	88,89	0,00	0,00	0,00
b4401 Ritmo respiratorio	86,11	0,00	0,00	0,00
b4402 Profundidad de la respiración	94,44	0,00	0,00	0,00
b445 Funciones de los músculos respiratorios	94,44	0,00	100,00	0,00
b450 Funciones respiratorias adicionales	86,11	0,00	0,00	0,00
b455 Funciones relacionadas con la tolerancia al ejercicio	94,44	0,00	100,00	100,00
b4550 Resistencia física general	94,44	0,00	100,00	0,00
b4551 Capacidad aeróbica	94,44	0,00	0,00	0,00
b7 Capítulo 7 Funciones neuromusculares y relacionadas con el movimiento	91,67	100,00	100,00	0,00
b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	91,67	100,00	100,00	100,00
b7101 Movilidad de varias articulaciones	100,00	0,00	0,00	100,00
b7102 Movilidad generalizada de las articulaciones	91,67	0,00	0,00	0,00
b715 Funciones relacionadas con la estabilidad de las articulaciones	91,67	0,00	100,00	0,00
b7150 Estabilidad de una sola articulación	80,56	0,00	87,50	0,00
b7151 Estabilidad de varias articulaciones	94,44	0,00	100,00	100,00
b7152 Estabilidad generalizada de las articulaciones	80,56	0,00	0,00	0,00
b720 Funciones relacionadas con la movilidad de los huesos	88,89	0,00	0,00	0,00
b7200 Movilidad de la escápula	91,67	0,00	0,00	0,00
b7201 Movilidad de la pelvis	94,44	0,00	0,00	0,00
b730 Funciones relacionadas con la fuerza muscular	91,67	0,00	100,00	100,00
b7300 Fuerza de músculos aislados o de grupos de músculos	91,67	100,00	0,00	0,00
b7302 Fuerza de los músculos de un lado del cuerpo	94,44	0,00	0,00	0,00
b7303 Fuerza de los músculos de la mitad inferior del cuerpo	94,44	0,00	0,00	100,00
b7304 Fuerza de los músculos de todas las extremidades	91,67	0,00	0,00	100,00
b7305 Fuerza de los músculos del tronco	94,44	100,00	0,00	100,00
b735 Funciones relacionadas con el tono muscular	91,67	100,00	100,00	100,00
b7356 Tono de todos los músculos del cuerpo	86,11	0,00	0,00	0,00
b740 Funciones relacionadas con la resistencia muscular	88,89	0,00	100,00	100,00
b7402 Resistencia de todos los músculos del cuerpo	80,56	0,00	0,00	0,00
b750-b789 Funciones relacionadas con el movimiento (b750-b789)	11,11	0,00	100,00	0,00
b750 Funciones relacionadas con los reflejos motores	86,11	0,00	100,00	0,00
b7500 Reflejo de extensión motora	11,11	0,00	87,50	0,00
b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimiento involuntario	86,11	100,00	87,50	50,00
b760 Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios	94,44	0,00	100,00	100,00
b7601 Control de movimientos voluntarios complejos	91,67	0,00	0,00	100,00
b7602 Coordinación de movimientos voluntarios	94,44	0,00	87,50	0,00
b7603 Funciones de apoyo del brazo o la pierna	94,44	0,00	0,00	0,00
b765 Funciones relacionadas con los movimientos involuntarios	86,11	0,00	100,00	0,00
b770 Funciones relacionadas con el patrón de la marcha	100,00	100,00	100,00	100,00
b780 Sensaciones relacionadas con los músculos y las funciones del movimiento	94,44	100,00	0,00	0,00
b7800 Sensación de rigidez muscular	86,11	0,00	75,00	100,00

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del

Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Representación de Estructuras Corporales.

En el dominio de estructuras corporales solo una categoría consiguió el consenso general estando presente a la vez en los 4 grupos, con una frecuencia de al menos el 80%. Esta fue la s7600 Estructura de la columna vertebral, con un 100% de consenso salvo en el grupo de Neurología que obtuvo un 88,89% de frecuencia entre los expertos consultados. El capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento alberga la mayoría de respuestas, pues de las 44 categorías totales incluidas, 39 pertenecen a este capítulo 7 entre segundo, tercer e incluso cuarto nivel.

Las otras 5 respuestas fuera de este capítulo 7 fueron acerca de estructuras del sistema nervioso (s1), laberinto vestibular (s2601), estructura del sistema cardiovascular (s410) y del sistema respiratorio (s430) junto a los músculos de la respiración (s4303).

El resto de capítulos no estuvieron representados a la vez en los 4 grupos, ni tan siquiera en 3 y menos veces en 2 grupos.

Tabla 14. Estructuras Corporales en los 4 Grupos Delphi.

ESTRUCTURAS CORPORALES	N	TGD	R	M
s1 Capítulo 1 Estructuras del sistema nervioso	66,67	100,00	62,50	50,00
s2601 Laberinto vestibular	50,00	100,00	0,00	0,00
s410 Estructura del sistema cardiovascular	69,44	0,00	75,00	75,00
s430 Estructura del sistema respiratorio	77,78	0,00	87,50	75,00
s4303 Músculos de la respiración	88,89	0,00	0,00	0,00
s7 Capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento	83,33	100,00	100,00	0,00
s710 Estructura de la cabeza y de la región del cuello	72,22	0,00	100,00	0,00
s7104 Músculos de la cabeza y de la región del cuello	91,67	0,00	0,00	0,00
s720 Estructura de la región del hombro	88,89	0,00	100,00	0,00
s7202 Músculos de la región del hombro	91,67	0,00	0,00	0,00
s7203 Ligamentos y fascias de la región del hombro	88,89	0,00	0,00	0,00
s730 Estructura de la extremidad superior	88,89	0,00	100,00	0,00
s73001 Articulación del codo	86,11	0,00	0,00	0,00
s73002 Músculos del brazo	91,67	0,00	0,00	0,00
s73003 Ligamentos y fascias del brazo	86,11	0,00	0,00	0,00
s73011 Articulación de la muñeca	86,11	0,00	0,00	0,00
s73012 Músculos del antebrazo	88,89	0,00	0,00	0,00
s73013 Ligamentos y fascias del antebrazo	86,11	0,00	0,00	0,00
s73021 Articulaciones de la mano y de los dedos	83,33	0,00	0,00	0,00
s73022 Músculos de la mano	88,89	0,00	0,00	0,00
s73023 Ligamentos y fascias de la mano	83,33	0,00	0,00	0,00
s740 Estructura de la región pélvica	83,33	0,00	100,00	75,00
s7402 Músculos de la región pélvica	91,67	0,00	0,00	0,00
s7403 Ligamentos y fascias de la región pélvica	88,89	0,00	0,00	0,00
s750 Estructura de la extremidad inferior	88,89	0,00	100,00	100,00
s7500 Estructura del muslo	86,11	0,00	0,00	0,00
s75001 Articulación de la cadera	88,89	0,00	0,00	0,00
s75002 Músculos del muslo	91,67	0,00	0,00	0,00
s75003 Ligamentos y fascias del muslo	88,89	0,00	0,00	0,00
s7501 Estructura de la pierna	88,89	0,00	0,00	0,00
s75011 Articulación de la rodilla	88,89	0,00	0,00	0,00
s75012 Músculos de la pierna	91,67	0,00	0,00	0,00
s75013 Ligamentos y fascias de la pierna	88,89	0,00	0,00	0,00
s7502 Estructura del tobillo y pie	88,89	0,00	0,00	75,00
s75021 Articulaciones del tobillo y del dedo del pie	86,11	0,00	0,00	0,00
s760 Estructura del tronco	91,67	0,00	100,00	0,00
s7600 Estructura de la columna vertebral	88,89	100,00	100,00	100,00
s76000 Columna vertebral cervical	83,33	0,00	0,00	0,00
s7601 Músculos del tronco	91,67	0,00	0,00	0,00
s770 Estructuras musculoesqueléticas adicionales relacionadas con el movimiento	91,67	0,00	100,00	100,00
s7700 Huesos	61,11	0,00	0,00	100,00
s7701 Articulaciones	91,67	100,00	0,00	0,00
s7702 Músculos	91,67	100,00	100,00	100,00
s7703 Ligamentos extra-articulares, fascias, aponeurosis extramuscular, septums, bursas, no especificado	83,33	0,00	87,50	50,00

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Representación de Actividades y Participación.

En el apartado de Actividades y Participación, solamente fue el capítulo 6 dedicado a la vida domestica el que no mostró ninguna respuesta en los 4 grupos de expertos encuestados.

Las categorías que se resumen en la Tabla 15 muestran el mayor grado de consenso en las actividades relacionadas con la movilidad (capítulo 4). Ahí podemos ver hasta 5 categorías presentes en los 4 grupos con una frecuencia igual o mayor al 80%. Sobresale la d410 Cambiar las posturas corporales básicas que consiguió el 100% en los 4 grupos. Se le añade la d415 Mantener la posición del cuerpo, pues vimos que casi todos los encuestados hacían mención a ambas casi siempre en conjunto para referirse al equilibrio. Transferir el propio cuerpo también consiguió poner de acuerdo al total de los encuestados salvo en grupo de Neurología que se quedó en un 91,67%. El mismo resultado mostró otra de las categorías del capítulo de movilidad, la d450 Andar, con el grupo de Neurología igualmente en un 91,67%.

Mención especial merecen las categorías del capítulo 1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento, que junto al capítulo 4 fueron las más presentes en cuanto al número de respuestas y frecuencia de las mismas.

Tabla 15. Actividades y Participación en los 4 Grupos Delphi.

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	N	TGD	R	M
d1 Capítulo 1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	83,33	0,00	100,00	0,00
d110-d129 Experiencias sensoriales intencionadas (d110-d129)	86,11	0,00	0,00	0,00
d110 Mirar	88,89	0,00	100,00	0,00
d115 Escuchar	83,33	0,00	87,50	0,00
d120 Otras experiencias sensoriales intencionadas	91,67	0,00	100,00	0,00
d130-d159 Aprendizaje básico (d130-d159)	86,11	0,00	100,00	0,00
d130 Imitando, copiando mímica	88,89	0,00	100,00	0,00
d131 Aprendiendo a través de acciones con objetos	88,89	0,00	100,00	0,00
d132 Adquiriendo información	83,33	0,00	0,00	0,00
d135 Repetir	91,67	0,00	0,00	0,00
d137 Adquiriendo conceptos	77,78	0,00	87,50	0,00
d155 Adquisición de habilidades	94,44	0,00	0,00	0,00
d160-d179 Aplicación del conocimiento (d160-d179)	11,11	0,00	87,50	0,00
d160 Centrar la atención	94,44	100,00	87,50	0,00
d161 Atención dirigida	91,67	100,00	100,00	0,00
d175 Resolver problemas	94,44	0,00	0,00	0,00
d177 Tomar decisiones	91,67	0,00	0,00	0,00
d2 Capítulo 2 Tareas y demandas generales	88,89	0,00	87,50	0,00
d210 Llevar a cabo una única tarea	91,67	0,00	100,00	0,00
d2100 Llevar a cabo una tarea sencilla	91,67	0,00	0,00	0,00
d2101 Llevar a cabo una tarea compleja	91,67	0,00	0,00	0,00
d220 Llevar a cabo múltiples tareas	88,89	0,00	87,50	0,00
d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	80,56	0,00	0,00	100,00
d3 Capítulo 3 Comunicación	80,56	0,00	100,00	0,00
d310-d329 Comunicación-recepción (d310-d329)	8,33	0,00	0,00	0,00
d310 Comunicación-recepción de mensajes hablados	77,78	0,00	100,00	0,00
d315 Comunicación-recepción de mensajes no verbales	80,56	0,00	75,00	0,00
d330 Hablar	72,22	0,00	87,50	0,00
d335 Producción de mensajes no verbales	72,22	0,00	87,50	0,00
d4 Capítulo 4 Movilidad	91,67	100,00	100,00	100,00
d410 Cambiar las posturas corporales básicas	100,00	100,00	100,00	100,00
d4100 Tumbarse	91,67	0,00	0,00	0,00
d4103 Sentarse	100,00	0,00	0,00	0,00
d4104 Ponerse de pie	100,00	0,00	0,00	100,00
d4105 Inclinarsse	94,44	0,00	0,00	0,00
d4106 Cambiar el centro de gravedad del cuerpo	100,00	0,00	0,00	100,00
d415 Mantener la posición del cuerpo	91,67	100,00	100,00	100,00
d4150 Permanecer acostado	100,00	0,00	0,00	0,00
d4151 Permanecer en cuclillas	83,33	0,00	0,00	0,00
d4153 Permanecer sentado	100,00	100,00	100,00	0,00
d4154 Permanecer de pie	94,44	100,00	0,00	100,00
d420 "Transferir el propio cuerpo"	91,67	100,00	100,00	100,00
d4200 "Transferir el propio cuerpo" mientras se está sentado	94,44	0,00	0,00	0,00
d4201 "Transferir el propio cuerpo" mientras se está acostado	94,44	0,00	0,00	0,00

d430 Levantar y llevar objetos	100,00	0,00	87,50	0,00
d435 Mover objetos con las extremidades inferiores	91,67	0,00	100,00	0,00
d4351 Dar patadas/patear	94,44	0,00	0,00	0,00
d440 Uso fino de la mano	83,33	0,00	87,50	0,00
d4401 Agarrar	91,67	0,00	100,00	0,00
d4402 Manipular	88,89	0,00	0,00	50,00
d4403 Soltar	8,33	0,00	100,00	0,00
d445 Uso de la mano y el brazo	88,89	0,00	100,00	0,00
d4451 Empujar	94,44	0,00	100,00	0,00
d4452 Alcanzar	94,44	0,00	100,00	0,00
d4454 Lanzar	94,44	100,00	0,00	0,00
d4455 Atrapar	94,44	0,00	0,00	0,00
d450 Andar	91,67	100,00	100,00	100,00
d4500 Andar distancias cortas	94,44	0,00	0,00	0,00
d4501 Andar distancias largas	86,11	100,00	0,00	0,00
d455 Desplazarse por el entorno	88,89	0,00	100,00	0,00
d4552 Correr	88,89	0,00	0,00	100,00
d4553 Saltar	100,00	0,00	100,00	100,00
d4554 Nadar	100,00	100,00	100,00	0,00
d5 Capítulo 5 Autocuidado	75,00	100,00	87,50	50,00
d510 Lavarse	72,22	0,00	87,50	50,00
d540 Vestirse	63,89	100,00	87,50	75,00
d5400 Ponerse la ropa	69,44	0,00	87,50	75,00
d5401 Quitarse la ropa	69,44	0,00	87,50	75,00
d5402 Ponerse calzado	5,56	0,00	87,50	75,00
d5403 Quitarse calzado	5,56	0,00	87,50	0,00
d7 Capítulo 7 Interacciones y relaciones interpersonales	86,11	100,00	87,50	0,00
d710 Interacciones interpersonales básicas	86,11	0,00	100,00	0,00
d7100 Respeto y afecto en las relaciones	80,56	0,00	0,00	0,00
d7102 Tolerancia en las relaciones	80,56	0,00	0,00	0,00
d7202 Regulación del comportamiento en las interacciones	5,56	0,00	100,00	0,00
d750 Relaciones sociales informales	83,33	0,00	0,00	0,00
d7504 Relaciones informales con iguales	83,33	0,00	0,00	0,00
d760 Relaciones familiares	83,33	100,00	87,50	0,00
d7600 Relaciones padre-hijo	80,56	0,00	87,50	0,00
d7602 Relaciones fraternales	2,78	0,00	87,50	0,00
d8 Capítulo 8 Áreas principales de la vida	2,78	0,00	87,50	0,00
d880 Motivación para jugar	2,78	0,00	87,50	0,00
d9 Capítulo 9 Vida comunitaria, social y cívica	61,11	0,00	87,50	100,00
d920 Tiempo libre y ocio	80,56	100,00	75,00	100,00
d9200 Juego	88,89	0,00	100,00	0,00
d9201 Deportes	83,33	100,00	100,00	100,00
d9205 Socialización	80,56	100,00	87,50	100,00

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Representación de Factores Ambientales sobre los que influir (objetivos de la terapia).

Los expertos incluyeron el Apoyo y las relaciones (capítulo 3) junto a las Actitudes (capítulo 4) como los únicos factores del entorno sobre los que la Terapia Acuática tiene algún efecto. Dentro de los mismos, se puede ver en la Tabla 16 cómo las categorías que hablan acerca de la familia cercana (tanto en apoyo como en actitud, categoría e310 Familiares cercanos y e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana respectivamente) se presentan como las más frecuentemente incluidas en los tratamientos acuáticos.

Tabla 16. Factores sobre los que influir en los 4 Grupos Delphi.

FACTORES AMBIENTALES SOBRE LOS QUE INFLUIR	N	TGD	R	M
e3 Capítulo 3 Apoyo y relaciones	75,00	0,00	87,50	100,00
e310 Familiares cercanos	80,56	100,00	87,50	100,00
e315 Otros familiares	61,11	0,00	87,50	0,00
e355 Profesionales de la salud	83,33	0,00	0,00	0,00
e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	80,56	100,00	87,50	100,00
e420 Actitudes individuales de amigos	63,89	0,00	0,00	100,00
e455 Actitudes individuales de profesionales "relacionados con la salud"	0,00	0,00	0,00	100,00

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Representación de Factores ambientales que influyen.

Los expertos tenían una pregunta acerca de si creían que algún factor ambiental afectaba a la terapia de manera positiva o negativa. A la misma respondieron incluyendo categorías como máximo en 3 de los 4 grupos (Tabla 17). No hubo consenso general. Las más frecuentes fueron la e250 sonido, la e310 familiares cercanos, e410 actitud de familiares cercanos y la e355 profesionales de la salud.

Tabla 17. Factores que influyen en la Terapia Acuática en los 4 Grupos Delphi.

FACTORES AMBIENTALES QUE INFLUYEN	N	TGD	R	M
e1 Capítulo 1 Productos y tecnología	0	0	0	100
e1101 Medicamentos	0	0	75	0
e150 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público	0	0	0	100
e2250 Temperatura	0	0	87,5	100
e240 Luz	0	0	87,5	0
e250 Sonido	86,1	0	87,5	75
e260 Calidad del aire	0	0	87,5	0
e310 Familiares cercanos	0	0	87,5	100
e355 Profesionales de la salud	83,3	0	100	0
e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	83,3	0	87,5	100
e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias	0	0	75	0
e5800 Servicios sanitarios	0	0	87,5	0

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Representación de Factores Personales.

Respecto a los Factores Personales, como ya se explicó anteriormente, no están recogidos en la CIF-IA, por lo que los conceptos aquí vinculados son fruto del análisis cualitativo de las respuestas dadas por los expertos.

Los factores personales que han sido citados en los 4 grupos con una frecuencia igual o mayor al 80% (o 75% según que grupo) han sido la autoestima y los patrones de comportamiento.

Otros factores a tener en cuenta serían la aceptación o familiarización con el medio acuático, (rozando casi el 100%, salvo en Musculoesquelética que no lo incluyeron) y la socialización/sociabilidad (con valores idénticos al anterior).

Tabla 18. Factores Personales en los 4 Grupos Delphi.

FACTORES PERSONALES	N	TGD	R	M
Autoestima	91,67	100	100	100
Información demográfica (vivir lejos)	58,33	0	87,5	0
Aceptación de su enfermedad	86,11	0	100	100
Hábitos (sedentarismo, actividad física, fitness)	94,44	0	100	100
Afán de superación	94,5	0	100	0
Expectativas de futuro	80,56	0	100	0
Edad	11,11	0	100	0
Género	11,11	0	100	0
Patrones de comportamiento	88,89	100	100	75
Aceptación/nivel de familiarización con medio acuático	91,67	100	100	0
Nivel sociocultural	61,11	66,6	100	0
Capacidad de interacción social	8,333	0	100	0
Socialización/sociabilidad	91,67	100	100	0
Autoconcepto, autopercepción	11,11	0	100	0
Motivación	94,44	0	100	100
Estado de humor	94,44	0	100	0
Actividad física/ fitness	8,333	0	100	0
Pensamiento positivo	91,67	0	0	100
Seguridad en si mismo	8,33	0	100	0
Conocimiento de sus limitaciones y capacidades	8,33	0	100	0
Animo/ estado anímico	11,11	0	100	0
Experiencia previa	11,11	0	100	0
Capacidad de afrontar retos	88,89	0	100	0
Afectividad	11,11	0	100	0

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Respecto a los conceptos no recogidos en la CIF-IA, pero si recogidos en las reglas de vinculación seguidas⁴⁷, es interesante señalar los más destacables obtenidos en este trabajo, pues hacen mención a componentes específicos del trabajo en el agua.

Respecto a la Regla 3, documentación extra, los expertos nombraron estos conceptos como los más destacables (Tabla 19): La b2 integración sensorial en el agua, la b7 fluidez, la b7 disociación, el d1 aprendizaje motor, la d1 habilidades acuáticas, el e1 piscina, el e1 material específico de terapia y el e580 piscina.

Tabla 19. Regla 3 en los 4 Grupos Delphi.

REGLA 3, DOCUMENTACION EXTRA	N	TGD	R	M
b2 Integración sensorial	97,22	66,67	0	0
b7 Fluidez	91,67	0	100	0
b7 Disociación	94,44	0	100	0
d1 Aprendizaje motor (feedback-feed forward)	97,22	0	100	80
d1 Habilidades acuáticas	94,44	0	100	0
e1 Piscina	88,89	0	100	0
e1 Material de terapia	88,89	0	100	0
e2 Piscina	88,89	0	100	0
e580 Piscina	88,89	33,33	100	0

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Dentro del apartado de No Cubiertos (NC) que recogen las mismas reglas de vinculación, cabe destacar (Tabla 20): La autonomía, la independencia, la prevención de caídas, el cierre de la boca/labial, la sensación de libertad en el agua, el logro de transferencia a fuera.

Tabla 20. NC en los 4 Grupos Delphi.

NC-NO CUBIERTO	N	TGD	R	M
Autonomía	97,22	0	100	80
Independencia	97,22	0	100	100
Prevención de caídas	100	0	100	0
Cierre de la boca/labial	91,67	0	100	0
Sensación de libertad en el agua	97,22	0	100	100
Logro de aprendizaje transferible a tierra	97,22	0	100	0

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Dentro de los No Definibles, solo uno pudo ser incluido. Se trata del Bienestar que produce la sensación de flotar en el agua. Otro que puede ser mínimamente referido por su número de respuestas, pues no llegó al punto de corte del 80% y solo en 2 grupos pero que debido a su importancia creemos se debe reseñar, fue el concepto de Calidad de Vida (QoL), el cual tampoco está incluido en la CIF-IA.

Tabla 21. ND en los 4 Grupos Delphi.

ND-NO DEFINIBLE	N	TGD	R	M
Calidad de Vida (QoL)	78,00	0	75	0
Bienestar que produce sensación de flotar en el agua	94,44	0	100	0

Valores expresados en %. N= Neurología (Central y Periférica); TGD=Trastorno General del Desarrollo; R= Retraso Psicomotor; M= Musculoesquelética.

Respecto a las condiciones de salud, ningún concepto señalado por los expertos fue tenido en consideración, pues sus respuestas fueron muy bajas, obteniendo punto de corte solo en un grupo como mínimo. La que más se acercó fue el nivel de la GMFCS.

II. Estudio de Padres

A continuación se exponen los resultados cualitativos separadamente obtenidos de las entrevistas grupales y en las individuales, para poder obtener las expectativas de los padres.

Análisis Cualitativo de los grupos:

Los conceptos relevantes a las categorías recogidas en la CIF-IA que fueron identificados en las entrevistas grupales fueron 574, los cuales fueron vinculados a 136 categorías pertenecientes a todos los componentes de la CIF-IA y a 8 conceptos vinculados como Factores Personales. Todos los capítulos de la CIF-IA (desde funciones corporales hasta factores contextuales) estuvieron representados en las categorías identificadas tras el proceso de vinculación (Tablas 22-27) con un valor máximo del 100% de respuestas dadas (en varias categorías) por los 23 participantes en los 5 grupos de entrevistas. Se muestran las categorías de 2º y 3er nivel vinculadas. El acuerdo entre ambos evaluadores fue hallado mediante el coeficiente Kappa. El valor de Kappa fue 0.68 (intervalo de confianza 0.66-0.69).

Cincuenta y dos del total de categorías vinculadas en los 5 grupos de entrevista grupal pertenecen al componente “función corporal”, 16 al componente “estructura corporal”, 51 a “actividades y participación”, 9 a “factores ambientales” y los “factores personales” fueron 8.

Análisis Cualitativo de las entrevistas individuales:

Los conceptos relevantes a las categorías recogidas en la CIF-IA que fueron identificados en las entrevistas individuales fueron 460, los cuales fueron vinculados a 142 categorías diferentes recogidas en la CIF-IA y 18 conceptos vinculados como Factores Personales.

Todos los capítulos de la CIF-IA (desde funciones corporales hasta factores contextuales) estuvieron representados en las categorías identificadas tras el proceso de vinculación (ver Tablas 22-26) con un valor máximo del 100% de respuestas dadas (en 1 categoría) por los 20 participantes. Se muestran las categorías de 2º y 3er nivel vinculadas. El acuerdo entre ambos evaluadores fue hallado mediante coeficiente Kappa. El valor de Kappa fue 0.73 (intervalo de confianza 0.61-0.87).

Cincuenta y una del total de categorías vinculadas pertenecen al componente “función corporal”, 17 al componente “estructura corporal”, 60 a “actividades y participación”, 14 a “factores ambientales” y los “factores personales” fueron 18.

Representación de Funciones Corporales. Entrevistas Grupales.

Dentro del componente Funciones Corporales la categoría b735 Funciones relacionadas con el tono muscular fue la más nombrada con un 100% en la fase de grupo. Junto a esta categoría, en el grupo de las 5 más nombradas se encuentran las categorías b140 Funciones de la atención, b152 Funciones emocionales, b440 Funciones respiratorias y b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimiento involuntario, estando el mayor número de ellas agrupadas en el capítulo 1 de Funciones Mentales y en el 7 de Funciones Neuromusculoesqueléticas, como se puede ver en la Tabla 22.

Una pequeña muestra de cómo eran referidas por los padres durante el proceso de recogida, donde se muestra el concepto referido en cursiva y su vinculación entre corchetes, sería la siguiente:

“...mi hijo llegaba en situación muy tensa y esa rigidez ya no se la notaba cuando salía del agua, con piernas *muy relajaditas* [b735]”.

“...la niña necesita mucho estímulo pero la única búsqueda de *atención*

[b140] propia salida de ella es en el agua”.

“...estar en el agua le da *felicidad* [b152] y todo eso, todo lo que conlleva su felicidad, conlleva en que tiene muchos momentos buenos, sale del agua y está contenta”.

Representación de Funciones Corporales. Entrevistas individuales.

La mayoría de las Funciones Corporales mencionadas pertenecen a los capítulos 1 Funciones Mentales (por ejemplo la concentración, orientación, atención y las funciones emocionales) y capítulo 7 Funciones Neuromusculares y relacionadas con el movimiento (por ejemplo el control de movimientos voluntarios, reflejos involuntarios y el patrón de marcha -a parte del tono y la fuerza muscular que se mencionarán ahora con más detalle). La categorías más nombrada, con un 100%, fue la b735 Funciones relacionadas con el tono muscular. Un ejemplo de cómo era referida por los participantes puede leerse a continuación, haciendo mención, como recoge su definición en la CIF-IA, a la tensión y resistencia que ofrecen a su movimiento, incluyendo deficiencias tales como hipertonía, espasticidad e hipotonía:

“...tiene un tono elevadísimo y en el agua es como que *relaja* [b735] muchísimo” expuesto por el padre de un niño que padece una leucoencefalopatía no filiada.

“Su hipotonía hace que su tono muscular sea bajito y el agua si que le ha dado, si que va *más recto* [b735] al andar” según explicaba las dificultades presentadas en la postura, la madre de una niña con un síndrome cerebeloso.

Otra categoría reseñables fue la b730 Funciones relacionadas con la fuerza muscular, que alcanzó un 95% de respuestas vinculadas, puesto que incluye deficiencias tales como debilidad y parálisis. Una manera típica en la que se referió este síntoma acerca de las mejoras que presentaba un niño con parálisis cerebral, fue:

“lo primero para sentarse es *que los músculos cojan fuerza* [b730] y eso creo que es de las grandes cosas que haces en la terapia en el agua”...“este manera de trabajar *les lleva a mejorar la debilidad* [b730] de los miembros que no trabajan”.

Tabla 22. Funciones Corporales en estudio de padres.

FUNCIONES CORPORALES	IND	GRUPAL
b1 Capítulo 1 Funciones mentales	25,00	4,35
b110 Funciones de la conciencia	35,00	30,43
b114 Funciones de la orientación	5,00	0,00
b1141 Orientación respecto al espacio	0,00	8,70
b117 Funciones intelectuales	5,00	0,00
b122 Funciones psicosociales globales	0,00	17,39
b1264 Disposición a vivir nuevas experiencias	0,00	8,70
b1266 Confianza	5,00	0,00
b130 Funciones relacionadas con la energía y los impulsos	20,00	0,00
b1300 Nivel de energía	0,00	4,35
b1301 Motivación	10,00	21,74
b1302 Apetito	0,00	26,09
b1303 Ansia ("Craving")	10,00	0,00
b1304 Control de los impulsos	0,00	13,04
b134 Funciones del sueño	15,00	17,39
b140 Funciones de la atención	25,00	69,57
b1400 Mantenimiento de la atención	10,00	0,00
b1401 Cambios en la atención	5,00	0,00
b1403 Compartir la atención	5,00	0,00
b144 Funciones de la memoria	5,00	4,35
b152 Funciones emocionales	40,00	73,91
b1521 Regulación de la emoción	5,00	0,00
b156 Funciones de la percepción	5,00	8,70
b1564 Percepción táctil	0,00	13,04
b160 Funciones del pensamiento	0,00	4,35
b163 Funciones cognitivas básicas	5,00	0,00
b164 Funciones cognitivas superiores	5,00	0,00
b176 Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos	5,00	13,04
b180 Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo	10,00	13,04
b2 Capítulo 2 Funciones sensoriales y dolor	0,00	8,70
b210 Funciones visuales	0,00	21,74
b260 Función propioceptiva	5,00	4,35
b265 Funciones táctiles	5,00	13,04
b2700 Sensibilidad a la temperatura	0,00	13,04
b280 Sensación de dolor	20,00	0,00
b3100 Producción de la voz	5,00	0,00
b410 Funciones del corazón	5,00	13,04
b4101 Ritmo cardíaco	0,00	4,35
b4103 Volumen de sangre que llega al corazón	0,00	4,35
b440 Funciones respiratorias	20,00	56,52
b4401 Ritmo respiratorio	0,00	17,39
b4402 Profundidad de la respiración	5,00	17,39

b445 Funciones de los músculos respiratorios	5,00	8,70
b450 Funciones respiratorias adicionales	5,00	39,13
b455 Funciones relacionadas con la tolerancia al ejercicio	15,00	0,00
b4551 Capacidad aeróbica	0,00	4,35
b5105 Tragar	0,00	4,35
b525 Funciones relacionadas con la defecación	0,00	8,70
b5250 Eliminación de heces	0,00	4,35
b7 Capítulo 7 Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	15,00	0,00
b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	15,00	4,35
b7100 Movilidad de una sola articulación	0,00	8,70
b7101 Movilidad de varias articulaciones	5,00	34,78
b715 Funciones relacionadas con la estabilidad de las articulaciones	25,00	13,04
b720 Funciones relacionadas con la movilidad de los huesos	5,00	0,00
b7203 Movilidad de los huesos tarsianos	0,00	4,35
b730 Funciones relacionadas con la fuerza muscular	95,00	43,48
b7303 Fuerza de los músculos de la mitad inferior del cuerpo	10,00	0,00
b7304 Fuerza de los músculos de todas las extremidades	0,00	4,35
b7306 Fuerza de los músculos de todo el cuerpo	5,00	0,00
b735 Funciones relacionadas con el tono muscular	100,00	100,00
b7353 Tono de los músculos de la mitad inferior del cuerpo	0,00	4,35
b740 Funciones relacionadas con la resistencia muscular	10,00	0,00
b750 Funciones relacionadas con los reflejos motores	10,00	4,35
b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimiento involuntario	25,00	73,91
b760 Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios	45,00	8,70
b7602 Coordinación de movimientos voluntarios	10,00	8,70
b7603 Funciones de apoyo del brazo o la pierna	10,00	26,09
b761 Movimientos espontáneos	5,00	0,00
b770 Funciones relacionadas con el patrón de la marcha	30,00	39,13
b780 Sensaciones relacionadas con los músculos y las funciones del movimiento	5,00	0,00
b7800 Sensación de rigidez muscular	10,00	26,09
b840 Sensaciones relacionadas con la piel	5,00	0,00

Valores expresados en %.

Representación de Estructuras Corporales. Entrevistas grupales.

Las más citadas pertenecían todas al Capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento. Se incluyen aquí las categorías s760 Estructura del tronco, como la estructura más citada, seguida de las categorías s750 Estructura de la extremidad inferior y s730 Estructura de la extremidad superior. La categoría s710 Estructura de la cabeza y de la región del cuello también fue muy nombrada, como puede verse en la Tabla 23. El resto de capítulos no tuvieron especial representación.

“...pero vamos, es el *tronco* [s760] lo que más le noto”.

Representación de Estructuras Corporales. Entrevistas individuales.

Todas las categorías vinculadas pertenecen al capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento, salvo la categoría s250 Estructura del oído medio y la s4301 Pulmones. Dentro de ese capítulo 7, destacan las s730 Estructuras de la extremidad superior y la s750 Estructuras de la extremidad inferior, repartiéndose el mismo número de respuestas. Si especificamos dentro del 3er nivel, vemos que fueron la s7702 Músculos y s7600 Estructuras de la columna vertebral las 2 estructuras específicas más repetidas.

Se muestran a continuación ejemplos obtenidos en el proceso de vinculación de dichas estructuras:

“Eh... positivamente beneficia sobre todo a los *brazos* [s730] y las *piernas* [s750], bueno y *el tronco* [s760], bueno, en general a ambas partes primeras más”.

“También ejercita *músculos* [s7702] que no puede, que no ejercita fácilmente fuera del agua”.

“Él sabe que la terapia le cura *un trocito de espalda* [s7600], como el dice”.

Tabla 23. Estructuras Corporales en estudio de padres.

ESTRUCTURAS CORPORALES	INDIVIDUAL	GRUPAL
s1 Capítulo 1 Estructuras del sistema nervioso	5,00	0,00
s240 Estructura del oído externo	0,00	4,35
s250 Estructura del oído medio	10,00	4,35
s310 Estructura de la nariz	0,00	4,35
s4301 Pulmones	5,00	13,04
s7 Capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento	10,00	0,00
s710 Estructura de la cabeza y de la región del cuello	5,00	21,74
s7104 Músculos de la cabeza y de la región del cuello	0,00	4,35
s720 Estructura de la región del hombro	0,00	4,35
s730 Estructura de la extremidad superior	40,00	34,78
s7300 Estructura del brazo	15,00	0,00
s7302 Estructura de la mano	30,00	13,04
s740 Estructura de la región pélvica	0,00	4,35
s750 Estructura de la extremidad inferior	40,00	47,83
s7501 Estructura de la pierna	20,00	0,00
s7502 Estructura del tobillo y pie	20,00	4,35
s760 Estructura del tronco	25,00	60,87
s7600 Estructura de la columna vertebral	55,00	8,70
s7700 Huesos	20,00	0,00
s7701 Articulaciones	5,00	0,00
s7702 Músculos	60,00	21,74
s810 Estructura de las áreas de la piel	0,00	4,35

Valores expresados en %.

Representación de Actividades y Participación. Entrevistas grupales.

En este apartado, las tres más citadas fueron categorías pertenecientes al Capítulo 4 Movilidad. En el se incluyen d410 Cambiar las posturas corporales básicas, d415 Mantener la posición del cuerpo y d450 Andar, con las frecuencias de vinculación mas altas. Mención especial merecen d410 y d415, pues han sido considerados ambos en conjunto los que expresan el concepto de equilibrio no incluido en la CIF-IA, como ya se explico en el estudio Delphi. Tras ellas y ya en otro capítulo aparecen la d7504 Relaciones informales con iguales y la d880 Motivación para jugar.

A continuación, algunos ejemplos de respuestas de los padres de un niño con PCI:

“... el hecho de que puede mantener el *equilibrio* [d410 y d415] y hacer movimientos, pues antes se caía bastante”.

La madre de una niña con retraso psicomotor explica cómo camina su hija dentro y fuera del agua:

“...su fisio ya la pone a andar [d450] en el agua y ella va, va mejor que fuera”.

O la interrelación que ven los padres entre el agua y la participación con otros niños:

“...la integración también, pues se relaciona más con los otros críos [d7540] al poder participar”.

Respecto a la motivación para jugar, así lo refiere el padre de un niño con PCI:

“...si tu en el agua *le das juegos, pues el niño quiere hacer contigo* [d880] y ve ese trabajo como un juego”.

Representación de Actividades y Participación. Entrevistas individuales.

Todos los capítulos, salvo uno, han estado recogidos en este apartado de actividades y participación, con alto número de respuestas en ellos (60 ítems vinculados en este componente de actividades y participación, del total de 460). Faltó solamente el capítulo 6 Vida doméstica, donde no hubo ninguna vinculación.

Dentro de estos capítulos, merece especial atención el d4 Movilidad, con cerca de 25 categorías recogidas. Con algo menos de la mitad de categorías siguieron el d5 Autocuidado y el d7 interacciones y relaciones interpersonales.

Por categorías, cabe destacar que la más nombrada fue la d880 Motivación para jugar, con un 65% de consenso, seguida de la d410 Cambiar las posturas corporales básicas y d415 Mantener la posición del cuerpo, que en conjunto fueron vinculadas como equilibrio.

Una muestra de las respuestas dadas al respecto de este componente, se muestra a continuación:

“...ya practica juegos [d880] que antes no podía y no quería hacer colectivamente...antes estaba limitadísimo a la hora de jugar con los niños” según relatan los padres de un niño aquejado de un tumor mandibular...”

“...pues lo que hemos notado, el cambio mayor ha sido el *equilibrio* [d410 y d415]. El *equilibrio* le ha cambiado totalmente a muchísimo mejor...se ve

reflejado al andar, al correr, ya no se cae como antes...” en referencia a las mejoras observadas en una niña con limitaciones debidas a una encefalopatía.

Tabla 24. Actividades y Participación en estudio de padres.

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	INDIVIDUAL	GRUPAL
d1 Capítulo 1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	10,00	8,70
d110 Mirar	0,00	4,35
d130 Imitando, copiando mímica	0,00	4,35
d131 Aprendiendo a través de acciones con objetos	0,00	30,43
d137 Adquiriendo conceptos	0,00	4,35
d140 Aprender a leer	0,00	4,35
d145 Aprender a escribir	0,00	8,70
d160 Centrar la atención	20,00	0,00
d161 Atención dirigida	5,00	0,00
d170 Escribir	5,00	0,00
d175 Resolver problemas	5,00	0,00
d177 Tomar decisiones	5,00	0,00
d230 Llevar a cabo rutinas diarias	5,00	63,75
d3 Capítulo 3 Comunicación	0,00	17,39
d315 Comunicación-recepción de mensajes no verbales	10,00	0,00
d330 Hablar	5,00	17,39
d331 Habla previa. Vocalización	0,00	34,78
d332 Cantar	10,00	4,35
d3350 Producción de lenguaje corporal	0,00	8,70
d350 Conversación	5,00	0,00
d355 Discusión	5,00	0,00
d4 Capítulo 4 Movilidad	40,00	0,00
d410 Cambiar las posturas corporales básicas	60,00	73,91
d4100 Tumbarse	5,00	0,00
d4103 Sentarse	20,00	4,35
d4104 Ponerse de pie	20,00	13,04
d4106 Cambiar el centro de gravedad del cuerpo	10,00	8,70
d415 Mantener la posición del cuerpo	60,00	73,91
d4151 Permanecer en cuclillas	5,00	0,00
d4153 Permanecer sentado	0,00	34,78
d4154 Permanecer de pie	15,00	4,35
d4201 "Transferir el propio cuerpo" mientras se está acostado	5,00	0,00
d430 Levantar y llevar objetos	5,00	0,00
d435 Mover objetos con las extremidades inferiores	10,00	0,00
d4351 Dar patadas/patear	0,00	17,39
d440 Uso fino de la mano	10,00	4,35
d4400 Recoger objetos	15,00	17,39
d4401 Agarrar	15,00	17,39
d4402 Manipular	5,00	0,00
d4403 Soltar	0,00	8,70

d445	Uso de la mano y el brazo	5,00	4,35
d4451	Empujar	0,00	4,35
d4454	Lanzar	0,00	4,35
d450	Andar	40,00	65,22
d4500	Andar distancias cortas	0,00	4,35
d455	Desplazarse por el entorno	0,00	21,74
d4550	Arrastrarse	10,00	0,00
d4552	Correr	30,00	8,70
d4553	Saltar	10,00	4,35
d4554	Nadar	20,00	21,74
d460	Desplazarse por distintos lugares	5,00	0,00
d4600	Desplazarse dentro de la casa	5,00	4,35
d4602	Desplazarse fuera del hogar y de otros edificios	5,00	0,00
<hr/>			
d5	Capítulo 5 Autocuidado	20,00	0,00
d510	Lavarse	10,00	17,39
d5100	Lavar partes individuales del cuerpo	5,00	4,35
d520	Cuidado de partes del cuerpo	0,00	4,35
d5201	Cuidado de los dientes	5,00	4,35
d5202	Cuidado del pelo	5,00	4,35
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	5,00	0,00
d5301	Regulación de la defecación	0,00	4,35
d5302	Cuidado menstrual	0,00	4,35
d540	Vestirse	25,00	0,00
d5401	Quitarse la ropa	5,00	0,00
d550	Comer	10,00	13,04
<hr/>			
d7	Capítulo 7 Interacciones y relaciones interpersonales	35,00	8,70
d710	Interacciones interpersonales básicas	15,00	0,00
d720	Interacciones interpersonales complejas	10,00	0,00
d730	Relacionarse con extraños	5,00	0,00
d7500	Relaciones informales con amigos	10,00	0,00
d7504	Relaciones informales con iguales	15,00	52,17
d760	Relaciones familiares	15,00	8,70
d7600	Relaciones padre-hijo	10,00	13,04
d820	Educación escolar	0,00	8,70
d880	Motivación para jugar	65,00	56,52
d920	Tiempo libre y ocio	5,00	21,74
d9200	Juego	10,00	4,35
d9201	Deportes	5,00	0,00
d9205	Socialización	5,00	0,00

Valores expresados en %.

Representación de Factores Ambientales. Entrevistas grupales.

Pocas fueron las categorías nombradas en este apartado con elevadas frecuencias. Cabe destacar entre ellas, la que fue nombrada por todos los participantes en los 5 grupos de debate, e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias. Otra de las más nombradas, aunque a más distancia que la primera, fue la e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria. Aparecen igualmente en la tabla categorías como la e355 Profesionales de la salud y la e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana, haciendo referencia al apoyo que reciben los niños de los profesionales involucrados en la terapia y refiriéndose a la actitud adoptada por la familia respectivamente.

Por ejemplo, una madre de un niño con PCI se refería así a los servicios, sistemas y políticas sanitarias, como el ejemplo más claro de barrera en estos factores ambientales:

“...lo negativo el que no te cubra...el que las sesiones de agua no te las cubra la Seguridad Social [e580] o el que te da el reintegro de gastos”, “...una de las actividades que tenía fuera del colegio era hidroterapia, pero este año ya no se da el proyecto por que quien decide no lo ve importante [e580] por que creen que solo van a jugar y eso no es así, no es así...”. “hasta llegar a la piscina cuesta, pues no están adaptadas las circunstancias, ni los organismos, ni los polideportivos, ni las mentes [e580]”...”...la piscina se debería poner más veces y más días [e580], pues el menor tiempo es por el dinero, esto no es un lujo”.

En cuanto a la relación que se crea con el terapeuta, una madre de una chica de 17 años con PCI dipléjica lo refiere así:

“...mi hija llega un día y le dice a su fisio lo que se nota [d355], hoy necesito este tipo de clase, por favor no me vayas a hacer no se que cosa por que...estoy...ella misma se lo pide, ella ya lo sabe”

Respecto a la actitud de la familia, un ejemplo de factor ambiental como facilitador puede ser lo que comenta un padre de una niña con leucodistrofia:

“...le ha influido mucho el que *el hermano*, que es un año menor, *ahora quiera jugar con ella* [e410]”.

Los padres, a diferencia de los expertos, no refirieron directamente aquellos factores ambientales que influyen negativamente en la terapia.

Representación de Factores Ambientales. Entrevistas individuales.

En cuanto a los Factores Ambientales, cabe señalar que todos los capítulos estuvieron recogidos en este proceso de entrevistas individuales, con algún ítem vinculado a las categorías incluidas en dichos capítulos. Recoge un mayor número de respuestas el capítulo e4 Actitudes, haciendo mención a la familia cercana, amigos, extraños y profesionales de la salud. Le sigue el capítulo e5 Servicios, sistemas y políticas, el cual se dirigió específicamente a los servicios sanitarios, con las categorías de 3er nivel e5800 Servicios sanitarios, e5801 Sistemas sanitarios y e5802 Políticas sanitarias. El capítulo e1 Productos y tecnologías estuvo representado por la e115 Productos y tecnologías para la vida diaria. Mención especial vuelve a requerir el capítulo e2 Entorno natural, pues los participantes hacían mención al entorno acuático en este apartado. A continuación se exponen algunos ejemplos de vinculación extraídos de las transcripciones:

“...lo que te decía antes, la terapia en el agua puede influir por ejemplo...eehhh...en su hermana, porque cuando su hermana viene, ella sale contenta de la terapia, pues *ha colaborado con ella* [e310]”, “...aquí en la terapia nos asesoran a decidir qué hacer con ella en conjunto, tema silla, nos asesoran y yo les meto en todos mis dudas. Qué te parece esto, voy a probar esto otro, o sea que *nos apoyen en nuestro entorno familiar ayuda mucho* [e355]”.

“...quisiera resaltar que *podría haber más centros de terapia en agua para niños en Madrid* [e5800], por que está un poquito pobre...le he tenido que llevar a otro sitio los fines de semana, y la pobre ya lleva...ya sabes. Encima con *unos horarios raros, como cosa aislada* [e5801]. Los problemas los hemos encontrado por que lo que hay es matronatación o natación...claro entonces, ahí si veo que está un poco vaga la rehabilitación acuática en Madrid, pero no por los que trabajan, sino por *la gente que invierte en esto* [e5802]. Y esto es salud, vamos...”

como expresó una madre en referencia a las dificultades que encontraba en el entorno cuando intentaban acceder al tratamiento con su hija.

Tabla 25. Factores Ambientales en el estudio de padres.

FACTORES AMBIENTALES	INDIVIDUAL	GRUPAL
e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	15,00	47,83
e2 Capítulo 2 Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana	20,00	4,35
e2250 Temperatura	5,00	0,00
e310 Familiares cercanos	35,00	8,70
e355 Profesionales de la salud	25,00	17,39
e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	25,00	17,39
e445 Actitudes individuales de extraños	5,00	0,00
e450 Actitudes individuales de profesionales de la salud	10,00	4,35
e455 Actitudes individuales de profesionales "relacionados con la salud"	10,00	4,35
e460 Actitudes sociales	0,00	4,35
e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias	25,00	100,00
e5800 Servicios sanitarios	15,00	0,00
e5801 Sistemas sanitarios	15,00	0,00
e5802 Políticas sanitarias	15,00	0,00

Valores expresados en %.

Representación de Factores Personales.

Respecto a los Factores Personales, como ya se explicó anteriormente, no están recogidos en la CIF-IA, por lo que los conceptos aquí vinculados son fruto del análisis cualitativo de las respuestas.

Los Factores Personales que han sido citados en las 2 formas de entrevistas se muestran en la tabla 26, donde cabe destacar la capacidad de interacción social, la confianza o seguridad en si mismo que el trabajo en el agua les aporta, o como se puede incidir desde este enfoque terapéutico en el ánimo y en el carácter/temperamento de los niños, a juicio de los padres participantes.

Tabla 26. Factores Personales en estudio de padres.

FACTORES PERSONALES	INDIVIDUAL	GRUPAL
Autoestima	20	0
Información demográfica (edad, genero, vivir lejos)	0	0
Aceptación de su enfermedad/conocer potencial y limitaciones	35	0
Hábitos (sedentarismo, actividad física/ fines)	5	0
Afán de superación/fuerza de voluntad	10	8,7
Patrones de comportamiento	15	0
Aceptación/experiencia previa/nivel de familiarización con medio acuático	30	8,7
Socialización/capacidad de interacción social	20	21,7
Afán de superación/motivación	30	0
Ánimo/ estado anímico	65	0
Competencia	0	4,35
Pensamiento positivo	5	0
Personalidad	30	0
Seguridad en si mismo	45	21,7
Conocimiento de sus limitaciones y capacidades	5	0
Sentimiento de pertenencia	5	8,7
Capacidad de afrontar retos/nuevos retos/competencia	15	0
Sobrepasar dificultades/logros	0	4,35
Disposición del niño (irritabilidad, somnolencia)	15	0
Carácter/temperamento	15	82,6

Valores expresados en %.

Respecto a otros conceptos no recogidos en la CIF-IA, pero si recogidos en las reglas de vinculación⁴⁷, es interesante señalar los más destacables obtenidos en este trabajo, pues hacen mención a componentes específicos del trabajo en el agua.

Solamente el apartado No Cubiertos mostró respuestas vinculadas siguiendo las reglas. Los demás apartados (Regla 3, No Definido y Condiciones de Salud) no tuvieron ninguna respuesta vinculada.

En el apartado de No Cubierto (NC), cabe destacar (Tabla 27): la autonomía, la relajación, la integración social, la independencia, la estimulación sensorial y que la terapia es divertida.

Tabla 27. No Cubiertos en estudio de padres.

NC-NOT COVERED	INDIVIDUAL	GRUPAL
Autonomía	10	21,7
Relajación	60	82,6
Integración/inclusión social	15	34,7
Independencia	15	4,3
Prevención de caídas	10	0
Sensación de libertad en el agua	5	4,3
Estimulación sensorial	20	26
La terapia es divertida	35	4,3
Ser mas activo en el agua	20	0

Valores expresados en %.

III. Estudio de Escalas. Comparación de contenido.

Análisis Cualitativo

En las 5 escalas en conjunto se identificaron 208 conceptos con significado, contenidos en los ítems de todas las escalas de habilidades acuáticas valoradas. De todos ellos fueron vinculados un total de 134, tras eliminar los repetidos, a 35 categorías de la CIF-IA y a 6 factores personales no recogidos por dicha clasificación. El acuerdo entre ambos evaluadores fue hallado mediante coeficiente Kappa. El valor de Kappa fue 0.59 (intervalo de confianza 0.52-0.64).

Siete categorías del total de las vinculadas pertenecen al componente *función corporal*, ninguna al componente *estructura corporal*, 25 categorías a *actividades y participación* y 4 a *factores ambientales*. Otros conceptos vinculados fueron los *factores personales* con un total de 6.

La Tabla 28 muestra qué cantidad de ítems fueron vinculados en cada categoría para cada una de las escalas acuáticas.

Tabla 28. Cantidad de ítems que fueron vinculados en cada categoría para cada una de las escalas.

Componentes CIF	MEDIDAS DE RESULTADOS SELECCIONADAS					TOTAL categorías n=71 (%)	
	Conatser	HAAR	SWIM	WOTA1	WOTA2		
Función Corporal	3	0	2	3	4	7	(9,8%)
Estructura Corporal	0	0	0	0	0	0	(0%)
Actividad y Participación	10	12	9	8	12	24	(33,8%)
Factores Ambientales	2	0	2	0	0	4	(5,6%)
Factores Personales	3	2	3	2	2	6	(8,4%)
Regla 3	5	4	4	3	6	9	(12,7%)
NC	2	4	5	4	7	11	(15,5%)
ND	0	0	0	0	0	0	(0%)
Condic. Salud	1	0	2	1	7	10	(14,1%)
TOTAL DE ÍTEMS n=134 (%)	26 (19,4%)	22 (16,4%)	27 (20,1%)	21 (15,6%)	38 (28,3%)		

Mostrando cada nivel de componentes se puede apreciar que para el componente de *funciones corporales*, salvo la escala HAAR, todas cubrieron dicho nivel. Sin embargo, el componente *estructuras corporales* no estuvo contenido en ninguna de las 5 escalas, como puede verse en la Tabla 28, a diferencia del componente *actividades y participación* que estuvo representado en todas las escalas, recogiendo el mayor número de respuestas vinculadas. Los *factores ambientales* estuvieron cubiertos en la escala Conatser y en la SWIM. Los *factores personales* también fueron recogidos en todas las escalas de medición. En los factores no recogidos por la CIF-IA, todas las escalas cubrieron tanto la *Regla 3* como los *No Cubierto*. Y ninguna de las escalas mostró ítems en el apartado de No Definible. Para finalizar, el componente de Condiciones de Salud fue cubierto por todas, salvo por la escala HAAR.

La Tabla 29 muestra los conceptos vinculados para las categorías de “funciones corporales” (7 categorías). Las “estructuras corporales” no tuvieron ninguna respuesta vinculada. La Tabla 30 muestra las “actividades y participación”, con 24 categorías incluidas y la Tabla 31 los “factores ambientales” mostrando 4 categorías. Para los “factores personales” fueron 6 las respuestas vinculadas, como puede verse en Tabla 32. El resto de componentes no incluidos en la CIF, se muestran en las Tablas 33-35.

Representación de Funciones corporales

El concepto “respiración” fue vinculado a la categoría b440, b4400 y b4401, en función del contenido general o específico de la respuesta, puesto que algunas escalas se refieren a la respiración en general y en otros casos, matizan propiedades de la misma como pasa en la WOTA2 con *frecuencia* y *ritmo*. La b510 funciones relacionadas con la ingestión fue solamente cubierta por la escala Conatser. Entrando en el capítulo de movilidad, nos encontramos el mayor número de respuestas vinculadas, haciendo referencia a b710 funciones relacionadas con la movilidad, b730 funciones relacionadas con la fuerza y b755 funciones relacionadas con los reflejos de movimientos involuntarios, vinculadas cada una de ellas solo en 2 escalas.

Tabla 29. Funciones Corporales en el estudio de las escalas.

FUNCIONES CORPORALES	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA 1	WOTA 2	%
b440 Funciones respiratorias			1	1	1	60,00
b4400 Frecuencia respiratoria					1	20,00
b4401 Ritmo respiratorio					1	20,00
b510 Funciones relacionadas con la ingestión	1					20,00
b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	1		1			40,00
b730 Funciones relacionadas con la fuerza muscular	1			1		40,00
b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimiento involuntario				1	1	40,00

Representación de actividades y participación

Todas las escalas mostraron categorías en este apartado. Y todas las categorías estuvieron incluidas en el capítulo 4 de movilidad, salvo la categoría d920 tiempo libre y ocio que fue cubierta por la escala HAAR. Dentro del capítulo de movilidad, es preciso hacer mención a d410 cambiar las posturas corporales básicas, d4401 agarrar y d4554 nadar, pues obtuvieron la máxima respuesta habiendo sido nombradas cada una de ellas por lo menos por 4 de las escalas (80%).

Tabla 30. Actividades y Participación en el estudio de las escalas.

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA1	WOTA2	%
d4 Capítulo 4 Movilidad		1				20,00
d410 Cambiar las posturas corporales básicas	1	1	1		1	80,00
d4100 Tumbarse		1	1		1	60,00
d4103 Sentarse					1	20,00
d4104 Ponerse de pie		1	1			40,00
d4105 Inclinarsse			1			20,00
d415 Mantener la posición del cuerpo		1	1		1	60,00
d4150 Permanecer acostado		1				20,00
d4153 Permanecer sentado		1		1	1	60,00
d4154 Permanecer de pie	1		1	1		60,00
d420 "Transferir el propio cuerpo"				1	1	40,00
d435 Mover objetos con las extremidades inferiores	1					20,00
d4351 Dar patadas/patear	1	1				40,00
d440 Uso fino de la mano	1		1			40,00
d4401 Agarrar	1	1		1	1	80,00
d446 Uso fino del pie	1					20,00
d445 Uso de la mano y el brazo	1			1	1	60,00
d4451 Empujar					1	20,00
d4452 Alcanzar		1				20,00
d455 Desplazarse por el entorno	1		1			40,00
d4551 Preparar				1		20,00
d4554 Nadar	1	1	1		1	80,00
d460 Desplazarse por distintos lugares				1	1	40,00
d465 Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento				1	1	40,00
d920 Tiempo libre y ocio		1				20,00

Representación de Factores Ambientales

El componente de Factores Ambientales solo fue cubierto por la escala Conatser y la SWIM, repartiéndose el número de ítems por igual. Todas fueron de 2º nivel, salvo la categoría e1101 medicamentos.

Tabla 31. Factores Ambientales en el estudio de las escalas.

FACTORES AMBIENTALES	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA1	WOTA2	%
e1101 Medicamentos			1			20,00
e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria			1			20,00
e450 Actitudes individuales de profesionales de la salud	1					20,00
e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias	1					20,00

Representación de Factores Personales

El primero de los componentes no recogidos por la CIF-IA hace mención a los *Factores Personales*. Todas las escalas recogían conceptos de este componente, como puede verse en Tabla 32. La filiación del *nombre* fue el concepto más vinculado, por el 80% de las escalas. Por detrás de él en cuanto a frecuencia, aparecen la fecha de *nacimiento* y la *edad*.

Tabla 32. Factores Personales en el estudio de las escalas.

FACTORES PERSONALES	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA 1	WOTA 2	%
Peso	1					20,00
Altura	1					20,00
Dirección			1			20,00
Edad	1	1				40,00
Nombre		1	1	1	1	80,00
Fecha de nacimiento			1	1	1	60,00

Representación de Regla 3, documentación extra

Dentro de este apartado (Tabla 33), destacar el concepto del control de la respiración al que hacían mención las 5 escalas, también referido como b440 burbujas boca-nariz, dentro del agua. El concepto de entrar y salir específicamente de la piscina también era recogido por las 5 medidas de resultados, no estando delimitado así en la CIF-IA por lo que se añadió el concepto de entrar y salir de la piscina a la categoría d4.

Tabla 33. Regla 3 Documentar en estudio de escalas.

REGLA 3 DOCUMENTAR	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA 1	WOTA2	%
b440 burbujas, boca-nariz	1	1	1	1	1	100
e1 material de terapia		1				20
e2 turbulencias			1			20
d4 Traslados, desplazamientos en el agua					1	20
d4 Entrar y salir de la piscina	1	1	1	1	1	100
d4 Volteo	1		1		1	60
d4 Remar	1					20
d450 Andar dentro del agua	1				1	40
d440 Salpicar		1		1		40
d4553 Saltar en el agua					1	20

Representación de No Cubiertos

En las 5 escalas se pudieron vincular conceptos dentro del apartado NC (Tabla 34). La *flotación* fue cubierta por las 5 escalas, mostrando un 100% de frecuencia. *Aceptar agua en la cara* fue nombrada por todas, salvo por la escala Conatser. Conceptos tan usados en las terapias, como *independencia*, *rotación*, *calidad en el desempeño* o *diagnóstico clínico* estaban incluidas en al menos una de las escalas.

Tabla 34. No Cubierto-NC en el estudio de las escalas.

NC-NOT COVERED	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA 1	WOTA 2	%
Rotación		1			1	40
Flotación	1	1	1	1	1	100
Independencia		1				20
Caer			1		1	40
Aceptar agua en la cara		1	1	1	1	80
Cierre de la boca/labial	1		1			40
Asimetrías					1	20
Calidad en el desempeño					1	20
Mímica facial					1	20
Sguridad en el agua				1		20
Diagnóstico clínico			1	1		40

Representación de Condiciones de Salud (HC).

Las condiciones de salud son reseñadas por 3 de las escalas, pues solamente no las incluye la escala Conatser y WOTA1. Todas las demás al menos cubren una condición de salud entre sus ítems, siendo la escala WOTA2 la que más ítems presenta en este apartado.

Tabla 35. Condiciones de salud en el estudio de las escalas.

HC-CONDICION SALUD	CONATSER	HAAR	SWIM	WOTA 1	WOTA 2	%
Epilepsia			1			20
Discapacidad	1					20
Infección de oídos					1	20
Discapacidad física/aprendizaje			1			20
Traqueotomía					1	20
Flexos de tronco y pelvis					1	20
Amputación					1	20
Aspiraciones					1	20
Paraplejia					1	20

DISCUSIÓN.

Estudio Delphi

El estudio Delphi mostró un alto grado de consenso entre los expertos encuestados acerca de los objetivos terapéuticos manejados en Fisioterapia Acuática por los fisioterapeutas en las especialidades de Neurología (SNc+SNp), Retraso Psicomotor, Musculoesquelética y TGD. Además cubrió un amplio espectro clínico, pues los expertos trabajaban en diferentes entornos asistenciales, como fueron las fases agudas, ambulatorias, comunitarias o asociativas de la enfermedad.

Los resultados obtenidos muestran qué componentes de la discapacidad de los niños son incluidos habitualmente como objetivos de la Fisioterapia Acuática por los expertos.

Los 4 grupos mostraron niveles de consenso superiores al 80% para categorías en todos los componentes de la CIF-IA (*Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores Ambientales que son objetivos terapéuticos y aquellos que influyen en la terapia*). Los componentes más numerosos fueron las *Funciones Corporales* y las *Actividades y Participación*, con una cantidad de categorías similares (83 y 87 respectivamente), los cuales casi doblan al de las estructuras corporales y están muy lejos de los otros componentes. Como era de esperar, dentro de los 2 componentes más nombrados, el consenso en los 4 grupos fue logrado en categorías que hacen referencia al *movimiento*, lo cual se confirma en la literatura previa en estudios como el de Cunha, donde la fuerza muscular se estabilizó en la Atrofia Músculo Espinal (AME) tipo II e incluso se observó una ligera mejoría en el tipo III¹⁵⁵. Tal mejoría se localizó en zonas proximales de miembros inferiores.

En el componente de Funciones Corporales, sobresalen todas aquellas categorías relacionadas con *el movimiento*. Aunque sorprende que en segundo lugar se encuentren categorías en los 4 grupos de patologías que hacen referencia a la Función Mental y su consiguiente aprendizaje. Esto es algo no tan citado en la literatura, salvo para los pacientes con discapacidad intelectual, donde si se recogen estos objetivos terapéuticos como parte de su tratamiento, como refirió Vonder Hulls¹⁵⁶. En sus resultados se puede ver la *atención* como una de las funciones más valoradas por los expertos acuáticos. El b122 comportamiento social o funciones psicosociales hallado en nuestro trabajo fue evaluado también por Chu en niños con autismo, cuyo estudio mostró que los grupos

experimentales mejoraron significativamente tras la intervención acuática en diferentes ítems de comportamiento ($p < 0.01$)¹⁵⁷. Ozer obtuvo los mismos resultados, en su ensayo clínico aleatorizado del 2007, acerca del *comportamiento de los niños*, en este caso en población con PCI¹⁵⁸. Bumin, por su parte, encontró una disminución en el *comportamiento hiperactivo y en la ansiedad* en un caso de síndrome de Rett tratado con Halliwick¹⁵⁹.

Son muy reseñables estas aportaciones que hacen los expertos en estudio Delphi, para trabajar en el agua funciones menos habituales en los tratamientos en Fisioterapia fuera del agua, como son las Funciones Mentales. Este hallazgo viene a reseñar que el entorno nuevo y modificado proporciona muchas oportunidades desde el punto de vista cognitivo que se traducen en la posibilidad de aprender y en la aplicación del conocimiento.

Respecto a las Estructuras Corporales llama la atención que el capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento albergara el 89% de las respuestas (39 de 44 categorías totales incluidas), y que de ellas, la única categoría que obtuvo consenso en los 4 grupos fuera la s7600 Estructura de la columna vertebral. Si la unimos con categorías de Actividades y Participación con consenso en los 4 grupos, como la d410 Cambiar las posturas corporales básicas, la d415 Mantener la posición del cuerpo, la b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones y la b735 Funciones relacionadas con el tono muscular, tendremos diseñados los objetivos que la literatura muestra con el concepto Halliwick como los más hallados en los estudios. Fragala-Pinkham mostró mejoras clínicamente significativas en el rango de movilidad y en la movilidad en una serie de casos tras un programa de Fisioterapia Acuática en un Hospital pediátrico¹⁶⁰. Fragala determinó la significación clínica en los resultados a través del cálculo de la diferencia mínima importante, así como del cambio mínimo detectable en los test de Rango Pasivo de Movimiento (ROM) y el Test Manual Muscular (MMT). Bovy anteriormente ya había demostrado que existía un aumento significativo en la extensibilidad muscular debido a la modificación del tejido viscoelástico por la temperatura del agua¹⁶¹. La temperatura juega un papel importante en los problemas de tono, como fue recogido en este Delphi dentro de los factores ambientales que afectan a la intervención con Terapia Acuática. Varios autores determinaron la temperatura del agua que más influía en la reducción del reflejo de estiramiento en personas con PCI, obteniendo una disminución significativa de la

respuesta refleja a 32°-35° C y un incremento a 29° C, muy en consonancia con los datos actuales de nuestro estudio, respecto a la práctica habitual de los expertos. No hemos encontrado ningún autor en la literatura existente que relacionara esta disminución de la respuesta con la mejora funcional. Bovy mostró que la excitabilidad del reflejo miotático, mediante reflejo H y respuesta M en 10 personas con espasticidad, quedaba inalterada después de 20' de inmersión hasta la cintura en agua a 40° C, demostrando que la inmersión por sí sola no proporciona beneficios¹⁶¹.

En las Actividades y Participación sobresalen, como se ha comentado anteriormente, *la marcha y la postura* (mantenerla y cambiarla), con un consenso total en los 4 grupos de expertos, como también reseñó Vonder Hulls en su encuesta de 2006 a expertos¹⁵⁶. Viene a confirmar que las competencias de un fisioterapeuta siguen estando en el *movimiento*. Todas las categorías que se relacionan entre sí basadas en el movimiento como finalidad, siguen siendo, por tanto, los objetivos prioritarios de los fisioterapeutas y de la Fisioterapia Acuática.

Otras categorías importantes en Actividades y Participación fueron las del capítulo 1, Aprendizaje y aplicación del conocimiento, que junto al 4 fueron las más presentes en cuanto al número de respuestas y frecuencia de las mismas. Estas categorías de aprendizaje recogen objetivos tales como *mirar, escuchar, imitar, aprendiendo a través de acciones con objetos, repetir, centrar la atención, atención dirigida, resolver problemas o tomar decisiones*. La literatura no ofrece ninguna referencia previa para estos hallazgos.

Respecto a los Factores Ambientales sobre los que influir como objetivos, queda claro que la familia debe ser un objetivo preferente en el diseño, como lo refrenda el alto consenso entre los 4 grupos tanto en lo referente al apoyo y relaciones, como en lo referente a las actitudes de los miembros de la familia, siendo ambas las únicas categorías con consenso. Este hallazgo se apoya en la práctica convencional y en la práctica acuática actual, en la cual el abordaje centrado en la familia es parte del núcleo de la intervención con los niños^{162,163}. El primer estudio en busca de un Core Set que incluía los Factores Ambientales tratados por los fisioterapeutas a través de un estudio Delphi es el de Finger en 2006, pero no especificaba para la población infantil ni incluía el entorno acuático, pues era en Fisioterapia de manera general¹²⁶.

Los expertos igualmente debieron contestar cuales eran los Factores Ambientales que influían en la intervención y los resultados muestran como ninguna consiguió un consenso total, pero se presentan como barreras la e410 actitud de los familiares más cercanos como la más frecuente en 3 de los grupos, seguida del e250 ruido de la instalación y e450 la actitud de los terapeutas representada en 2 grupos con valores por encima del 80%.

Respecto a los Factores Personales, como ya se explicó, no están recogidos en la CIF-IA, por lo que los conceptos aquí vinculados son fruto del análisis cualitativo de las respuestas. Los participantes nombraron entre 5 (TGD) y 25 (Retraso Psicomotor) Factores Personales. La amplia lista de Factores Personales recogidos hace mención a la importancia que dentro del agua se da al individuo de manera holística, subrayado por el hecho de ser niños con más necesidades de conectar con el entorno y de que conecten con ellos. El único Factor Personal que ha sido citado en los 4 grupos con una frecuencia igual o mayor al 80% ha sido *la autoestima*. Otros factores que consiguieron un alto consenso, pero esta vez ya solo en 3 de los grupos, fueron *los patrones de comportamiento, la aceptación o nivel de familiarización con el medio acuático*, (rozando casi el 100%, salvo en musculoesquelética que no lo incluyeron), *la socialización/sociabilidad* (con valores idénticos al anterior), y *la motivación*. Los expertos recogieron más rango de Factores Personales que los padres, estando estos últimos claramente orientados hacia *el comportamiento*, como se verá en el siguiente apartado de esta discusión.

En general, ha habido muchas categorías comunes para todos los grupos, lo que permite pensar en un Core Set Genérico. El patrón de consenso en la relevancia de Funciones Corporales y Actividades y Participación en el grupo de Neurología y Retraso Psicomotor, refleja las similitudes de objetivos entre ambos grupos, lo que se traduce en la práctica clínica donde muchas veces se tratan igual sin atender al diagnóstico. Los niños con retraso psicomotor pasan mucho tiempo esperando a que les descarten alguna patología de las muchas englobadas en el grupo de neurología por sus similitudes en síntomas, aunque el pronóstico entre unas y otras no tengan nada que ver tras los tratamientos.

Sin embargo, ha habido ciertas diferencias entre grupos, sobre todo con el grupo de Musculoesquelética, el cual centra mucho sus categorías en componentes concretos

del funcionamiento con relación a Funciones y Estructuras Corporales relacionadas con *la movilidad* solamente. Esto muestra también la necesidad de crear herramientas basadas en la CIF-IA orientadas por especialidades, por ejemplo Core Set CIF para patología Musculoesquelética.

Sorprenden las pocas Funciones Mentales incluidas en el grupo de TGD respecto al grupo de Neurología y Retraso Psicomotor que sí lo hicieron. Lo mismo que ocurre en Actividades y Participación, en el capítulo 1 Actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento, que también muestra pocas categorías para un grupo donde se presupone importante. Esto puede ser debido al bajo número de respuestas en ese grupo.

Los Factores Ambientales e310 Familia inmediata o la categoría de Actividades y Participación d920 Tiempo libre y ocio pudieran ser considerados esenciales para el bienestar de cualquier niño, como confirmó Bedell ¹⁶⁴.

Este es el primer estudio que trata de definir los objetivos terapéuticos en el medio acuático en población infantil, desde la visión de los expertos en Fisioterapia Acuática. Comparando con el estudio Delphi de Schiariti, su estudio evaluó el funcionamiento en PCI desde la perspectiva de múltiples profesionales sanitarios (pediatras, neurólogos, fisioterapeutas y logopedas entre otros)⁹¹. No describían los objetivos de ninguna terapia en concreto, sino el funcionamiento de la enfermedad. Aun así, los resultados mostraron un amplio rango de categorías como en nuestro caso, pero con frecuencias de consenso menores. Diferente fue el enfoque de Vargas-Adams, quien sí describió los dominios importantes de acuerdo a la terapia (en general, sin especificar que intervención) al igual que nuestro estudio, pero de nuevo solo en PCI, y de nuevo se realizó con un amplio rango de profesiones sanitarias (neurólogos, ortopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas)¹⁶⁵. Su variedad y sus frecuencias de consenso fueron aún menores que en nuestro estudio y en el de Schiariti⁹¹.

Se podrían haber presentado los resultados solamente hasta el 2º nivel de la CIF, pues siguiendo su estructura un nivel inferior comparte los atributos de un nivel superior, por lo cual usar una categoría menor implica que el nivel mayor es aplicable^{126,127}. Sin embargo, se ha querido recoger la información tal y como la expresaron los autores para mostrar sus perspectivas reales. En futuras aplicaciones

clínicas de los resultados se podrá obviar el 3er nivel para facilitar su uso y agilizar la práctica e investigación con el Core Set resultante.

La validez de este estudio Delphi se ve fortalecida por el hecho de que diferentes categorías relevantes muestran diferentes cargas dependiendo de las condiciones de salud incluidas en cada grupo. Las largas series de categorías nombradas por los expertos en Neurología reflejan los altos niveles de carga de las condiciones de salud incluidas bajo esta especialidad. Lo demuestra el que en Neurología se cubren casi todos los capítulos en cada componente de la CIF-IA. Por el contrario, en el grupo de Musculoesquelética, el número de categorías enumeradas difiere bastante, pues la mayoría de las respuestas dadas se agrupan en los capítulos relacionados con *la movilidad* (b4 y s4) solamente, no teniendo relevancia otros capítulos.

El índice de respuesta también valida este estudio Delphi, pues ha estado por encima del 65% en las 3 Rondas, obteniendo el índice más alto en la Ronda 3 (73%). Race y Planek constataron que eran necesarios índices de respuesta de 50% o mayores de una Ronda a la otra¹⁶⁶, al igual que ya postulara Geschka¹⁶⁷. Finger et al obtuvieron índices de respuesta entre 73-90% en la Ronda 3, lo que coincide con nuestro estudio Delphi, solo que ellos incluyeron en la Ronda 2 nuevos participantes que no habían sido incluidos en la primera Ronda, cosa que no hicimos nosotros para evitar sesgar los índices de respuesta como expuso Finger que había sucedido en su estudio¹²⁶.

La validez externa de este trabajo y, por consiguiente, la generalización de este estudio Delphi está expuesta a varias limitaciones. La primera de ellas es el punto de corte elegido en el 80% (o 75% dependiendo del tamaño muestral) para mostrar las categorías incluidas en resultados entre Rondas. Varios son los estudios Delphi que han usado este punto de corte por razones prácticas, no habiendo otro motivo en su elección y por tanto pudiendo ser criticado^{126,127,140}.

La segunda limitación es que no pudieron ser incluidos participantes de las 6 regiones mundiales propuestas por la OMS, lo cual no garantiza una opinión global de expertos. Faltó la Región africana, pues ningún experto pudo ser localizado en aquella región a través de la WCPT-APTI, principalmente debido al bajo desarrollo de la Terapia Acuática en dicha región.

A pesar de haber reclutado a casi 100 participantes que manifestaron querer

participar, siendo finalmente 69 los que acabaron el Delphi, la distribución por países y en función del lenguaje no ha sido equitativa, pues al acabar la Ronda 3 más de la mitad de las respuestas (54%) fueron en español, un 25% en inglés y un 17,6% en portugués a pesar de que se tuvo mucho cuidado en la selección de los expertos. El hecho de que el estudio estuviera propuesto desde la Red Española de Terapia Acuática (RETAcua) ha motivado mayor índice de respuesta entre los profesionales de nuestro país, siendo 27 los participantes españoles (casi la misma cantidad que al sumar los otros participantes de habla hispana: expertos de Argentina, Chile y Colombia). Los expertos de habla portuguesa fueron los que mayor índice de abandono presentaron en las 3 Rondas, sobre todo en el grupo de neurología en la Ronda 2. Aunque la homogeneidad se mantuvo en las 3 Rondas en los 4 grupos de patología propuestos, manteniendo índices proporcionales durante todo el proceso Delphi.

Habría que analizar como ha influido la dedicación actual de los fisioterapeutas a la hora de sus respuestas. No se ha hecho, pero sería interesante evaluar como ha influido el que por ejemplo en países de habla portuguesa la dedicación principal de los expertos era como docentes de Universidad. Habría que ver si han valorado más unos componentes que otros comparado con fisioterapeutas con dedicación completamente clínica como pasó en países anglosajones.

Otro factor limitante ha sido el bajo tamaño muestral de alguno de los grupos de patología, como en Musculoesquelética, hasta muy bajo número como en TGD (3 participantes sobre 5 localizados) siendo el número de participantes menor del 10% en cada grupo. Esto nos indica que los resultados solo pueden ser tomados como orientativos en estos 2 grupos, no pudiendo ser aplicados a cada patología subclasificada en esa especialidad. También indica que la realidad de la Terapia Acuática gira en torno a la Patología Neurológica (el 71,5% de los participantes trabajaban en esta especialidad), estando muy poco desarrollado en campos de actuación de la discapacidad intelectual, como refleja el hecho de solo poder localizar a 5 terapeutas que trabajaban con TGD. El caso intermedio fue el de retraso psicomotor con rango de participación entre 8-11 participantes, lo que supone un 15% de la muestra y por tanto sí pudiendo ser utilizados en este grupo al igual que en Patologías Neurológicas. Finger y Weigl marcaron el 10% de la muestra como punto de corte para tener en cuenta los resultados de los grupos de patología^{126, 127}.

Estudio de expectativas de los padres.

Basándonos en las experiencias vividas por los padres de niños con discapacidad que acuden a Fisioterapia Acuática, los niños afrontan en el agua fundamentalmente sus limitaciones en Actividades y Participación junto a Funciones Corporales, habiendo sido los componentes más comentados por los padres, junto a la interacción del entorno tanto facilitador como barrera.

Un amplio rango de problemas fue identificado por los participantes tanto en grupos de debate como en entrevistas individuales.

Podemos generalizar que lo mostrado por los grupos de debate y en las entrevistas individuales ha sido similar, pues el número de respuestas y su frecuencia han sido casi parejas (52 y 51 en funciones, 16 y 17 en estructuras, 51 y 60 en actividades, 9 y 14 en factores ambientales, 8 y 18 en factores personales), lo que difiere con la evidencia encontrada acerca de que los grupos de debate siempre aportan mucha más y variada información que las entrevistas individuales¹⁶⁸.

A los padres no se les preguntó directamente acerca de qué factores contextuales influyen en la terapia, pero si los nombraron cuando expresaban sus experiencias y así fueron vinculados al hacer el análisis, como barreras en algunos casos. Por eso no hubo categorías de “Factores Ambientales que influyen sobre la terapia”.

Nuestros datos cualitativos muestran evidencia acerca de los objetivos a tratar en niños con Fisioterapia Acuática. Sin embargo, la metodología cualitativa seguida nos permitió solo identificar los problemas a tratar según las perspectivas y experiencias de los padres. Serán necesarias investigaciones cuantitativas posteriores que muestren las frecuencias de aparición en los niños.

Cuando se les preguntó acerca de las Funciones Corporales de sus hijos que veían se podían trabajar en el agua, muchas fueron las respuestas. Los padres en entrevistas grupo y de forma individual coincidieron que las mejorías que observaban en sus hijos eran del tono principalmente, siendo la b735 Funciones relacionadas con el tono muscular la categoría que mayor frecuencia registró, citada en el 100% de las entrevistas. Este resultado se ve apoyado por la evidencia disponible. Chrysagis en su

ensayo clínico aleatorizado del 2009 mostró diferencias significativas en el rango de movimiento activo/pasivo y en la espasticidad en el grupo de niños con PCI tratados con Terapia Acuática, con la finalidad de valorar los efectos de la terapia sobre la motricidad gruesa¹⁶⁹.

Junto a esta categoría, aparecen en ambos grupos de entrevistas las categorías pertenecientes al capítulo de Funciones Mentales. Los padres dieron mucha importancia al abordaje de conceptos como la concentración, la orientación, la atención y las funciones emocionales. Los padres observaron cómo habían mejorado desde el inicio de la intervención. Estos resultados los justificaban los participantes por el hecho de que los niños trabajaban por un lado en un medio que les motivaba mucho y por otro porque las características del medio les hacían estar muy despiertos y atentos a lo que estaba pasando. Estas hipótesis se ven refrendadas en la literatura por las teorías de aprendizaje motor, las cuales realzan el valor de la motivación en el aprendizaje de cualquier habilidad, así como por el estado de alerta que crea el agua¹⁷⁰.

Por el contrario, cuando se les preguntó acerca de las Estructuras Corporales que pensaban mejoraban a través de la Fisioterapia Acuática, menos fueron los conceptos variados que se obtuvieron y con menores frecuencias, pues la mayoría pertenecían al capítulo 7 Estructuras relacionadas con el movimiento. Ambos grupos se decantaron ampliamente por señalar como objetivo prioritario el trabajo de la columna vertebral, siendo la categoría s760 Estructura del tronco la estructura más citada. Esto se debe al trabajo analítico que dentro del agua se puede hacer de dicha estructura, pues es la que debe emplearse a fondo para adaptar y orientar el cuerpo en el agua, lo cual se torna intenso debido a la inestabilidad que produce dicho entorno¹⁷¹⁻¹⁷⁵. A esta justificación a través del control postural se le suma que el trabajo continuo del tronco en el agua se ha visto refrendado en la literatura con mejoras ortopédicas en pacientes con AME, los cuales vieron reducidas sus intervenciones quirúrgicas de columna tras someterse a tratamientos de Terapia Acuática. Cunha mostró como en pacientes con AME tipo II y III, las escoliosis no necesitaron cirugía tras un programa de Halliwick y Fisioterapia¹⁵⁵. Las cifosis se frenaron durante el tratamiento, siendo solo un 10% los que las desarrollaron.

Las categorías s730 Estructuras de la extremidad superior y la s750 Estructuras de la extremidad inferior, complementan el trabajo postural del tronco y también se mostraron como resultados prioritarios a tenor de sus experiencias.

Al igual que pasara con los expertos, los padres también se inclinaron en identificar dentro de las categorías de Actividades y Participación las actividades relacionadas con *la movilidad* como las más reseñables a trabajar en el agua. Las más nombradas fueron la d415 Mantener la posición del cuerpo, d410 Cambiar las posturas corporales básicas y d450 Andar, lo cual es la base del control postural y funcionalidad, pues es la suma del binomio equilibrio (mantenimiento y cambio postural) y marcha¹⁷⁶. Se corrobora en la literatura, pues autores como Cunha expusieron sus resultados en Actividades y Participación, medidos con la escala Barthel, en los que se observaba que un 93.3% de niños con AME tipo II y un 100% de niños con tipo III mostraron mejorías en dicha escala tras el tratamiento con Halliwick¹⁵⁵. Los ítems con mejor puntuación fueron: comer, vestirse, bañarse, usar el retrete y hacer las transferencias en la cama. Thorpe, midió los efectos de un programa de ejercicios acuáticos resistidos en niños con PCI capaces de andar¹⁷⁷. Se apreciaron resultados significativos en la GMFM y en el Time Up and Go (TUG) y se relacionaron las mejoras con los incrementos medidos en la fuerza muscular de miembros inferiores y con el aumento de la velocidad en la marcha.

Los niños tienen muchas necesidades diferentes como la rehabilitación, la habilitación, el estado físico, la sociabilidad, el desarrollo de habilidades y la funcionalidad por nombrar sólo algunas, según expuso Grosse¹⁷⁸. La participación en un programa de Terapia Acuática puede mejorar el desarrollo en todas estas áreas, en base a los resultados mostrados en nuestras 3 vías de estudio y de lo aportado ya por otros autores en cada componente expuesto por Grosse.

Tras ellas, y ya en otro capítulo de Actividades y Participación, aparecen la d7504 Relaciones informales con iguales y d880 Motivación para jugar. Esta última fue refrendada con altas frecuencias en entrevistas individuales, lo que concuerda con los resultados obtenidos por Adolfsson acerca de la importancia del juego en la infancia y de cómo motivar a ello¹⁷⁹. En el agua este componente es muy fácil pues desde el inicio el componente lúdico está presente; como ya señaló McMillan: “el agua es divertida”⁶⁴.

Respecto a los Factores Ambientales, pocos fueron los conceptos nombrados en ambos grupos. La más señalada, y en la que hicieron más énfasis los padres al citarla en sus entrevistas, corresponde a un factor que actúa como barrera según las respuestas dadas, pues los padres señalan la e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias como un factor que afecta a la evolución de sus hijos con relación a la terapia. La relevancia de este hallazgo es apoyada por Whiteneck, quien refrendó que la provisión de los cuidados de salud fue una de las principales barreras dentro de los factores ambientales desde la vivencia de afectados de lesión medular¹⁸⁰. Con este concepto, los padres expresaban las dificultades más básicas que encuentran en los servicios y sistemas sanitarios, como son la falta de centros disponibles para Terapia Acuática, la carencia de adaptabilidad de las instalaciones o las limitaciones en el uso de las piscinas para terapia, siendo los horarios imposibles. Como barreras de las políticas sanitarias los padres identificaban la ausencia de financiación pública para esta terapia, el que no esté reconocida en la cartera de servicios y que no haya subvenciones a las asociaciones que la ofrecen. Todo esto, a su juicio encarece y complica aún más sus tratamientos. Los participantes de nuestro estudio solo mostraron los aspectos negativos de los servicios, sistemas y políticas sanitarias, a diferencia de los participantes del estudio de Whiteneck que ofrecieron también comentarios positivos¹⁸⁰. Esto hace mención a que la terapia está en desarrollo y por consiguiente, aún carente de organización e infraestructuras apropiadas desde el servicio de sanidad actual.

Nuestros datos sugieren, a través de los hallazgos recogidos con los padres, como ya hicieran los expertos, que los apoyos de personas cercanas y las actitudes de los mismos son factores importantes a trabajar en Terapia Acuática. La relación de cercanía que se establece dentro del agua con el terapeuta es otro de los hallazgos. La literatura no ofrece mucha información acerca de este vínculo, al igual que tampoco ofrece resultados acerca de la relación de hijos-padres dentro del agua, la cual es fundamental vivenciar en discapacidad y de nuevo el agua se muestra como un medio de acercamiento. Getz, Hutzler y Veermer mostraron que el grupo que trabajaba en el agua tenía una mejor *interacción social y familiar*¹¹³. Encontraron diferencias significativas ($t = 2.26$, $p 0.035$) entre grupos en la aceptación social percibida en favor del grupo acuático. Dichos autores no encontraron diferencias significativas entre los grupos en la función social PEDI.

Si encontraron diferencias significativas entre el pre-test y el post-test en el dominio de la función social de los cuidadores PEDI ($t = -3,78$, $p 0,001$) en el grupo de intervención acuática, pero no en el grupo de ejercicio ($t = -2,11$, $p < 0,065$).

Los menores hallazgos se encontraron en los Factores Personales. Esto puede deberse a la dificultad de los padres de identificarlos en sus hijos, al no vivirlos en primera persona, y al hecho de que es más difícil conocer la particular comprensión de la vida por parte de los niños y comprender las características que no son parte de la salud y la enfermedad, como puedan ser sus estilos de vida, hábitos, experiencias o modos de afrontamiento. Todo esto en un adulto es más fácil de identificar y describir. En un niño debido a su carácter inmaduro y en crecimiento se convierte en una tarea mucho más difícil.

De todos modos, los padres destacan la capacidad de interacción social, la confianza o seguridad que el trabajo en el agua les aporta, o cómo se puede incidir desde este enfoque terapéutico en el carácter/temperamento de los niños, lo cual nos dirige hacia las necesidades evolutivas que tiene un niño en relación con los demás y consigo mismo. Un niño anhela ser querido, comprendido, sentirse seguro y poder expresarse tal y como es en estado puro¹⁸¹.

Los padres agradecieron ampliamente la oportunidad de poder hablar y compartir sus expectativas entre ellos, y en muchos casos el poder expresarse ante temas que casi nunca nadie les pregunta.

Los padres entrevistados mostraron gran confianza en la terapia, lo que respalda lo dicho por Hurvitz, en cuyo estudio la Terapia Acuática era la intervención más elegida dentro de las llamadas terapias complementarias a la intervención principal, pues los padres alegaban que mejoraba la calidad de vida y que era una gran ayuda para el tono muscular y el equilibrio¹¹⁴.

Este es el primer estudio que trata de definir los objetivos terapéuticos en el medio acuático en población infantil, desde la visión de los padres. Vargas-Adams ya trató de definir los dominios importantes de cara a la terapia, pero como ya se ha reseñado lo hizo orientado a múltiples terapias y solo enfocado a la PCI¹⁶⁵. Sin embargo, los resultados obtenidos en su estudio de expectativas de los padres mostraron menos variedad y frecuencias de consenso que en nuestro estudio.

Nuestro trabajo estuvo sujeto a varias limitaciones. Los hallazgos encontrados en este estudio cualitativo no nos permiten concluir que los resultados obtenidos son igualmente relevantes para todos los grupos de patología en que se dividió a la población infantil en la búsqueda del Core Set. Solo se ha identificado el amplio espectro de objetivos a tratar en el agua para todas las patologías infantiles en conjunto. La predominancia del grupo de Patología Neurológica y Retraso Psicomotor en ambos tipos de entrevista, sumado a la ausencia de diagnósticos de Patología Musculo-esquelética y TGD en entrevistas grupales puede llevar a error en la interpretación de los hallazgos hacia objetivos funcionales relacionados con síntomas de ambos tipos de patologías más frecuentes en la muestra para entrevistas. De todos modos, los estudios cualitativos buscan generar hipótesis, no contrastar ni responder preguntas de investigación.

Otra limitación fue que no ha habido variación cultural al tenerse en cuenta solo participantes de habla hispana y que viven en España, como sí que hubo en el estudio Delphi. Próximos estudios cualitativos debieran hacerse en otras partes del mundo y enfocados a patologías concretas. Estudios mixtos y diseños específicos deben ser propuestos para estudiar la prevalencia en patologías concretas.

Nuestro estudio estuvo basado en la perspectiva de los padres y no de los niños, debido a que incluimos todas las edades, por lo cual, niños muy pequeños o muy afectados no podrían haber participado si hubiéramos buscado la perspectiva de los niños. La evidencia muestra que los niños identifican más ítems que los profesionales y los padres^{31,32}. Pero eran niños de 8 años o incluso como comprobó Juniper eran niños con asma quienes podían con 7 años ser consistentes y asegurar su comprensión de las preguntas y las opciones de respuesta de que disponían¹⁸². Esto es muy diferente cuando hablamos de niños que presentan alguna alteración neuromotora que afecta a su capacidad de comprensión y respuesta, como ha ocurrido en nuestro trabajo, donde se valoró la máxima variabilidad de pacientes, pero a sabiendas de que el máximo número presentaba patología neurológica, lo que disminuía las posibilidades de preguntar a los niños directamente.

En las entrevistas a los padres no se tuvo en cuenta una pregunta acerca de qué factores del entorno afectan a la terapia como sí se hizo en el estudio Delphi con los expertos, por lo que los padres respondieron en relación a los factores que pueden ser

tratados por la intervención acuática solamente. No se recogieron sus expectativas sobre los factores que influyen sobre la terapia pues se pensó que les sería difícil responderlo al no realizar la terapia en muchos casos.

La frecuencia con la cual el objetivo terapéutico fue mencionado puede dar una impresión de la relevancia del problema a tratar. Los participantes se sintieron libres de elegir la dirección de sus respuestas a las preguntas semi-estructuradas. Hubo interacción entre los participantes en grupo debido a la libertad ofrecida durante la entrevista.

Es esencial recordar que la metodología cualitativa empleada en este estudio fue propuesta para identificar la amplia gama de objetivos terapéuticos a incluir en los tratamientos de terapia acuática, no para buscar consenso como en el estudio Delphi.

El estudio ofrece evidencia acerca de la importancia de comprender las expectativas de los padres respecto a la terapia acuática. El objetivo del estudio era identificar los objetivos terapéuticos desde la visión de los padres de niños con discapacidad, usando el lenguaje de la CIF-IA. Los resultados muestran que la CIF-IA cubre un amplio rango de las expectativas de los padres hacia esta terapia. Los datos obtenidos ayudarán a crear las bases para un Core Set en Terapia Acuática para niños con discapacidad.

Estudio de comparacion del contenido de escalas acuáticas.

La CIF-IA se mostró muy útil para hacer una comparación de contenido de las medidas de resultados empleadas en Terapia Acuática, proporcionando una visión comprensible de las herramientas usadas actualmente en la práctica e investigación en población infantil^{183,184}.

Era de esperar que el mayor número de conceptos contenidos en las escalas estuviera referido al componente de Actividades y Participación, siendo casi dos tercios de las categorías vinculadas, pues todas las escalas incluidas se centran en habilidades o actividades acuáticas. Igualmente era de esperar la ausencia de conceptos relacionados con el componente Estructuras Corporales, por el mismo motivo. Las Funciones Corporales, Factores Ambientales y Factores Personales mostraron un número casi similar de categorías vinculadas (7-4), al igual que el resto de Factores no recogidos por

la CIF-IA.

Es muy reseñable dentro de las Actividades y Participación que todas las categorías incluidas (25 categorías), salvo una categoría, que además estaba citada por solo una escala, pertenezcan al capítulo 4 Movilidad. Esto muestra la limitación de las escalas acuáticas a otros muchos conceptos a valorar en este apartado de Actividades y Participación, que no están siendo tenidos en cuenta según lo que muestran los dos estudios previos de nuestro Core Set en Pediatría (con expertos y padres), así como la literatura acuática existente en forma de revisiones sistemáticas en población infantil^{108,142-146}, pero está en consonancia con el inicio y desarrollo de los métodos de intervención acuática que fueron los que inspiraron la creación de las actuales escalas de valoración. McMillan empezó a desarrollar el Concepto Halliwick con la idea de integrar a las niñas discapacitadas del colegio Halliwick con el resto de la población sana de su edad que nadaba en esa institución a la que él impartía clases⁶⁴⁻⁶⁶. Rápidamente, algunas de las niñas aprendieron a ser independientes en la piscina y obtuvieron habilidad suficiente para nadar. El objetivo fue dotar de posibilidades natatorias a personas con discapacidad para que pudieran usar esas habilidades en competiciones. La natación ha sido mostrada como la actividad física más frecuente en niños con un nivel GMFCS IV-V y la segunda más frecuente para los niveles GMFCS I,II, III, según Brunton¹⁸⁵. Por edades, la natación ha sido presentada como la segunda actividad más habitual en niños de 5 a 7 años, en base a lo expuesto por Zwier¹⁸⁶.

En referencia a las Funciones Corporales, las escalas solo han incluido la b440 Función respiratoria, la b710 Movilidad articular, la b730 Funciones relacionadas con la fuerza, y la b755 Funciones de los reflejos en movimientos involuntarios en este componente de la CIF-IA en consonancia a lo mostrado por expertos y padres. Igualmente hay evidencias que sugieren que la Terapia Acuática podría mejorar la función respiratoria en los niños con PCI³. Sam-Ki mostró la relación entre el control de las rotaciones de Halliwick y la función respiratoria en niños con parálisis cerebral, uniéndolo a la flexibilidad del tronco¹⁸⁷. Campion ya había sugerido anteriormente mejoras en la Función del control del movimiento voluntario, puesto que las habilidades perceptivas y visuomotoras aumentan al trabajarse en el agua porque retarda los movimientos y da a los niños el tiempo necesario para reaccionar y coordinar¹⁸⁸.

De nuevo se muestra la carencia de objetivos incluidos en las escalas pues como han reflejado los expertos y los padres, otras funciones son muy importantes para los niños a parte de las que hacen referencia al capítulo de movilidad, como puedan ser principalmente, las aportaciones de los padres referentes a las Funciones Mentales o lo aportado por los expertos en cuanto a las Funciones propioceptivas.

En cuanto a los factores ambientales, solo fueron cubiertos por 2 de las escalas, a diferencia de lo que expresaron tanto padres como expertos acerca de este componente. Para los expertos, fue muy reseñable el apoyo y las actitudes de las personas más cercanas, a lo que añadieron los padres la política y servicios sanitarios, junto a los productos y la tecnología. En el caso de las escalas evidentemente esto no se incluye, pues como definen en su diseño de objetivos solo buscan medir habilidades acuáticas, lo que muestra la necesidad de incluir estos factores en la futura valoración en el agua para cubrir las expectativas desde todos los ámbitos.

En relación con los Factores Personales, todas las escalas mostraron algún concepto vinculado pero fueron conceptos muy básicos que no aportan nada acerca de las expectativas del niño, pues recogen su nombre, altura, peso y demás datos de filiación. Muy lejos quedan de lo aportado por los expertos, quienes apuntan la autoestima y los patrones de comportamiento como objetivos fundamentales a trabajar en el agua. Para los padres los Factores Personales que se pueden trabajar en el agua son la capacidad de interacción del niño, la confianza, seguridad o cómo influye esta manera de trabajar sobre el carácter de los niños, por lo cual una aportación a medir por las escalas en el agua serían *los patrones de comportamiento de los niños* según los resultados hallados.

Los Factores Personales han sido considerados en la literatura en relación con la provisión de servicios clínicos, valoración e intervención, como apuntó Geyh, estando relacionados con varios aspectos de la salud, el funcionamiento, la discapacidad y el entorno¹⁸⁹. Es por ello que se presenta como un concepto importante a seguir explorando en el futuro, pues sigue sin haber consenso, a pesar de que han sido varios los intentos por lograrlo, aunque aún no específicamente en población infantil. Un número importante de respuestas fueron recogidas por los expertos. Esto muestra la importancia de los Factores Personales dentro de la Terapia Acuática. Como ya se ha indicado, los padres mostraron menos respuestas en este apartado, debido a no ser los

beneficiarios directos de la terapia. Las escalas acuáticas fueron las que menos ítems recogieron en este sentido, refiriéndose solamente a conceptos de filiación del niño. Los hallazgos encontrados en el estudio Delphi están en consonancia con la literatura actual que muestra la necesidad de revisar este concepto en futuros estudios para obtener una más completa y comprensible descripción de dichos aspectos en la población infantil⁹¹.

La mayoría de los Factores Personales, identificados en el estudio Delphi y en entrevistas a padres, se refieren al *afrentamiento de la enfermedad* y al *estilo de vida*. El *afrentamiento* hace referencia a las estrategias cognitivas, emocionales y comportamentales que el paciente pone en marcha para manejar su enfermedad. El *estilo de vida* se presenta como un facilitador o una barrera en función de los hábitos del paciente, de ahí que haya que incluirlo como parte de la intervención para favorecer su desarrollo¹⁹⁰.

Comparando con la literatura existente, pocos han sido los artículos incluidos en las revisiones sistemáticas actuales que han usado alguna de las escalas acuáticas aquí mostradas. De los 23 estudios incluidos en las 6 revisiones, solo han empleado escalas acuáticas 3 autores. Huztler en su estudio de 1998 empleó la WOC⁵⁶, Getz en 2006 usó la AIM⁴⁸, Mackinnon en 1997 empleó la SWIM¹¹⁶, siendo este último autor el único que empleó una de las 5 escalas que hemos incluido. La AIM se descartó en el presente trabajo al no estar comercializada para uso clínico, solo para investigación. Y la WOC fue descartada al no estar basada en ningún método de intervención acuática.

Esto muestra la carencia y debilidad de las actuales escalas en el medio acuático, pues todos los autores siguen midiendo fundamentalmente fuera del agua, debido quizás a la limitación de objetivos de las escalas acuáticas mostradas en el presente estudio respecto al amplio abanico de objetivos a trabajar desde la Terapia Acuática y en función de las expectativas de los afectados y los terapeutas.

La escala WOTA no fue citada en ninguna de las 6 revisiones^{108,142-146}, siendo solo utilizada por Ennis¹⁹¹ en su estudio de 2011. Lo mismo ocurrió con la HAAR, la cual fue empleada por Pan^{192,193}. Ambos autores no han sido incluidos en dichas revisiones pues ambos estudian los efectos de la Terapia Acuática en autismo y ninguna de las revisiones sistemáticas existentes hasta la fecha incluye como grupo de estudio los Trastornos Generales del Desarrollo.

Uno de los mayores problemas presentados por la mayoría de escalas acuáticas es que no permiten el seguimiento a largo plazo, pues no son muy sensibles al cambio al ser escalas dicotómicas (puede hacerlo/no puede hacerlo).

Si nos basamos en las métricas de densidad y diversidad para hacer la comparación de contenido, en parte se puede dar respuesta a la pregunta de ¿cómo estamos mediendo en Terapia Acuática en discapacidad infantil?. Ambos índices aportan ayuda para entender las escalas.

Se muestran pequeñas diferencias entre las escalas incluidas en nuestro estudio en referencia a la densidad de contenido (número de conceptos/número de ítems) de las mismas, pues cubren casi los mismos aspectos de actividades todas las escalas incluidas, al haber estado basadas en el mismo concepto de intervención (concepto Halliwick). Sin embargo, en líneas generales se puede ver en los resultados de esta métrica, que las escalas con mejor comprensión debida a su densidad de contenido fueron las que más cercanas a 1 estuvieron, como fueron la WOTA 1, WOTA 2 y la HAAR, con un concepto de la CIF-IA por cada ítem. Muy complicada se presenta la SWIM, pues su densidad indica que hay varios conceptos contenidos en cada ítem.

Las medidas que muestran menores valores de densidad de contenido tienen menor complejidad en los ítems, lo que puede ser más útil en entornos clínicos. Esto suele ocurrir en medidas de resultados breves, como diarios o cuestionarios que valoran síntomas concretos (p.ej. las escalas de dolor). Por el contrario, una mayor densidad de contenido indica mayor complejidad en los ítems, lo que hace que los pacientes tengan mayor dificultad para comprender los ítems y darles respuesta^{132,133}.

La medida de diversidad de contenido puede ser útil cuando queremos evaluar y comparar el número de elementos con el alcance y el ancho de banda de los contenidos cubiertos en relación con los componentes de la CIF.

Bajos índices de diversidad de contenido, cercanos a 0, muestran que varios conceptos y sus ítems en las escalas se centran en el mismo concepto a evaluar. Esto ocurrió en todas las escalas analizadas, estando todas por debajo de 0,5. Significa que son medidas muy ajustadas para medir el concepto que exploran, en este caso las habilidades acuáticas. Esto demuestra de nuevo que no se exploran otros componentes, al no haberse hallado índices cercanos y mayores a 1.

Es importante reseñar que bajos coeficientes de densidad de contenido o diversidad de contenido no implican necesariamente que las escalas analizadas sean mejores o peores que aquellas que tienen índices mayores¹³³. Habrá que completar los criterios de selección de una escala atendiendo al propósito para el cual la escala fue diseñada, sus propiedades psicométricas o su aplicabilidad principalmente.

Atendiendo a las propiedades psicométricas de las escalas acuáticas mostradas en el capítulo de resultados (Tabla 12), puede observarse cómo la que mayor número de propiedades tiene es la escala WOTA 1 y 2 en comparación con el resto, que en su mayoría solo valoraron la validez de contenido y la fiabilidad inter-observador. Otro factor importante es la correlación con escalas fuera del agua, donde de nuevo la WOTA 1,2 fue la única que correlacionó con medidas de resultados fuera del agua.

Añadiendo más valores acerca de qué herramienta usar, también es importante lo aplicables que sean estas escalas y en este punto es fundamental el tiempo que se necesita para su aplicación. El tiempo medio de aplicación de todas las escalas se encuentra entre 15-30 minutos.

Un último concepto también a reseñar de cara a la selección de medidas de resultados es el entrenamiento previo que se necesita para utilizarlas. En este caso, de nuevo la WOTA 1,2 es la única que define este concepto como requisito previo, asegurando su correcta aplicación.

Como se ha visto, las escalas incluidas en este trabajo miden habilidades acuáticas principalmente, pues están basadas en el mismo Concepto o Método terapéutico, subdividiéndose en función de si la escala se centra más en la terapia o en aspectos relacionados con el aprendizaje natatorio. Pero se ha visto en nuestros 2 estudios anteriores que en Terapia Acuática se necesitan cubrir muchos más dominios: la perspectiva de los expertos, junto a la de los pacientes y la familia.

Las limitaciones de esta vía de estudio aluden fundamentalmente a la conceptualización, pues las reglas de vinculación empleadas en esta comparativa no diferencian entre los conceptos y los contextos. En nuestro caso es especialmente importante debido al contexto acuático donde son aplicadas las escalas de medición. Se debió acudir en muchos casos a categorías no incluidas en la CIF para conceptos específicos del medio acuático incluidos en las escalas.

Nuestro estudio se centró en medidas basadas en métodos de intervención acuática, como uno de los criterio de inclusión, por lo que se dejaron fuera otras medidas que pudieran ser interesantes, como los test específicos (test de marcha o equilibrio) o cuestionarios a pacientes.

El grado de desacuerdo entre los “vinculadores” debiera ser tenido en cuenta. Este estudio presentó el coeficiente kappa más bajo de los tres estudios realizados en el presente Core Set, así que aunque la calidad de la vinculación está asegurada por la metodología empleada, se ve necesario no solo conocer con detalle la CIF, sino tener experiencia en realizar la vinculación.

No se presentaron limitaciones respecto a la revisión de la literatura, la cual capturó todas las medidas posibles, ni tampoco en la forma en la que se presentaron los datos hasta el nivel necesario, como si pasó en estudios similares de comparación de contenido^{132,133}. Dichos estudios no fueron capaces de incluir el amplio espectro de medidas, ni de representar el análisis concreto de cada medida o grupo objetivo con mayor detalle, quedándose en un 2º nivel de jerarquía CIF solamente.

Unificación de criterios en los tres estudios. Diario Investigador.

A continuación, se definirán conceptos que han sido incluidos de manera consensuada en los tres estudios del presente trabajo, no estando del todo bien definidos por la CIF-IA, pero que sí han sido vinculados a una categoría de la CIF-IA, en algunos casos basándonos en el conocimiento de los 3 profesionales que han vinculado las respuestas, atendiendo a las razones que se definen para cada uno de ellos. Otros fueron vinculados como conceptos No recogidos por la CIF-IA, mostrando igualmente las razones para dicha vinculación.

El *gateo* fue incluido dentro del código d4550, pues aunque el concepto no viene descrito dentro del arrastre, sí sus características (Mover todo el cuerpo de un sitio a otro estando boca abajo, utilizando las manos, las manos y los brazos, y las rodillas), aunque sean conceptos diferenciados en el desarrollo motor.

Es importante matizar la diferencia entre 2 conceptos con gran peso en todos los grupos. La b770 Funciones relacionadas con el patrón de la marcha y el d450 Andar. La primera son las funciones relacionadas con los modos de moverse de una persona al

caminar o correr. Mientras que la segunda es la actividad propiamente dicha de avanzar a pie sobre una superficie (integrando todas las funciones anteriores del b770). En esta diferenciación se manifiesta claramente el significado de cada categoría a la hora de entenderlas como objetivo terapéutico y diseñar su abordaje específico dentro del agua (funciones corporales y actividades respectivamente), como así ha quedado reflejado en cada vía de estudio donde fueron nombradas.

El concepto de *equilibrio* ha sido una cuestión muy importante. Debido a su definición desde las teorías actuales de control motor se hace necesario expresarlo con 2 códigos siempre a la vez, en nuestra opinión, así que cada vez que alguien refirió como objetivo el equilibrio, este se vinculó a d410 y d415 (cambio y mantenimiento de una postura corporal)¹⁷⁶. Bajo la misma denominación fue clasificado el término “control postural”, igualmente por hacer mención a la misma definición que el equilibrio¹⁷⁶. Se quiso diferenciar del término *control motor* al cual se le asignó el código b760, pues son funciones asociadas con el control sobre los movimientos voluntarios y la coordinación de los mismos, como así se describe bajo su epígrafe en la CIF-IA⁸¹.

El *desarrollo motor*, concepto muy utilizado entre los profesionales que trabajan con población infantil, no aparece cubierto en la CIF-IA, por lo cual se decidió clasificar como No Cubierto.

La *actividad de entrar y salir* (de la piscina en este caso), ampliamente nombrada como objetivo terapéutico en los 3 estudios, no está cubierta en el apartado de movilidad, aplicándosele la regla de vinculación que pide ampliar la información, otorgándole por tanto el código d4 entrar/salir de piscina.

La *funcionalidad*, curiosamente, por su extendido uso así como su cercanía a conceptos tales como función y funcionamiento, no está cubierta en la CIF-IA, por lo que se incluyó en los factores no definidos (ND). Con el concepto de *independencia* sucede algo similar, solo que se tiene algo más de información que con el concepto de *funcionalidad* y se vincula como NC.

El *entorno de la terapia acuática (la piscina)* no está recogido en la CIF-IA, por lo que se clasificó como e2 piscina/sala terapia. Todos los factores recogidos en la pregunta acerca de qué “factores ambientales afectan a la terapia” hacen referencia a este entorno acuático, no al entorno natural como la CIF refiere solamente. Todas sus

condiciones están recogidas en este apartado adaptado a nuestro entorno acuático (p.ej. *luz, sonido y calidad del aire dentro de la piscina*).

Un concepto como es el *control de la cabeza/cefálico y del tronco*, el cual ha sido muy nombrado en los 3 estudios en casi todos los grupos, no aparece explícitamente en la CIF-IA, pero hemos podido vincularlo como b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimientos involuntarios pues son funciones relacionadas con los reflejos de movimientos involuntarios (funciones relacionadas con las contracciones involuntarias de los músculos grandes o de todo el cuerpo inducidas por la posición del cuerpo, el equilibrio y los estímulos amenazadores). Incluye: funciones relacionadas con las reacciones posturales, reacciones de enderezamiento, reacciones de adaptación corporal, reacciones de equilibrio, reacciones de apoyo, reacciones defensivas)

La *conciencia del cuerpo, o esquema corporal* como fue nombrado por los expertos o padres, ha sido vinculada como b180 Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo, pues hace mención a funciones mentales específicas relacionadas con la conciencia de la propia identidad, del propio cuerpo, de la posición de uno mismo en su mundo y en el tiempo.

La *relajación*, concepto muy nombrado, tanto por los expertos como por los padres, no es d240 Manejo del estrés como podía parecer por su significado más habitual en un primer momento, pues este código hace mención a llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas dirigidas a manejar y controlar las demandas psicológicas necesarias para realizar tareas que exigen responsabilidades importantes y que provocan estrés. En el caso de los pacientes infantiles, el término *relajación* hace mención justamente a lo opuesto, a la ausencia de respuestas, lo cual es muy importante pues estos pacientes, que experimentan mucho movimiento e impulsividad innecesarios la mayor parte del tiempo. Tampoco hace mención a la sensación física de estar relajado, lo cual se vinculó como b735 Funciones relacionadas con el tono muscular, debido a su relación con el tono muscular. Por tanto, la *relajación* se refiere al estado mental de calma, tranquilidad y se vinculó como NC, al no estar incluido actualmente.

Un concepto importante, por su aplicación en la Terapia Acuática, es el de *ajuste mental al medio (piscina)*, como lo nombraron los expertos y fue clasificado en el

presente trabajo como b147 Función psicomotora, pues incluye Funciones Mentales específicas de control tanto de los actos motores como de los psicológicos en el nivel corporal. El ajuste mental se define como¹⁰⁶ “*habilidad para responder a distintas actividades, medio ambiente o situación. Se debe aprender a ser capaz de responder de forma independiente, automática y adecuada durante las actividades desde la posición vertical en el agua. La independencia se muestra como equilibrio físico y deseo mental*”.

Dentro de b450 Funciones respiratorias adicionales, han sido incluidas actividades tales como *respirar en el agua por la nariz/boca, soplar burbujas nariz/boca y hacer ruidos con el aire en la garganta (“humming”) y meter la cabeza bajo el agua*, según anotaron los expertos, pues todas son funciones relacionadas con la inhalación de aire en los pulmones, el intercambio de gases entre el aire y la sangre, y la expulsión del aire, como lo define la CIF-IA.

Una diferencia importante ha sido tomada en cuenta al tratar de vincular aspectos relacionados con el *juego*, pues fueron muy variadas las maneras de reseñar su importancia dentro del trabajo acuático. Muchos expertos nombraron la *motivación que se despertaba por jugar* y sin embargo otros referían la posibilidad de *jugar con más reglas y de manera más estructurada dentro del agua*. Para ello se utilizaron 2 códigos (d880 y d920) dependiendo del fin del juego, de la edad del niño y de la capacidad para llevar el juego a cabo.

Los padres expresaron que la Terapia Acuática ayudaba a *adquirir hábitos saludables*. Esto ha sido vinculado como d230 Llevar a cabo rutinas diarias, pues se refiere a llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias y no como Factores Personales, pues significaría el cambio de hábitos en el tiempo.

La idea igualmente referida por los expertos acerca de que *les cuesta menos a los niños hacer tareas que antes si les costaban*, ha sido vinculado como b1300 Nivel de energía, pues define el nivel de energía mental y física al aportarles el trabajo acuático vigor y resistencia.

La *motivación desarrollada por los niños dentro de la piscina* fue vinculada como afán de superación, pues así lo nombraron los expertos y se vinculó como Factor

Personal.

Las *habilidades acuáticas* descritas en las escalas de valoración analizadas fueron vinculadas, la mayoría de ellas, como d4554 Nadar y otras muchas lo fueron como habilidades en cambios posturales.

La *accesibilidad* se ha vinculado como e150 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público y e155 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado, incluyendo ambas categorías a la vez para definir este concepto, pues se refieren a la accesibilidad en instalaciones públicas y privadas.

Un último ítem para el que se unificó el criterio en los tres estudios fue el de las *Actividades de la Vida Diaria* (AVDs), las cuales han sido clasificadas como d5 Autocuidado, pues hace mención al cuidado personal, el cual comprende acciones tales como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud, aunque pudieran echarse en falta algunas otras más dependiendo de la edad.

CONCLUSIONES.

Los resultados de este trabajo permiten extraer las siguientes conclusiones:

1. El Core Set en Fisioterapia Acuática para patología infantil muestra que objetivos son relevantes para ser incluidos en los tratamientos en discapacidad infantil desde todas las perspectivas involucradas en la toma de decisiones, en cada grupo de patología, siendo punto de partida para la evaluación y medición de resultados.
2. La identificación de objetivos de tratamiento con Fisioterapia Acuática en patología infantil, consensados desde las perspectivas de los expertos, los padres y las escalas acuáticas, muestra como categorías fundamentales conjuntas a ser incluidas en la intervención: las funciones relacionadas con el tono muscular, las funciones mentales, la estructura de la espalda y actividades como el equilibrio y la marcha.
3. La identificación de objetivos de tratamiento con Fisioterapia Acuática en patología infantil desde la perspectiva de los expertos muestra como categorías fundamentales a ser incluidas en la intervención: las funciones y actividades relacionadas con el movimiento, las funciones mentales, el aprendizaje y la autoestima.
4. El Core Set Genérico en el estudio Delphi muestra un alto consenso. Por grupos de patologías solo ha sido posible generalizar los resultados para los grupos de Neurología y Retraso Psicomotor, que además presentaron una estrecha relación.
5. La identificación de objetivos de tratamiento con Fisioterapia Acuática en patología infantil desde la perspectiva de los padres muestra como categorías fundamentales a ser incluidas en la intervención: los factores relacionados con la motivación y el juego terapéutico, el apoyo y la relación creada con su fisioterapeuta, así como que los actuales servicios, sistemas y políticas sanitarias constituyen una barrera para el desarrollo de la Fisioterapia Acuática en sus hijos.
6. La identificación de objetivos de tratamiento con Fisioterapia Acuática en patología infantil desde la comparación del contenido de las escalas acuáticas muestra como categorías fundamentales a ser incluidas en la intervención: las actividades relacionadas con la movilidad y las habilidades acuáticas, estando muy limitada la valoración, al no cubrir ninguno de los demás componentes de funcionamiento de un niño. Se encontraron únicamente 4 escalas acuáticas que cumplieran los criterios.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. Boletín Oficial del Estado, N° 313, (31-12-1990).
2. Postieux G. Fisioterapia respiratoria en el niño. Bruselas: McGraw-Hill; 2000.
3. American Academy of Pediatrics [internet]. [citado 14 May 2013]. Disponible en: <http://www.aap.org/en-us/>.
4. Grad FP. The Preamble of the Constitution of the World Health Organization. Bulletin of the World Health Organization. 2002;80 (12):981-984.
5. Ronen G, Fayed N, Rosenbaum P. Outcomes in pediatric neurology: a review of conceptual issues and recommendations The 2010 Ronnie Mackeith Lecture. Dev Med Child Neurol. 2011;53(4):305-312.
6. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
7. Spencer SS, Berg AT, Vickrey BG, Sperling MR, Bazil CW, Haut S, et al. Health-related quality of life over time since resective epilepsy surgery. Ann Neurol. 2007;62:327-34.
8. Ronen G, Rosenbaum P, editors. Life Quality Outcomes in children and young people with neurological and developmental conditions: concepts, evidence and practice. London: Mac Keith Press; 2013.
9. Lavigne JV, Faier-Routman J. Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. J Dev Behav Pediatr. 1993;14:117-23.
10. Raghavendra P, Borman J, Granlund M, Björck-Akesson E. The World Health Organization's International Classification of Functioning Disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. Augment Altern Commun. 2007;23:349-361.
11. Stein RE. Measurement of children's health. Ambul Pediatr. 2004;4:365-370.
12. Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. Phys Ther. 2002;82(11):1098-1107 .

13. *ICIDH-2: International Classification of Disability and Health*. Prefinal draft. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2000.
14. Stucki G, Sangha O. Principles of rehabilitation. In: Klippel JH, Dieppe PA, editors. *Rheumatology*. 2nd ed. London: Mosby;1998. p.11.1–11.14.
15. Gallego T. Bases teóricas y fundamentos de la Fisioterapia. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
16. Doran G T. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. *Manage Rev*. 1981;70(11): 35-36.
17. Meyer PJ. What would you do if you knew you couldn't fail? Creating S.M.A.R.T. Goals. Attitude is everything: if you want to succeed above and beyond. Meyer Resource Group Incorporated; 2003.
18. Jones JA. Clinical reasoning in nursing. *J Adv Nurs*. 1988;13: 185–192.
19. Higgs J, Jones MA. Clinical reasoning in the health professions. In: Higgs J, Jones MA, editors. *Clinical reasoning in the health professions*. 2nd ed. Boston, Mass: Butterworth-Heinemann; 2000:3–14.
20. Edwards I, Jones M, Carr J, Braunack-Mayer A, Jensen GM. Clinical reasoning strategies in physical therapy. *Phys Ther*. 2004;84: 312–335.
21. Jones MA. Clinical reasoning in manual therapy. *Phys Ther*. 1992;72: 875–884.
22. Hager L, Munden J, editors. *Complete guide to documentation*. Ambler: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
23. Meadows JT. *Diagnóstico diferencial en Fisioterapia*. Madrid: McGraw Hill Interamericana; 2000.
24. The WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (the WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993;2:153-9.
25. Majnemer A. *Measures for children with developmental disability framed by the ICF-CY*. London: Mac Keith Press; 2012.
26. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84:205-11.
27. Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2001;8:79-96.

28. Rajmil L, Herdman M, Fernández de Sanmamed MJ, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004;34:37-45.
29. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24:1199-220.
30. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*. 2008;11:742-64.
31. Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood epilepsy: the results of children's participation in identifying the components. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41:554-9.
32. Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res*. 2001;10:71-9.
33. US Department of Health and Human Services FDA: Center for drug evaluation and research, center for biologics evaluation and research, center for devices and radiological health. Guidance for industry patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:79.
34. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P; CPEN. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*. 2003;44:598-612.
35. Verhey LH, Kulik DM, Ronen GM, Rosenbaum P, Lach L, Streiner DL. Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy Behav*. 2009;14:407-10.
36. Ronen GM, Rosenbaum P, Streiner DL. Topical review: outcome measures in pediatric neurology: why do we need them? *J Child Neurol*. 2000;15(12):775-780.
37. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW: Multi-attribute health status classification systems: Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics*. 1995;7:490-502.

38. Landgraf NJ, Abetz, Ware JE. The Child Health Questionnaire user's manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre; 1996.
39. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 1997;77:350-354.
40. Kozinetz CA, Warren RW, Berseth CL. Health status of children with special health care needs: measurement issues and instruments. *Clin Pediatr*. 1999;38:525-533.
41. Clancy CM, Eisenberg JM. Outcomes research: measuring the end results of health care. *Science*. 1998;282:245-246.
42. Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. New York: Oxford University Press; 1992.
43. Clark JE, Whitall J. What is motor development? The lessons of history. *Quest*. 1989;41:183-202.
44. Drotar D. Measuring child health: scientific questions, challenges, and recommendations. *Ambul Pediatr*. 2004;4:353-357.
45. Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S et al. Linking health-status measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rehabil Med*. 2002;34: 205-210.
46. Geyh S, Kurt T, Brockow T, Cieza A, Ewert T, Omar Z et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med*. 2004;suppl 44: 56-62.
47. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med*. 2005; 37: 212-218.
48. Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. Relationship between aquatic independence and gross motor function in children with neuro-motor impairments. *Adapt Phys Activ Q*. 2006b; 23(4):339-355.
49. Jorgić B, Dimitrijević L, Lambeck J, Aleksandrović M, Okičić T, Madić D. Effects of aquatic programs in children and adolescents with cerebral palsy: systematic review. *Sport Science*. 2012; 5(2):49-56.
50. Champion MR. Hydrotherapy principles and practice. Boston: Butterworth-Heinemann; 2000.

51. Tirosch R. Aquatic Evaluation Forms: WOTA2. Jerusalem: Alyn Hospital; 2002.
52. Lepore M, Gayle GW, Stevens S, editors. Adapted aquatics programming. Champaign, IL: Human Kinetics; 1998.
53. Tirosch R, Katz-Laurer M, Getz M. Halliwick-based aquatic assessments: reliability and validity. *International Journal of Aquatic Research and Education*. 2008;2(3):224-236.
54. Tirosch R. Water Orientation Test Alyn. 2nd edition. Jerusalem: Alyn Family Hospital; 2011.
55. Chacham A, Hutzler Y. Reliability and validity of the aquatic adjustment test for children with disabilities. *Movement*. 2002; 6: 160-189.
56. Hutzler Y, Chacham A, Bergman U. Effects of a movement and swimming program on vital capacity and water skills of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1998;40:176–81.
57. Killian KJ, Joyce-Petrovich RA, Menna L, Arena SA. Measuring water orientation and beginner swim skills of autistic individuals. *Adapt Phys Activ Q*. 1984; 1: 287–295.
58. Killian KJ, Arena SA, Bruno L. Refinement of two instruments that assess water orientation in atypical swimmers. *Adapt Phys Activ Q*. 1987;4:25–37.
59. Langendorfer SJ, Bruya LD. Aquatic readiness developing water competence in young children. Champaign, IL: Human Kinetics; 1995.
60. Gelinis JE, Ried G. The development of validity of traditional learn-to-swim progression for children with physical disabilities. *Adapt Phys Activ Q*. 2000;17: 269-285.
61. Humphries KM. Humphries' assessment of aquatic readiness. Denton: Department of Kinesiology, Adapted Physical Education and Activity, Texas Woman's University. 2008. [citado 4 May 2011]. Disponible en: http://www.twu.edu/downloads/inspire/haar_manual_1.pdf
62. Apache RR, Hisey P, Blanchard L. An adapted aquatics assessment inventory and curriculum. *Palaestra*. 2005; 21: 32-37.
63. Conatser P. Adapted aquatics and rehabilitation: a literature synthesis. *Int J Aquat Res Educ*. 2007;1:242-254.

64. McMillan, J. The role of water in rehabilitation. *Fysioterapeuten*. 1978; 45: 87–90.
65. Lambeck J, Stanat F. The Halliwick concept, part I. *Journal of Aquatic Physical Therapy*. 2001a; 8: 6–11.
66. Lambeck J, Stanat F. The Halliwick concept, part II. *Journal of Aquatic Physical Therapy*. 2001b; 9: 6–11.
67. Grosse S. Assessment of swimming in physical education. Reston, VA: National Association for Sport and Physical Education; 2005.
68. Grosse S. Functional and creative ideas for balance and gait training. Milwaukee, WI: Aquatic Consulting & Education Resource Services; 2008.
69. Grosse S. Rubrics, Rubrics, Rubrics! Tools for measuring goal specific progress in therapeutic aquatics. Milwaukee, WI: Aquatic Consulting & Education Resource Services; 2011.
70. Robbins G, Powers D, Burgess S. A wellness way of life. Dubuque, IA: Brown; 1991.
71. Sršen KG, Vrečar I, Vidmar G. The Halliwick concept of teaching swimming and assessment of swimming skills. *Rehabilitation*. 2010;9:32–39.
72. Sherrill C, Silliman-French L. Assessment the IEP and the accommodation plan. In: Sherrill C. *Adapted physical activity, recreation, and sport. Cross disciplinary and Lifespan*. 6th ed. New York, NY: McGraw-Hill; 2004.
73. No Child Left Behind Act (NCLB) 2001, Public Law 107-110. (NCLB, 2001) [internet]. [citado 10 Oct 2012]. Disponible en: <http://www2.ed.gov/policy/elsec/leg/esea02/index.html>
74. ICIDH—International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1980.
75. Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think!. *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):457-463.
76. Jette AM. Physical disablement concepts for physical therapy research and practice. *Phys Ther*. 1994;74:380–386.

77. Nagi S. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In: Sussman MB, editor. *Sociology and rehabilitation*. Washington, DC: American Sociological Association; 1965. p. 100–113.
78. Pope AM, Tarlov AR. A model for disability and disability prevention. In: Pope AM, Tarlov AR, editors. *Disability in America: toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academic Press; 1991. p. 76–108.
79. Madden R, Sykes C, Ustun TB. World Health Organization Family of International Classifications World Health Organization Family of International Classifications: definition, scope and purpose [internet]. [citado 10 Dic 2012]. Disponible en:
<http://www.who.int/classifications/en/FamilyDocument2007.pdf>
80. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. World Health Organization, Geneva 2002 [internet]. [citado 10 Nov 2012]. Disponible en:
<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
81. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version*. Geneva: WHO; 2007.
82. Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa. [internet]. [citado 11 Feb 2013]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr59/es/>
83. World Health Organization. ICF Checklist. September 2003 [internet]. [citado 12 Nov 2011]. Disponible en:
<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>.
84. Üstün TB. Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*. 2010;88:815-823.
85. Stucki G, Grimby G. Applying the ICF in medicine. *J Rehabil Med*. 2004;(44 Suppl):5-6.
86. Cieza A, Ewert T, Ustun TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med*. 2004;(44 suppl):9-11.
87. World Health Organization. *ICF Core Sets: manual for clinical practice*. Geneva: WHO; 2012.

88. ICF Core Sets. [internet]. [citado 16 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398>
89. Cieza A, Schwarzkopf SR, Sigl T, Stucki G, Stoll T, Woolf A et al. ICF Core Sets for osteoporosis. *J Rehabil Med.* 2004;(suppl 44):81-86.
90. ICF Core Sets Publications. ICF Research Branch [internet]. [citado 14 Mar 2013]. Disponible en: http://www.icf-research-branch.org/images/stories/icf_core_sets_publications_26.012012.pdf
91. Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy: A Global Expert Survey. *J Child Neurol.* 2013 Feb 21[Epub ahead of print].
92. Boldt C, Brach M, Grill E, Berthou A, Meister K, Scheuringer M, et al. The ICF categories identified in nursing interventions administered to neurological patients with post-acute rehabilitation needs. *Disabil Rehabil.* 2005; 27(7/8): 431-436.
93. World Confederation Physical Therapy [internet]. [citado 15 Abr 2013]. Disponible en: <http://www.wcpt.org/apti>
94. Geytenbeek J. Evidence for effective hydrotherapy. *Physiotherapy.* 2002;88: 514-529.
95. Geytenbeek J. Aquatic Physiotherapy evidence-based practice guide. National Aquatic Physiotherapy Group. Australian Physiotherapy Association. 2008.
96. Chartered Society of Physiotherapy. Guidance on good practice in hydrotherapy. London: CSP; 2006.
97. Centro holandés de Allied Health Care (NPI) [internet]. [citado 15 Abr 2013]. Disponible en: <http://www.paramedisch.org/english.html>
98. Red Española de Terapia Acuática (RETAqua) [internet]. [citado 15 Abr 2013]. Disponible en: <http://retaqua.es/>
99. Cole AJ, Becker BE, editors. *Comprehensive Aquatic Therapy.* 3rd Edition. Washington: Washington State University Publishing; 2011.
100. Broach E, Datillo R. Aquatic therapy: a viable therapeutic recreation intervention. *Ther Rec J.* 1996; 15: 213-29.
101. Kelly M, Darrah J. Aquatic exercise for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47: 838–842.

102. Harris SR. Neurodevelopment treatment approach for teaching swimming to cerebral palsied children. *Phys Ther.* 1978;58: 979–983.
103. Caromano FA, Kuga LS, Passarella J, Sá CSC. Efeitos fisiológicos de sessão de hidroterapia em crianças portadoras de distrofia muscular de Duchenne. *Rev Fisioter Univ São Paulo.* 1998; 5(1): 49-55.
104. Dimitrijević L, Aleksandrović M, Madić D, Okičić T, Radovanović D, Daly D. The effect of aquatic intervention on the gross motor function and aquatic skills in children with cerebral palsy. *Journal of Human Kinetics.* 2012;32:167-174.
105. Adams CR, McCubbin JA. Games sports and exercises for the physically disabled. 4th ed. Portland: Lea & Febiger; 1991.
106. Güeita Rodríguez J, Lambeck J, Jiménez Antona C. El concepto Halliwick en Pediatría. En: Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S, coordinadores. *Neurorrehabilitación. Métodos específicos de valoración y tratamiento.* Madrid: Médica Panamericana; 2012. p. 369-78.
107. Borges da Silva J, Rodrigues Branco F. *Fisioterapia aquática funcional.* Sao Paulo: Artes Médicas; 2011.
108. Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: a systematic review of the literature. *Clin Rehabil.* 2006; 20: 927-936.
109. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen SL. Pain in children with cerebral palsy: a review. *J Neuro Sci Nurs.* 2004;36:252-59.
110. Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength training programs for people with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002; 83: 1157-64.
111. Darrah J, Fan JS, Chen LC, Nunweiler J, Watkins B. Review of the effects of progressive resisted muscle strengthening in children with cerebral palsy: a clinical consensus exercise. *Pediatr Phys Ther.* 1997; 9: 12-17.
112. Butler C, Darrah J. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol.* 2001; 43: 778-90.
113. Getz M, Hutzler Y, Veermer A. The effects of aquatic intervention on perceived physical competence and social acceptance in children with

- cerebral palsy. *European Journal of Special Needs Education*. 2007;22(2):217-228.
114. Hurvitz EA, Leonard C, Ayyanger R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 364–370.
 115. Petersen TM. Pediatric aquatic therapy. In: Cole AJ, Becker BE, editors. *Comprehensive Aquatic Therapy*. 3rd Edition. Washington: Washington State University Publishing; 2011. p.323-365.
 116. Mackinnon K. An evaluation of the benefits of Hallawick swimming on a child with mild spastic diplegia. *Association of Pediatric Chartered Physiotherapy Journal*. 1997; 3: 30-39.
 117. Styer-Acevedo J. Aquatic rehabilitation of the pediatric client. In: Ruoti RG, Morris DM, Cole AJ, editors. *Aquatic rehabilitation*. Philadelphia: Lippincott; 1997.
 118. Logan C. Aquatic History: Splash to the Past. In: *World Aquatic Health Conference*. Norfolk; 2012.
 119. Güeita Rodríguez J, Lambeck J. Reach-to-grasp movements in children. Halliwick approach for postural control and learning. In: 1st European Conference on Evidence Based Aquatic Therapy. Izmir, Turkey; 2013.
 120. Block ME, Conatser P. including students with disabilities in general aquatics programs. In: Block ME. *A teacher's guide to including students with disabilities in general physical education*. 3rd Ed. Baltimore, MD: Paul H. Brooks; 2000.
 121. Benedict A, Freeman R. The effect of aquatic exercise on aged persons bone density, body image, and morale. *Activities Adaptations and Aging*. 1993;17:67-85.
 122. Berger BG, Owen DR. Mood alteration with yoga and swimming: Aerobic exercise may not be necessary. *Percept Mot Skills*. 1992;75:1331-1343.
 123. Stein PN, Motta RW. Effects of aerobic and nonaerobic exercise on depression and self-concepts. *Percept Mot Skills*. 1992;74:79-89.
 124. IDEA. Building the legacy of IDEA 2004. Least Restrictive Environment (LRE) [internet]. [citado 14 May 2012]. Disponible en: <http://idea.ed.gov/explore/view/p/,root,statute,I,B,612,a,5>.

125. Dorval G, Tetrault S, Canon C. Impact of aquatic programmes on adolescents with cerebral palsy. *Occup Ther Int.* 1996; 3(4): 241-261.
126. Finger ME, Cieza A, Stoll J, Stucki G, Huber EO. Identification of intervention categories for physical therapy, based on the International Classification of Functioning, Disability and Health: A Delphi exercise. *Phys Ther.* 2006;86(9): 1203-1220.
127. Weigl M, Cieza A, Andersen A, Kollerits B, Amann E, Füssl M, et al. Identification of the most relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: a Delphi exercise. *J Rehabil Med.* 2004;36(suppl 44):12-21.
128. Kirchberger I, Sinnott A, Charlifue S, Kovindha A, Lüthi H, Campbell R, et al. Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: an international qualitative study using focus groups and ICF. *Spinal Cord.* 2010;48: 603-613.
129. Gradinger F, Köhler B, Khatami R, Mathis J, Cieza A, Bassetti C. Problems in functioning from the patient perspective using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference. *J Sleep Res.* 2011;20: 171-182.
130. Kvale S. *Interviews. an introduction to qualitative research interviewing.* California: Sage; 1996.
131. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods.* Newbury Park: Sage; 1990.
132. Duffield C. The Delphi Technique: a comparison of results obtained using two expert panels. *Int J Nurs Stud.* 1993; 30: 227–237.
133. Goodman C. A Delphi survey of clinical nursing research priorities within a Regional Health Authority [Maaster's Thesis]. [London]: University of London; 1986.
134. Linstone H, Turoff M, editors. *The Delphi method: techniques and applications.* Reading, MA: Addison-Wesley; 1975.
135. Lemberg I, Kirchberger I, Stucki G, Cieza A. The ICF Core Set for stroke from the perspective of physicians: a worldwide validation study using the Delphi technique. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2010;46:377-88.
136. Zoski K, Jurs S. Priority determination in surveys: an application of the Scree Test. *Eval Rev.* 1990;14(2):214-219.

137. Kirchberger I, Biering-Sorensen F, Charlifue S, Baumberger M, Campbell R, Kovindha A et al. Identification of the most common problems in functioning of individuals with spinal cord injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Spinal Cord*. 2010; 48: 221–229.
138. Kirchberger I, Coenen M, Hierlt FX, Dieterle C, Seissler J, Stucki G et al. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) core set for diabetes mellitus from the patient perspective using focus groups. *Diabet Med*. 2009;26:700-707.
139. Geyh S, Cieza A, Kollerits B, Grimby G, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. *Qual Life Res*. 2007;16:833–851.
140. Gradinger F, Glässer A, Bentley A, Stucki A. Content comparison of 115 health status measures in sleep medicine using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a referente. *Sleep Med Rev*. 2011;15:33-40.
141. Sršen KG, Vidmar G, Piki M, Vrečar I, Burja C, Krušec K. Content validity and inter-rater reliability of the Halliwick-concept-based instrument ‘Swimming with Independent Measure’. *Int J Rehabil Res*. 2012;35(2):116–123.
142. Blohm D. Effectiveness of aquatic Interventions for children with cerebral palsy: systematic review of the current literature. *The Journal of Aquatic Physical Therapy*. 2011; 19 (1):19-29.
143. Jacques K. Effectiveness of the hydrotherapy in children with chronic encephalopathy no progressive of the childhood: a systematic review. *Fisioter. Mov. Curitiba*. 2010; 23(1):53-61.
144. Gorter JW, Currie SJ. Aquatic exercise programs for children and adolescents with cerebral palsy: what do we know and where do we go?. *Int J Pediatr*. 2011Nov 24 [Epub ahead of print].
145. Dumas H, Francesconi S. Aquatic therapy in pediatrics: Annotated bibliography. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2001;20: 63-78.

146. Caremzi T, Cuhna MB. Abordagem hidroterapêutica em fortalecimento muscular para pacientes portadores de distrofia miotônica de Steinert-Uma. Revisão bibliográfica. *Conscientiae Saúde*. 2003; 2: 83-8.
147. Argimón Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 3th ed. Barcelona: Elsevier España; 2004.
148. Catanzaro M. Using qualitative analytic techniques. In: Woods NF, Catanzaro M, editors. *Nursing research theory and practice*. St. Louis: Mosby; 1988. p. 437-456.
149. Duggan C, Albright K, Lequerica A. Using the ICF to code and analyse women's disability narratives. *Disabil Rehabil*. 2008; 30(12-13): 978-990.
150. Andersen R, Ruland C, Slaughter L, Andersen T, Jacobsen W. Clustering techniques for organizing cancer-related concepts into meaningful groups for patients. *AMIA Annu Symp Proc*. 2005:882.
151. Barbour R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *Br Med J*. 2001; 322:1115-1117.
152. Glocker C, Kirchberger I, Gläbel A, Fincziczki A, Stucki G, Cieza A. Content validity of the comprehensive international classification of functioning, disability and health (ICF) core set for low back pain from the perspective of physicians: a Delphi survey. *Chronic Illn*. 2013;9(1):57-72.
153. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care: assessing quality in qualitative research. *Br Med J*. 2000; 320: 50-52.
154. WHO Regions. WHO [internet]. [citado 19 May 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/about/regions/es/>
155. Cunha M, Oliveira A, Labronici R, Gabbai A. Spinal muscular atrophy type II (intermediary) and III (Kugelberg-Welander): evolution of 50 patients with physiotherapy and hydrotherapeutic treatment in a swimming pool. *Arch Neuropsych*. 1996;54: 402-406.
156. Vonder Hulls DS, Walker LK, Powell JM. Clinicians' perceptions of the benefits of aquatic therapy for young children with autism: a preliminary study. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2006;26(1-2):13-22.
157. Chu CH, Pan CY. The effect of peer- and sibling-assisted aquatic program on interaction behaviors and aquatic skills of children with

- autism spectrum disorders and their peers/siblings. *Res Autism Spectr Disord.* 2012;6:1211-1223.
158. Ozer D, Nalbant S, Aktop A, Duman O, Keleş I, Toraman NF. Swimming training program for children with cerebral palsy: body perceptions, problem behaviour, and competence. *Percept Mot Skills.* 2007;105(3):777-87.
 159. Bumin G, Uyanik M, Yilmaz I, Kayihan H, Topçu M. Hydrotherapy for Rett syndrome. *J Rehabil Med.* 2003;35:44-45.
 160. Fragala-Pinkham MA, Dumas HM, Barlow CA, Pasternak A. An aquatic physical program at a pediatric rehabilitation hospital. *Pediatr Phys Ther.* 2009;21:68-78.
 161. Bovy P. Influence des bains chauds sur les proprietes musculaires des sujets sains et spastiques. *Med Phys.* 1990;13:121-124.
 162. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol.* 2004;11(1):78-86.
 163. American Academy of Pediatrics committee on hospital care institute for family-centered care. Policy statement. Organizational principles to guide and define the child health care system and/or improve the health of all children. Family-Centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2003;112(3):691-696.
 164. Bedell GM, Khetani MA, Cousins MA, Coster WJ, Law MC. Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92:765-73.
 165. Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals, and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child Care Health Dev.* 2011; 37(2): 276–281.
 166. Race KEH, Planeck TW. Modified scree test: further considerations on its application to Delphi study data. *Evaluation Rev.* 1992;16:171-183.
 167. Geschka H. Delphi. In: Bruckmann G, editor. Long-term prognosis. Würzburg/Wien: Heibert; 1977.p.27-44.
 168. Coenen M, Cieza A, Stamm TA, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning, Disability

- and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Res Ther.* 2006;8(4):R84.
169. Chrysagis N, Douka A, Nikopoulos M, Apostolopoulou F, Koutsouki D. Program on gross motor function of children with spastic cerebral palsy. *Biology of exercise.* 2009;5(2):13-25.
 170. Vázquez Menlle J. Natación y discapacitados: intervención en el medio acuático. Madrid: Gymnos; 1990.
 171. Colado JC, Tella V, Triplett NT. A method for monitoring intensity during aquatic resistance exercises. *J Strength Cond Res.* 2008; 22(6): 2045-2049.
 172. Colado JC, Tella V, Triplett NT, González LM. Effects of a short-term aquatic resistance program on strength and body composition in fit young men. *J Strength Cond Res.* 2009; 23(2): 549-559.
 173. Bressel E, Dolny DG, Gibbons M. Trunk muscle activity during exercises performed on land and in water. *Med. Sci Sports Exerc.* 2011;43(10):1927-1932.
 174. Bressel E, Dolny DG, Vandenberg C, Cronin JB. Trunk muscle activity during spine stabilization exercises performed in a pool. *Phys Ther Sport.* 2012;13(2):67-72.
 175. Berger L, Martinie P, Livain T, Bergeau J, Rougier P. Effets immédiats de séances de rééducation des membres inférieurs par balneothérapie sur le contrôle de l'équilibre. *Ann Réadapt Med Phys.* 2006;49(1):37-43.
 176. Shumway-Cook A, Woollacott M. Motor Control, translating research into practice. Baltimore: Lippincott, Wilkins & Williams; 2007.
 177. Thorpe DE, Reilly M. The effects of an aquatic resistive exercise program on ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Aquatic Physical Therapy* 2005; 13(2): 21-34.
 178. Grosse S. The Halliwick method: water exercise for children with disabilities. *AKWA.* 2004; 18(2): 31-34
 179. Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granuld M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: everyday life situations explored in measures of participation. *Disabil Rehabil.* 2011;33(13-14):1230-44.

180. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85(11):1793-803.
181. Romero Miralles C. *Pintará los soles de su camino.* Madrid: Círculo rojo; 2009.
182. Juniper EF, Guyant GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurements properties. *Eur Respir J.* 1997;10:2285-2294.
183. Vargus-Adams JN, Martin LK. Measuring what matters in cerebral palsy: a breadth of important domains and outcome measures. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90: 2089-95.
184. Klang Ibragimova N, Pless M, Adolfsson M, Granlund M, Björck-Åkesson E. Using content analysis to link texts on assessment and intervention to the International Classification of Functioning, Disability and Health - version for Children and Youth (ICF-CY). *J Rehabil Med.* 2011;43(8):728-33.
185. Brunton LK, Bartlett DJ. Description of exercise participation of adolescents with cerebral palsy across a 4-year period. *Disabil Rehabil.* 2010;32(18):1501-8.
186. Zwier JN, van Schie PE, Becher JG, Smits DW, Gorter JW, Dallmeijer AJ. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2010;22(2):180-7.
187. Sam-Ki S, Eun-Young C. Influence of Halliwick Water Specific Therapy on Flexibility of Trunk and Respiratory Functions. In: *Korean Academy of Aquatic Physical Therapy Conference.* Naju, South-Korea, 2007.
188. Reid Champion M. *Hydrotherapy in Paediatrics.* London: Butterworth-Heinemann Books; 1985.
189. Geyh S, Peter C, Müller R, Bickenbach JE, Kostanjsek N, Üstün BT, et al. The personal factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature—a systematic review and content analysis. *Disabil Rehabil.* 2011; 33(13-14):1089-1102 .

190. Weigl M, Cieza A, Cantista P, Reinhardt JD, Stucki G. Determinants of disability in chronic musculoskeletal health conditions: a literature overview. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2008; 44:67-79.
191. Ennis E. The effects of a physical therapy-directed aquatic program on children with autism spectrum disorders. *The Journal of Aquatic Physical Therapy.* 2011;19:4-10.
192. Pan CY. Effects of water exercise swimming program on aquatic skills and social behaviors in children with autism spectrum disorders. *Autism.* 2010;14:9-29.
193. Pan CY. The efficacy of an aquatic program on physical fitness and aquatic skills in children with and without autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Dis.* 2011;5:657-665.

ANEXOS.

Anexo I. Cronograma.

CRONOGRAMA: IDENTIFICACIÓN DE OBJETIVOS DE TRATAMIENTO CON FISIOTERAPIA ACUÁTICA EN PATOLOGÍA INFANTIL. MARCO CONCEPTUAL BASADO EN LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DISCAPACIDAD Y SALUD (CIF)													
INVESTIGADOR	MESES 2010/11/12	NOV 10	DIC 10	ENE 11	FEB 11	MAR 11	ABR 11	MAY 11	JUN 11	JUL 11	AGO S 11	SEP 11	OCT 11
	ACTIVIDADES												
REVISIÓN SISTEMÁTICA	Localizar artículos												
	Extraer objetivos de tratamiento												
	Vinculación a la CIF.												
	Consenso												
ESTUDIO DELPHI	Contactos para localizar expertos												
	Envío de mail para proponerles participar												
	Envío de mail con carta y 1ª RONDA. Vinculación												
	2ª RONDA												
	3ª RONDA Delphi												
	Vinculación a la CIF. Consenso.												
FOCUS GROUP	Selección de la muestra												
	Entrevistas grupales												
	Análisis de datos												
	Vinculación a la CIF. Consenso												
	Discusión de resultados - investigadores												

CRONOGRAMA: IDENTIFICACIÓN DE OBJETIVOS DE TRATAMIENTO CON FISIOTERAPIA ACUÁTICA EN PATOLOGÍA INFANTIL. MARCO CONCEPTUAL BASADO EN LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DISCAPACIDAD Y SALUD (CIF)													
INVESTIGADOR	MESES 2010/11/12	NOV 11	DIC 11	ENE 12	FEB 12	MAR 12	ABR 12	MAY 12	JUN 12	JUL 12	AGO 12	SEP 12	OCT 12
	ACTIVIDADES												
REVISIÓN SISTEMÁTICA	Localizar artículos												
	Extraer objetivos de tratamiento												
	Vinculación a la CIF.												
	Consenso												
ESTUDIO DELPHI	Contactos para localizar expertos												
	Envío de mail para proponerles participar												
	Envío de mail con carta y 1ª RONDA	■	■										
	2ª RONDA			■	■								
	3ª RONDA Delphi					■	■						
	Vinculación a la CIF. Consenso							■	■				
FOCUS GROUP	Selección de la muestra	■	■										
	Entrevistas grupales			■	■	■							
	Análisis de datos						■	■	■				
	Vinculación a la CIF. Consenso								■				
	Discusión de resultados - investigadores											■	■
CUARTA FASE: DIFUSIÓN	Elaboración del informe final											■	■
	Difusión de resultados											■	■

Anexo II. Carta de presentación del estudio a expertos.

Madrid, septiembre 2011

La Fundación Internacional de Terapia Acuática (IATF) y su delegación, la Red Española de Terapia Acuática (RETAqua), junto a los Dptos de Fisioterapia de la Universidad Rey Juan Carlos y la Universidad San Pablo-CEU (Madrid, España), invitan a expertos en Fisioterapia Acuática de todo el mundo a participar en una Investigación Internacional en relación a **“La valoración de problemas pediátricos a tratar por fisioterapeutas en el medio acuático, basándose en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)”** estando este trabajo enmarcado dentro de la obtención del Doctorado a cargo de D. Javier Güeita Rodríguez.

Esta investigación está siendo realizada con el soporte científico de la Assist. Prof. Alarcos Cieza, miembro del grupo directivo del ICF Research Branch.

1. Antecedentes

La Discapacidad o limitaciones en el funcionamiento humano son experiencias universales que afectan a todos. Los fisioterapeutas, tienen como objetivo, mejorar el funcionamiento y prevenir la discapacidad.

Numerosas herramientas de valoración y medidas de estados de salud son utilizadas para evaluar las limitaciones funcionales asociadas a las patologías pediátricas. Sin embargo, la mayoría de estas medidas abarcan sólo algunos aspectos de todo el conjunto de problemas en pediatría referente a la salud y también presentan problemas respecto a su contenido, comparabilidad, etc. pues no tienen un marco común. Además, en el entorno acuático solo se dispone de una herramienta validada (WOTA 1 y 2).

Con la aprobación de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) por la Organización Mundial de la Salud, existe ahora un amplio marco, universalmente aceptado, para describir y clasificar las experiencias de salud en su conjunto, incluidos los factores ambientales. La CIF se basa en el modelo de integración de Funcionamiento y consta de varios componentes: las Funciones corporales, Estructuras corporales, Actividades y Participación, Factores ambientales y personales.

La OMS ha creado la CIF en 2001 y ha publicado la versión para niños y jóvenes (CIF-CY) en 2007. El objetivo de la CIF-CY es crear un marco para definir y clasificar la salud y el

funcionamiento de los niños y jóvenes de todo el mundo, para proporcionar un amplio sistema de clasificación de la discapacidad en la infancia y llegar a ser usados por diferentes servicios.

La OMS está desarrollando junto a la ICF Research Branch “los conjuntos básicos de valoración-Core Set” en cada patología, pero hasta el momento no hay creado ninguno en pediatría y menos aún en el medio acuático. Es por ello que estamos invitándole a usted, como experto en el campo de la fisioterapia acuática, a ser parte de uno de los primeros proyectos ya que ha sido identificado como un experto fisioterapeuta acuático en la evaluación y el manejo en el medio acuático de los niños y jóvenes con patología, a través de un proceso previo de búsqueda, y ha manifestado estar dispuesto a participar en un estudio Delphi a través del correo electrónico.

De acuerdo con el protocolo estándar para el desarrollo de los “conjuntos básicos-Core Set” de la CIF, se va a realizar una encuesta a expertos clínicos, la cual se llevará a cabo en 3 Rondas, para identificar todas las áreas de funcionamiento para los niños y jóvenes con patología que pueden ser tratadas en el medio acuático y lograr un consenso. Tras la primera Ronda (septiembre 2011) se analizarán las respuestas dadas por expertos y se vincularán al lenguaje CIF. Tras lo cual, se añadirán los resultados obtenidos desde la investigación con los usuarios y lo obtenido en revisión sistemática (como líneas complementarias del estudio), que se traducirán a la CIF de igual modo. Los resultados definitivos serán reenviados de nuevo como retroalimentación a los expertos para obtener su consenso en la segunda ronda del estudio (marzo 2012). La tercera ronda tendrá lugar en junio 2012.

2. Descripción de los Objetivos del Proyecto.

El objetivo de este estudio es **1) identificar las categorías relevantes que la CIF emplea para describir los problemas de los pacientes pediátricos que pueden ser tratados en el medio acuático, 2) los tratamientos y valoraciones administrados por fisioterapeutas, teniendo en cuenta 6 grupos principales de las condiciones de salud en pediatría, (descritos en criterios de inclusión), 3) con el fin de crear una herramienta para la valoración inicial y el seguimiento posterior.**

Se han buscado expertos que cumplen los siguientes criterios de inclusión respecto a su bagaje profesional:

(1) Ser fisioterapeuta.

(2) Tener como campo preferente la Pediatría. Su dedicación es principalmente en pacientes pediátricos.

(3) Llevar por lo menos 2 años trabajando en el campo del niño / adolescente con discapacidad física, (incluyendo ámbito clínico, docente e investigador) en torno a su manejo en el medio acuático.

(4) Trabajar en alguno de estos **6 grupos de intervención:**

1. Retraso Motor,
 2. Patología neurológica (central): Parálisis cerebral, enfermedad cerebrovascular, tumores cerebrales, traumatismo craneoencefálico, etc.
 3. Patología neuromuscular (periférico): atrofas espinales, polineuropatías, etc.
 4. Patología musculoesquelética: artritis juvenil idiopática, enfermedad de Legg-Calve-Perthes, Paget, Osteogénesis Imperfecta, etc.
 5. Patología respiratoria: fibrosis quística, displasia broncopulmonar, daño pulmonar crónico, etc.
 6. Trastorno Generalizado del Desarrollo-TGD: Autismo, Síndrome de Rett, Asperger, etc.
- (5) Idioma: español, inglés o portugués.

Recordadle que:

- Su participación es totalmente **voluntaria**.
 - La realización de la encuesta requiere aproximadamente **30-60 minutos de su tiempo en cada una de las 3 Rondas**.
 - Usted es libre de retirarse en cualquier momento. **Su identidad se mantendrá estrictamente confidencial por el equipo investigador**.
 - Su información al completar la encuesta será almacenada sin identificadores personales, ya que a cada participante se le asignará un número de identificación. **En la primera ronda se les solicita incluir su dirección de e-mail para saber a quien y donde mandar el segundo y tercer envío** y en que grupo de patología asignar a cada participante. Igualmente se asegura la repetitividad y retroalimentación controlada, así como la respuesta del grupo en forma estadística.

1. **Instrucciones sobre como rellenar el cuestionario con líneas de campo detalladas.** Consta de 2 partes:

Rellenar primero cada celda de problemas del paciente pediátrico que cree indicados para trabajar en el agua, con todas las respuestas que piense son indicadas para cada apartado. Debe escribir en una sola línea cada respuesta y de la manera más concreta posible.

Rellenar después los datos correspondientes a su bagaje profesional, marcando según se indica en instrucciones del cuestionario.

Deberá **seleccionar UN SOLO GRUPO DE PATOLOGÍA**, el cual deberá ocupar su mayor experiencia y dedicación en el medio acuático. **Deberá rellenar un (1) ÚNICO cuestionario para solo (1) ÚNICO grupo.**

Para clarificar que tipo de información se pide, se dan ejemplos:

Un fisioterapeuta en el medio acuático valora problemas para ser tratados en dicho medio en pediatría, tales como:

Funciones

2. Debilidad en ambos miembros inferiores.
3. Fluidez para articular el habla.

Estructuras:

4. Desalineación en la columna vertebral
5. Inestabilidad en la articulación del hombro

Actividades/ Participación:

6. Autonomía para hacer transferencias desde una superficie a otra
7. Dificultad al hacer varias tareas a la vez.

Factores Ambientales:

- Cambios en la actitud personal de los miembros de la familia hacia el afectado
- Cambios o reducción en el uso de productos y material para comunicarse.

Factores personales: aceptación de su enfermedad, expectativas de futuro, estilo de vida sedentario, comportamiento emocional, etc.

En el **adjunto** al final de esta carta, encontrarán Información útil sobre la CIF para participar en el estudio.

Los participantes deben **responder dentro de las 3 semanas posteriores a la recepción del cuestionario**. Los recordatorios serán mandados 2 días antes de la fecha final.

A todos los que completen las 3 Rondas, se les hará llegar informe completo de resultados y propuesta de la herramienta de valoración.

Más información sobre este proyecto, está disponible desde el equipo investigador.

Contacto principal: javier.gueita@urjc.es

Como experto en el campo de la fisioterapia acuática y la pediatría, le damos las gracias por considerar su participación en esta importante encuesta. Si usted está dispuesto a participar en la encuesta, por favor, complete el cuestionario adjunto como se indicó anteriormente dentro de las fechas establecidas. Se rellena de manera ON-LINE siguiendo el vínculo en el correo electrónico que acaba de recibir, y una vez completado solo debe darle a enviar.

Por último, si usted sabe de otros expertos en este campo que no hayan sabido de este proyecto y cumplan los criterios, por favor, nos sería muy útil para nuestro proyecto de investigación, si nos pudiera facilitar el contacto o reenviarles la información para participar.

Me gustaría darle las gracias de antemano por su colaboración en este proyecto internacional. Esperamos saber pronto de Ud.,

Les saluda atentamente,



Javier Güeita Rodríguez. PT, MSc.

Prof. Universidad Rey Juan Carlos. Miembro Senior IATF. Investigador Principal Proyecto “Valoración de problemas pediátricos tratados por fisioterapeutas acuáticos en la piscina basado en la CIF”.

ADJUNTO a CARTA

Información útil para realizar el estudio

- Definiciones de la OMS

En el contexto de la salud:

Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

Factores personales son los antecedentes personales de la vida y situación de cada persona e incluyen características que no forman parte de un problema de salud.

Anexo III. Ronda 1: Ejercicio Delphi



PROYECTO: "Evaluación de problemas pediátricos tratados en el medio acuático por fisioterapeutas de acuerdo a la CIF"

PREGUNTA: ¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS Y LOS FACTORES AMBIENTALES/PERSONALES TRATADOS POR LOS FISIOTERAPEUTAS ACUÁTICOS EN LA PISCINA?

Por favor, sea concreto e intente responder brevemente para cada problema del paciente o para cada factor ambiental/personal.

!!!GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!!!

Ud es un Experto en fisioterapia acuática en pediatría en el grupo de...

Por favor, marque el campo que mejor describa su actividad profesional

Retraso PsicoMotor

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODAS las ESTRUCTURAS CORPORALES sobre las que influye su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada problema del paciente.

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODAS las FUNCIONES CORPORALES sobre las que influye su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada problema del paciente.

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODAS las ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA/PARTICIPACIÓN sobre las que influye su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada problema del paciente.

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODOS los FACTORES AMBIENTALES SOBRE LOS QUE INFLUYE su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada factor del entorno.

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODOS los FACTORES AMBIENTALES QUE INFLUYEN en su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada factor del entorno.

Por favor, ENUMERE en este cuadro de texto TODOS los FACTORES PERSONALES sobre los que influye su tratamiento de terapia acuática en el grupo de población pediátrica que seleccionó anteriormente como Experto

Por favor, sea concreto e intente usar una sola línea para cada factor del paciente.

ALGUNA INFORMACION REFERENTE A USTED

Edad. Años

Género

Mujer ▾

Indique el país en el que trabaja

Indique su dirección de e-mail para segunda ronda

Experiencia profesional en fisioterapia

Años

Experiencia específica con pacientes pediátricos en el agua

Años

Especialidad/Certificación Acuática

Actual actividad acuática profesional en ...

Clínica aguda ▾

¿Cómo puntuaría su experiencia en el tratamiento de pacientes pediátricos en el agua?

Por favor, elija un número entre 1 y 10

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

baja excelente

Principal forma de tratamiento acuático de pacientes pediátricos:

Por favor, marque el campo que mejor describa su actividad profesional

Terapia Individual ↕

Los 2 principales métodos aplicados en su terapia en la piscina:

Los 2 principales instrumentos usados en su valoración:

Temperatura de su piscina

°C

Profundidad de su piscina

cm

Enviar

Con la tecnología de [Google Docs](#)

Anexo IV. Cuestionario Ronda 2

Ejercicio Delphi Ronda 2: Expertos Alteraciones Neurológicas (SNC) y Neuromusculares (SNP)
 Las siguientes respuestas de los participantes han sido asignados para las diferentes categorías de la CIF.

¿Está de acuerdo que esta categoría CIF representa problemas de los pacientes pediátricos que podrían ser tratados con Terapia Acuática?

Código y Nombre Categoría CIF	Sus respue- stas.	Este % de personas	SI/NO
b FUNCIONES CORPORALES			
b1 Capítulo 1 Funciones mentales			
b110 Funciones de la conciencia			
b114 Funciones de la orientación			
b1140 Orientación respecto al tiempo			
b1141 Orientación respecto al espacio			
b117 Funciones intelectuales			
b122 Funciones psicosociales globales			
b126 Funciones del temperamento y la personalidad			
b130 Funciones relacionadas con la energía y los impulsos			
b1303 Ansia ("Craving")			
b140 Funciones de la atención			
b1400 Mantenimiento de la atención			
b144 Funciones de la memoria			

► | CATEGORIAS.2 // FACTORES QUE INFLUYEN // F. PERSONALES.2 // REGLA 3 DOCUMENTAR.2 // NC-NO CUBIERTO.2 // ND-NO DEFINIBLE.2 ◀◀

Anexo V. Cuestionario Ronda 3

Ejercicio Delphi Ronda 3: Las siguientes respuestas de los participantes han sido asignados para los diferentes factores ambientales que influyen en la Terapia Acuática.

¿Está de acuerdo que esta categoría CIF representa problemas de los pacientes pediátricos que podrían ser tratados Terapia Acuática?

Codigo y Nombre Categoría CIF	Sus respuestas	Este % de personas	SI/NO
FACTORES AMBIENTALES			
e1 Capítulo 1 Productos y tecnología			
e110 Productos o sustancias para el consumo personal			
e1101 Medicamentos			
e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria			
e120 Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos			
e125 Productos y tecnología para la comunicación			
e140 Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas			
e150 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público			
e155 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado			
e165 Pertenencias			
e1650 Pertenencias financieras			
e2 Capítulo 2 Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana			
e225 Clima			

► | CATEGORIAS.2 \ FACTORES QUE INFLUYEN \ F. PERSONALES.2 \ REGLA 3 DOCUMENTAR.2 \ NC-NO CUBIERTO.2 \ ND-NO DEFINIBLE.2 | ◀

Anexo VI. Carta para solicitar la participación de los padres

DISCAPACIDAD INFANTIL. PERSPECTIVA FAMILIAR ACERCA DE LOS BENEFICIOS DE LA FISIOTERAPIA ACUÁTICA.

La información que leerá a continuación es una ayuda para que decida si quiere participar en un estudio de investigación de la Universidad Rey Juan Carlos y la Universidad San Pablo-CEU, con el apoyo de la International Aquatic Therapy Foundation (IATF).

Solicitamos su participación en un estudio que tratará de recoger la **perspectiva que los padres** tienen sobre los resultados que la terapia acuática que reciben sus hijos ofrece para paliar su discapacidad, de cara a incluir la opinión de los padres siempre en los tratamientos diseñados por los fisioterapeutas.

Su participación es completamente anónima y voluntaria. No será preguntado por datos personales y sus respuestas no podrán ser relacionadas con Vd. ni identificadas en ninguna publicación a las que pudiera dar lugar el estudio. La copia original de las grabaciones será almacenada en la Universidad Rey Juan Carlos hasta que finalice el análisis de resultados.

En 2008 las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) estiman que el número de niños con discapacidad menores de 18 años es 150 millones.

La **Discapacidad o limitaciones en el funcionamiento humano**, son experiencias universales que afectan a todos. Los fisioterapeutas, tienen como objetivo, mejorar el funcionamiento y prevenir la discapacidad.

El funcionamiento de un niño debe ser visto no de manera aislada a su patología, sino en el contexto de la familia y el entorno social, para poder valorar su participación e interacción en la vida diaria. Para ello, proponemos evaluar la “perspectiva del afectado” no restringiéndola solo al usuario, si no al núcleo familiar que le rodea. Por lo cual, se propone sondear la opinión de los padres para recabar la experiencia acerca del funcionamiento de sus hijos, pues es importante de cara a afianzar las decisiones que en terapia se adopten incluyendo su opinión al mismo nivel de aportación que el de expertos y afectados.

Los **objetivos** del estudio son:

- Describir el funcionamiento y salud de la población infantil.
- Identificar los problemas más comunes que se tratan en la piscina con fisioterapia acuática.
- Explorar y entender la perspectiva de la población infantil vista desde la visión de los padres.
- Conocer las preferencias del usuario.

Descripción del proceso de entrevistas:

La manera de recoger los datos se hará a través de entrevistas grupales/individuales. El desarrollo del estudio incluye una introducción previa en forma de breve charla, con instrucciones sobre el procedimiento y otros aspectos técnicos seguida de las entrevistas con preguntas abiertas.

Ejemplo:

Si piensas en las influencias que la Terapia Acuática tiene en tu hijo/a ¿qué partes del cuerpo y que aspectos de la mente piensas que son influenciados positiva o negativamente?

Todas las entrevistas serán grabadas digitalmente para su posterior análisis. Todo el proceso no debe durar más de 45 minutos, el cual se intentará ajustar a las necesidades para causar el menor trastorno de horarios posible a los padres.

Sabemos de sus dificultades y necesidades, así que quedamos a su disposición en el momento que menor trastorno generemos al ritmo cotidiano (por ello solicitamos su teléfono para citarles).

Agradecemos su inestimable colaboración para seguir avanzando en el estudio del tratamiento de las enfermedades en población infantil.

Devuélvalo firmado a quien se lo hizo llegar en su Centro de tratamiento, en caso de dar su consentimiento:

Nombre..... Tfno:.....

Fdo:

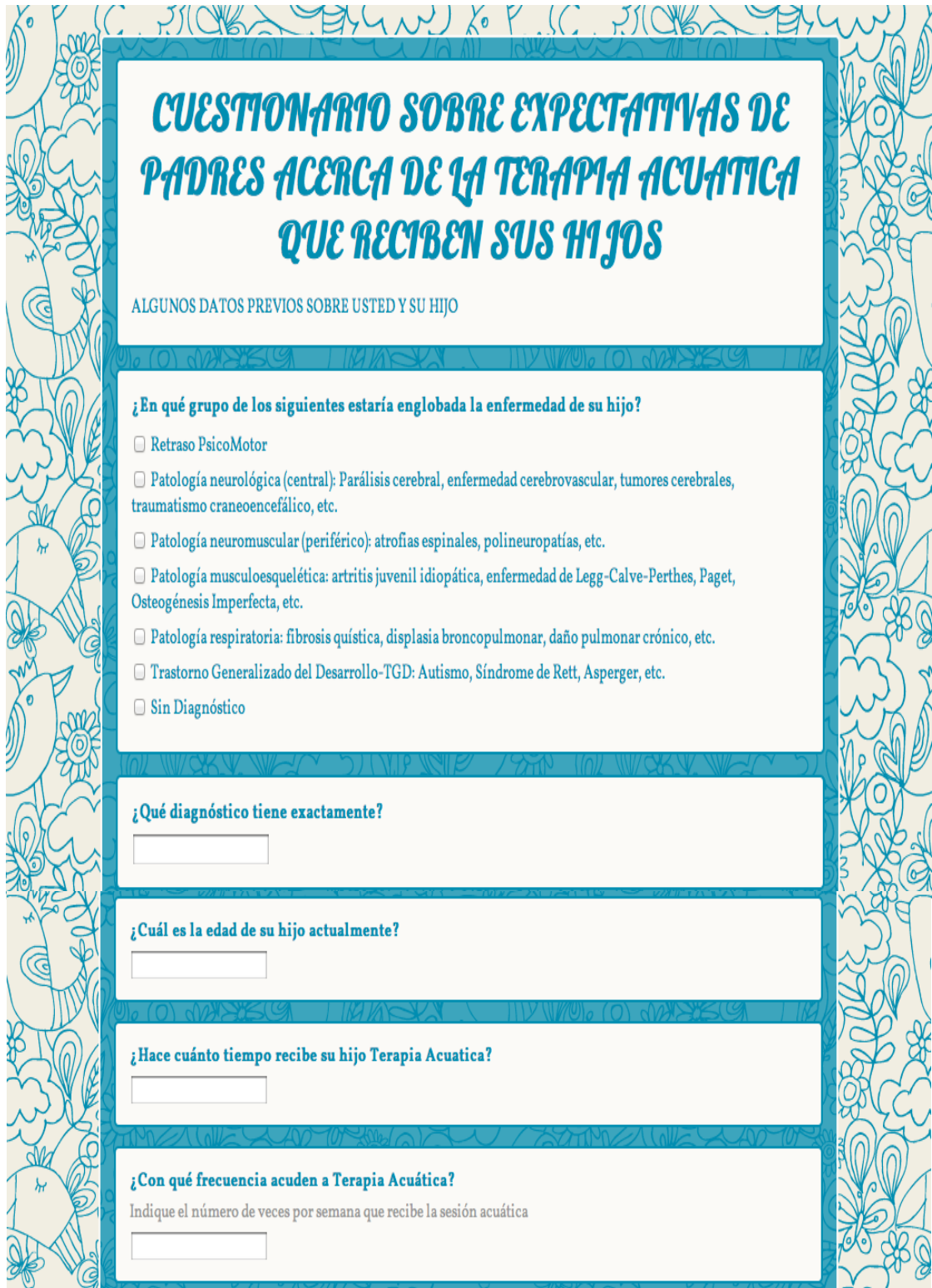


GRACIAS.

Javier Güeita Rodríguez. Fisioterapeuta, Máster en NeuroRehabilitación.
Profesor Universidad Rey Juan Carlos y San Pablo-CEU. Miembro Senior IATF.

Investigador Principal Proyecto **“Identificación de objetivos de tratamiento en población infantil con Fisioterapia Acuática basada en la CIF”**.

Anexo VII. Cuestionario sobre expectativas de los padres acerca de la terapia acuática que reciben sus hijos



CUESTIONARIO SOBRE EXPECTATIVAS DE PADRES ACERCA DE LA TERAPIA ACUÁTICA QUE RECIBEN SUS HIJOS

ALGUNOS DATOS PREVIOS SOBRE USTED Y SU HIJO

¿En qué grupo de los siguientes estaría englobada la enfermedad de su hijo?

- Retraso PsicoMotor
- Patología neurológica (central): Parálisis cerebral, enfermedad cerebrovascular, tumores cerebrales, traumatismo craneoencefálico, etc.
- Patología neuromuscular (periférico): atrofias espinales, polineuropatías, etc.
- Patología musculoesquelética: artritis juvenil idiopática, enfermedad de Legg-Calve-Perthes, Paget, Osteogénesis Imperfecta, etc.
- Patología respiratoria: fibrosis quística, displasia broncopulmonar, daño pulmonar crónico, etc.
- Trastorno Generalizado del Desarrollo-TGD: Autismo, Síndrome de Rett, Asperger, etc.
- Sin Diagnóstico

¿Qué diagnóstico tiene exactamente?

¿Cuál es la edad de su hijo actualmente?

¿Hace cuánto tiempo recibe su hijo Terapia Acuática?

¿Con qué frecuencia acuden a Terapia Acuática?

Indique el número de veces por semana que recibe la sesión acuática

¿Cuál es la edad del padre o la madre del niño ?

Indique la edad SOLO del progenitor que rellena cuestionario

¿Se mete al agua a trabajar con su hijo durante la sesión alguna vez?

¿Están satisfechos con la Terapia Acuática que recibe su hijo/a?

1 2 3 4 5

Nada Muy satisfechos



GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!!!

Javier Góeiza Rodríguez. Fisioterapeuta, Máster en NeuroRehabilitación.
Profesor Universidad Rey Juan Carlos y San Pablo-CEU. Miembro Senior IATF.
Investigador Principal Proyecto "Identificación de objetivos de tratamiento en población infantil con Fisioterapia Acuática basada en la CIF".

**CUESTIONARIO SOBRE EXPECTATIVAS DE
PADRES ACERCA DE LA TERAPIA ACUÁTICA
QUE RECIBEN SUS HIJOS**

Anexo VIII. Consentimiento Informado para padres.

PROYECTO: “Identificación de objetivos de tratamiento en población infantil con Fisioterapia Acuática basada en la CIF”.

APELLIDOS

NOMBRE

Primeramente nos gustaría **agradecerles su colaboración** en este estudio de valoración de la **perspectiva que los padres** tienen sobre los resultados que la terapia acuática que reciben sus hijos ofrece para paliar su discapacidad.

1. ¿Qué es y qué persigue este estudio?

Nuestro objetivo es evaluar la “perspectiva del afectado” de forma cualitativa no restringiéndola solo al usuario, si no al núcleo familiar que le rodea. Por lo cual, se propone sondear la opinión de los padres para recabar la experiencia acerca del funcionamiento de sus hijos.

Se trata de un estudio para recabar sus perspectivas y opiniones, así pues no se le administra ningún tipo de tratamiento a su hijo/a.

Los **objetivos** del estudio son la descripción del funcionamiento y salud de la población infantil y el entendimiento de la perspectiva de la población infantil vista desde la visión de los padres.

La **participación es voluntaria**, pudiendo abandonar el estudio en cualquier momento.

2. Cómo se realizará el estudio y lugar de realización?

La manera de recoger los datos se hará a través de entrevistas grupales. Todas las entrevistas serán grabadas digitalmente para su posterior análisis. Todo el proceso no debe durar más de 45 minutos. El lugar de realización será en su habitual instalación de Terapia Acuática.

3. Beneficios y riesgos

El estudio no supone ningún riesgo para los participantes.

4. Confidencialidad de los datos e imágenes

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (sexo, edad, situación laboral, etc.) son los estrictamente necesarios y las grabaciones de voz sólo tendrán uso científico. Ninguno de estos datos y contenidos serán revelados a personas externas. Su participación es anónima, sin embargo, sus nombres estarán registrados en una lista de participantes que será guardada en la Universidad Rey Juan Carlos, y sólo se recurrirá a ella en los momentos imprescindibles. De acuerdo con la ley vigente tiene usted derecho al acceso a sus datos personales, asimismo, y si está debidamente justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

He leído la hoja de información que se me ha entregado, he podido realizar las preguntas necesarias y he aceptado voluntariamente mi participación en este estudio.

Fecha.....

Firma del participante

Anexo IX. Vinculación de entrevistas a los padres.

ENTREVISTAS GRUPALES. Las siguientes respuestas de los participantes han sido asignados para el componente "factores personales", que actualmente no están clasificados en la CIF.

Respuestas de los Participantes		FACTORES PERSONALES						Este % de personas clasificaron	SI/NO
		1 (4)	2 (3+1)	3 (2+1)	4 (4+1)	5 (3+1)	6 (3)		
FACTORES PERSONALES									
	autoestima								
	informacion demografica (edad, genero, vivir lejos)								
	aceptación de su enfermedad/conocer potencial y limitaciones								
	habitos (sedentarismo, actividad fisica/ fitness)								
	afán de superación/fuerza de voluntad								
	expectativas de futuro								
	edad								
	género								
	Patrones de comportamiento								
	aceptacion/experiencia previa/nivel de familiarización con medio acuático								
	nivel sociocultural								
	socialización/capacidad de interaccion social								
	autoconcepto, autoestima								
	afán de superación/motivación								
	animo/ estado animico								
	actividad fisica/ fitness								

Resumen de exportación / CATEGORIAS.2 - Tabla 1 (2) / F. PERSONALES.2 - Tabla 1 /

