

## ARTÍCULO ORIGINAL

# CÓMO UTILIZAR LA “EVALUACIÓN DE LOS PADRES DEL NIVEL DEL DESARROLLO” PARA DETECTAR Y TRATAR PROBLEMAS DEL DESARROLLO Y EL COMPORTAMIENTO EN ATENCIÓN PRIMARIA

**F.P. Glascoe**

Department of Pediatrics, College of Medicine, Pennsylvania State University, East Berlin, EE.UU.

### INTRODUCCIÓN

Durante las visitas de control de la salud, los profesionales sanitarios generalmente ofrecen una serie de servicios para el control del desarrollo y el comportamiento. Estos servicios incluyen: la realización de medidas de cribado para detectar posibles problemas; la derivación de los niños con dificultades evidentes para la realización de evaluaciones y otros servicios necesarios; tranquilizar a padres que pueden estar preocupados innecesariamente; promover un desarrollo y comportamiento óptimos mediante la orientación y educación del paciente en la consulta, y el seguimiento de cerca a lo largo del tiempo de los niños que pueden tener problemas incipientes aunque estén latentes en la actualidad. Los investigadores creen que los clínicos tienen dificultades para decidir los servicios que han de ofrecer a según qué familias (1-5). La consecuencia negativa es que

el médico de atención primaria detecta menos del 30% de los niños con problemas de desarrollo o comportamiento (4, 6, 7). Ello indica que se suele ofrecer la práctica de un seguimiento del niño cuando en realidad hay que derivarle, o que se ofrece a los padres una orientación cuando, de hecho, a sus hijos se les debería realizar una evaluación.

Dichos errores pueden ser comprensibles si tenemos en cuenta la naturaleza sutil de muchos trastornos. Por ejemplo, la mayoría de los niños con discapacidad hablan, pero puede que no hablen bien. Generalmente leen, pero pueden no leer bien. Un niño con déficit de atención e hiperactividad puede ser bastante obediente y estar centrado durante una breve visita en la consulta. Pocos niños con problemas escolares o diagnóstico de discapacidad tienen dismorfología o disfunción neurológica evidente (8). Aun así, la infradetección limita el acceso de los niños a servicios oportunos de intervención precoz que pueden mejorar y, en algunos casos, aliviar los problemas, potenciar el éxito escolar, disminuir las tasas de abandono escolar, mejorar las oportunidades de empleo, disminuir las tasas de criminalidad y embarazo en adolescentes, y en general reducir numerosos males sociales (9, 10).

Un objetivo de este artículo es proporcionar información al clínico sobre la naturaleza y desarrollo de las discapacidades, su etiología y tratamiento. Un segundo objetivo es presentar un enfoque para una identificación precoz que ayude a los clínicos a detectar de forma precisa y sucinta y tratar los problemas del desarrollo, del comportamiento y los emocionales. En una era de recursos limitados para muchos servicios de atención primaria, los clínicos necesitan hacer uso de métodos de detección que no sólo sean eficaces sino que también lleven muy poco tiempo.

## DEFINICIÓN Y EPIDEMIOLOGÍA

Un 15% a 18% de todos los niños presentan alteraciones de la conducta o el desarrollo. Un 7% a 10% adicional experimentan fracaso escolar notable y abandonan los estudios antes de finalizar la escuela secundaria (6, 11-13). Aproximadamente seis millones de niños desde que nacen hasta los 21 años de edad son atendidos bajo la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (*Individuals with Disabilities Education Act*) (14). De estos niños, aproximadamente el 51% tienen problemas de aprendizaje (dislexia, discalculia, etc.), el 21% presenta trastornos del lenguaje hablado, el 12% sufre retraso mental y el 9% alteraciones emocionales. Los trastornos físicos y de salud, lesiones cerebrales traumáticas y alteraciones sensoriales suponen el 7% restante. La mayoría de los niños que reciben servicios de educación especial se definen como individuos con discapacidades leves, un término que generalmente incluye un retraso mental leve, problemas de aprendizaje (dislexia, discalculia, etc.), alteraciones del

lenguaje hablado, y algunos niños con problemas de salud (típicamente aquellos con trastorno del déficit de atención e hiperactividad). Hay que observar que el término discapacidad leve no significa que dichos problemas sean insignificantes. Estos términos, como parte de los criterios que se siguen para ofrecer servicios de educación especial, incluyen aquellas discapacidades importantes que pueden beneficiarse del currículo que se ofrece usualmente a los niños no discapacitados de la misma edad o nivel escolar.

## FISIOPATOLOGÍA

Aunque existen muchas causas fisiológicas de discapacidad, la mayoría de los niños discapacitados no tienen organicidad evidente. Unos pocos son dismórficos, y solamente en casos excepcionales la historia del nacimiento, desarrollo o antecedentes familiares de discapacidades contribuyen a su identificación (8, 15). Es más frecuente que el estado de discapacidad se asocie al medio ambiente de los niños. Por ejemplo, Sameroff y cols. (16) han descrito que los niños con cuatro o más factores de riesgo psicosocial tenían bastante más probabilidades de tener un diagnóstico de discapacidad o fracaso escolar. Los factores de riesgo englobaban problemas de salud mental de los progenitores (incluyendo depresión y ansiedad), progenitores con un grado de educación inferior a la escuela secundaria, hogares con un solo progenitor, ser tres o más hermanos en la casa, pobreza, mudanzas y acontecimientos vitales frecuentes, y un estilo autoritario de educación (número elevado de órdenes con mínima receptividad a las interacciones iniciadas por el niño). Estos hallazgos se han corroborado con frecuencia, y más recientemente en un estudio en el que los factores ambientales de riesgo acrecentaban las consecuencias adversas de la sordera intermitente en niños con otitis media (17). Aun así, la capacidad de recuperación (*resilience*) es característica de un número notablemente alto de estos niños, con lo cual considerar únicamente los factores de riesgo como método de detección precoz llevaría a un exceso de identificación, al mismo tiempo que no se identificaría a muchos de los niños con discapacidades que no viven en un ambiente de alto riesgo (18).

El hecho de que el ambiente del niño influya sobre su estado de desarrollo contribuye a otra característica única del desarrollo: las manifestaciones relacionadas con la edad. Esto significa que los problemas de la conducta y el desarrollo aparecen con el tiempo (15, 19). Por ejemplo, los niños con trastornos del lenguaje a menudo aparentan normalidad a los 18 meses debido a que su vocabulario de palabras aisladas tiene una extensión adecuada, pero pueden presentar problemas a los 24 a 30 meses cuando no combinen las palabras o no lo hagan de forma ordenada. Los niños con trastornos del aprendizaje o la atención suelen parecer normales hasta que se ven en determinadas situaciones "comprometidas" como la lectura y otras tareas escolares. Los niños que residen en ambientes poco estimu-

lantes para el desarrollo generalmente tienen un desarrollo normal durante el año y medio hasta los dos años de edad. Sin embargo, es hacia el tercer año cuando la ausencia de un ambiente rico en lenguaje empieza a afectar a la inteligencia, al lenguaje y finalmente a las capacidades escolares (8, 15, 16, 19).

## TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

Los niños con discapacidades y aquellos con riesgo de presentar discapacidad necesitan y se benefician de un tratamiento precoz (9, 10). Este tratamiento consiste en programas basados en una institución con un fuerte componente de entrenamiento familiar. La intervención precoz proporciona grandes beneficios a la familia y la sociedad porque mejora las tasas de graduación en la escuela secundaria, retrasa los embarazos en adolescentes, aumenta las oportunidades de empleo, reduce la criminalidad, y disminuye la necesidad de costosos programas de educación especial. De hecho, la sociedad ahorra entre 30.000 y 100.000 dólares por cada dos años de control especializado necesario antes de llevar al niño al jardín de infancia (9, 10, 20). El valor del tratamiento precoz queda lo suficientemente claro como para que EE.UU. y la mayoría del resto de países desarrollados hayan realizado cuantiosas inversiones en programas que garantizan que cada niño con discapacidad tenga acceso a una educación pública libre y apropiada. Incluso los niños no discapacitados pero de alto riesgo tienen un fácil acceso a los servicios de control especializado (por ejemplo programas preescolares como *Head Start*, centros de día subvencionados, etc.).

## DETECCIÓN PRECOZ

Debido a la lenta y precoz sutil aparición de los problemas del desarrollo y la conducta, la mayoría de las sociedades profesionales con responsabilidad en asistencia infantil recomiendan que los clínicos evalúen repetidamente el desarrollo (generalmente en cada visita de rutina de un niño normal) (21). Estas políticas ayudan a garantizar la identificación rápida de problemas incipientes de tal modo que se pueda ofrecer el tratamiento correspondiente.

No obstante, muchos profesionales sanitarios opinan que esta recomendación es difícil de seguir (7, 22, 23). El elevado número de pacientes, la restricción en el reembolso para los servicios de desarrollo/conducta en la consulta, los problemas derivados de la falta de tiempo, la dificultad de los niños pequeños en seguir las instrucciones para demostrar sus capacidades, el fracaso de muchos pacientes en situación de riesgo para acudir a las citas rutinarias de revisión, y la duración de la aplicación de muchos instrumentos populares de evaluación, todo ello contribuye a la tendencia de los clínicos a orientar más que a evaluar, a un "esperar y ver" más que a derivar al paciente. Por tanto, los profesionales

sanitarios a menudo se fían de las listas de comprobación del desarrollo como las que se incluyen en las tablas de evaluación específicas para la edad. Dichas listas de comprobación, debido a que no están validadas, carecen de pruebas de que la puntuación mida habilidades importantes. Ninguna tiene criterios empíricos de clasificación. Esto hace que los clínicos no tengan claro cuántos puntos fallados se considera que son demasiado. De las cuatro o cinco tareas que habitualmente se relacionan para cada edad (por ejemplo, subir escaleras, beber de una taza), si el niño no cumple una, ¿debería derivarse? ¿Y dos, tres o cuatro? Por el contrario, si se cumplen todas las tareas relacionadas, ¿se puede afirmar con seguridad que un niño se está desarrollando normalmente? No existen respuestas conocidas a dichas preguntas. Un método semejante sería inaceptable para detectar concentraciones de plomo, diagnosticar fenilcetonuria u otros trastornos orgánicos. ¿Por qué aceptar esto para algo tan vital como el desarrollo y la conducta?

Incluso cuando se realizan pruebas de evaluación, su utilización puede ser problemática (7, 24). Por ejemplo, muchos profesionales hacen uso de medidas imprecisas (por ejemplo, el Denver II pasará por alto el 60% de los niños con problemas, o identificará el 60% de los niños normales como deficientes, dependiendo de la forma como se interpreten los resultados discutibles) (25), o realizarán evaluaciones sólo a pacientes sintomáticos y no a aquellos que se muestren libres de síntomas (es decir, sólo después de que se ha detectado un problema). Otros profesionales incluso utilizarán evaluaciones de forma no estandarizada (por ejemplo administración de los ítems clave del Denver II). Todas estas medidas dejan a los profesionales sin una información clara sobre el estado de desarrollo y la conducta del niño.

Finalmente, la realización de pruebas de evaluación puede llevarle mucho tiempo al profesional. Es importante preguntar si ésta es la mejor forma de utilizar las capacidades del clínico. El tiempo ahorrado (por ejemplo entre un instrumento de dos minutos frente a otro de 20 como el Denver-II) podría invertirse en orientar a los padres, identificar recursos de derivación, colaborar con otros profesionales, o especificar los objetivos del tratamiento. Ya que la evaluación es simplemente un medio para un fin mucho más importante como es el tratamiento precoz, ya que los padres tienen muchas preocupaciones y preguntas sin contestar, y porque los médicos de atención primaria suelen ser los únicos profesionales que están en contacto con las familias de los niños pequeños, parece sensato sugerir que los profesionales sanitarios inviertan el mayor tiempo posible tratando los problemas del desarrollo y el comportamiento, y solamente inviertan una pequeña parte de su tiempo en el proceso de detección de los mismos.

## SELECCIÓN DE MÉTODOS DE DETECCIÓN EFICACES

Afortunadamente, hay muchas alternativas a las medidas validadas pero farragosas, que realmente son difíciles de utilizar en el atareado marco de la atención

primaria, y a las medidas informales, no validadas, que proporcionan resultados ambiguos. Aun así, la industria de publicación de test no está regulada profesionalmente ni desde el punto de vista gubernamental. Esto significa que los clínicos deben adquirir competencias para seleccionar con sensatez entre el vasto y competitivo despliegue de instrumentos para la evaluación, y tomar conciencia de los patrones de calidad aceptados para los instrumentos de calidad (26-28). Los instrumentos precisos de evaluación han sido:

- Estandarizados mediante el establecimiento de directrices claras que facilitan una realización de forma idéntica.
- Normalizados mediante su administración a cientos si no miles de niños de todo el país. El resultado colectivo de estos grupos ayuda a definir lo que es o no normal.
- Distribuidos junto con medidas diagnósticas de desarrollo incluyendo indicadores de inteligencia, lenguaje y habilidades motoras y que han mostrado una elevada correlación.
- Comprobados para su fiabilidad entre los examinadores y en cortos intervalos de tiempo.

Por encima de todo, los instrumentos de evaluación del desarrollo/conducta deberían ser precisos. Esto significa que tienen:

- Sensibilidad adecuada para los problemas psicosociales (lo que significa que se detectan al menos en el 70% a 80% de los niños con discapacidad).
- Especificidad adecuada para el desarrollo normal (lo que significa que al menos el 70% a 80% de los niños sin discapacidades son identificados de forma correcta al superar las puntuaciones).
- Evidencia de que los falsos positivos (el 20% a 30% de los niños que pueden ser derivados sin necesidad) siguen necesitando asistencia únicamente de los profesionales sanitarios. Por ejemplo, un estudio halló que se derivan sin necesidad niños que, aunque no están discapacitados, sin embargo el rendimiento está por debajo de la media en áreas que son potentes indicadores de éxito escolar (lenguaje, inteligencia y logros escolares) (29). Sus padres merecen sugerencias para promover el desarrollo, y los niños se beneficiarían del *Head Start* u otros programas de estimulación del desarrollo, escuelas de verano, tutorías y monitorización vigilada por los clínicos a fin de asegurar que se detecta inmediatamente cualquier discapacidad que pueda surgir.

Se debería comentar que los patrones de calidad para valorar la precisión, sensibilidad y especificidad de las pruebas de evaluación son inferiores a los de la mayoría de las evaluaciones médicas (por ejemplo, por lo cuestionado de la medición de un niño en un solo momento, manifestaciones del desarrollo relacionadas con la edad, etc.). No obstante, las evaluaciones se diseñan para ser aplicadas de forma longitudinal, y así podemos anticipar, aunque no se ha pro-

bado, que el hecho de repetirlas (por ejemplo en cada visita rutinaria) llevará a unas tasas de detección más elevadas. No obstante, la sensibilidad del 70% al 80% representa una mejora de dos y media a tres veces sobre las tasas actuales de detección.

## **VALOR DE LOS INSTRUMENTOS DE DETECCIÓN BASADOS EN LOS PADRES**

En atención primaria algunos de los instrumentos más eficaces se basan en la información proporcionada por los padres (20). Tales medidas sortean el desafío de intentar obtener directamente las capacidades en niños que pueden ser poco cooperativos, temerosos, estar dormidos o incluso enfermos. Los instrumentos que se basan en los padres pueden ser cumplimentados en las salas de espera, enviarse a casa como preparación para una cita de seguimiento, realizarse mediante una entrevista, o por teléfono en casos donde puede haber problemas de analfabetismo o cuando las familias no solicitan el seguimiento del niño sano. Estas opciones reducen de forma notable, si es que no eliminan, el tiempo necesario para la realización de las pruebas por los profesionales. Incluso así, algunos instrumentos basados en los padres presentan la opción de valorar directamente las capacidades de los niños cuando la comunicación entre los padres y el profesional es problemática (por ejemplo, padres adoptivos nuevos o cuidadores que no son los principales y puede que no conozcan bien al niño). Muchos instrumentos basados en los padres están publicados en otros idiomas, especialmente en español.

A pesar de la flexibilidad y la concisión de los instrumentos basados en los padres, algunos profesionales temen que la información de los padres pueda no ser precisa. ¿Pueden los padres con una educación limitada, poca experiencia en la función educadora de sus hijos, elevada ansiedad o depresión proporcionar información de calidad sobre sus hijos? Los estudios han demostrado que si los padres reciben preguntas bien estructuradas pueden proporcionar información precisa, a pesar de que haya enormes diferencias en el grado de bienestar, educación, etc. (31-33). ¿Cómo es esto posible? Una respuesta se halló en un estudio en el que los padres debían comparar a sus hijos con otros niños y hacerlo mientras aguardaban en la sala de espera de pediatría (34). Las comparaciones son una tarea cognitiva sencilla, y pueden explicar por qué los padres, independientemente de las diferencias en la educación y la experiencia, son capaces de proporcionar información de calidad sobre sus hijos.

En cualquier caso, los padres cuyo grado de escolarización es menor de 12 niveles pueden tener una alfabetización incompleta. Pueden omitir puntos del cuestionario o responder al azar en un intento de ocultar sus dificultades para leer. Para prevenir esto siempre es sensato, antes de facilitar documentos para

rellenar, formular a los padres una pregunta del tipo “¿le gustaría rellenar este formulario por sí mismo o quiere que lo haga alguien con usted?”. Además, el hecho de elegir preguntas escritas al nivel del 5º grado o menos asegura que más del 90% de los padres podrá leer y comprenderlas (35).

### **UN INSTRUMENTO PRECISO PARA DETECTAR Y ORIENTAR LOS PROBLEMAS DE DESARROLLO Y DE COMPORTAMIENTO EN ATENCIÓN PRIMARIA**

La evaluación por los padres del estado del desarrollo (*Parent's Evaluation of Development Status*, PEDS) (36) es un instrumento preciso para detectar y tratar los problemas de desarrollo y conducta en atención primaria, así como una medida relativamente nueva que utiliza las preocupaciones de los padres. Desde su publicación en 1997, la PEDS se ha estandarizado y adaptado para usar en Australia, y se están llevando a cabo estudios en una serie de países como Turquía, Suecia, Eslovenia, etc. La PEDS se desarrolló a partir de una serie de estudios realizados en más de 900 familias de EE.UU. representativas de la demografía nacional: el 25% tenían ingresos bajos, el 22% eran afroamericanos y el 14% hispanos o de otros grupos étnicos. Los individuos se reclutaron en consultas privadas de pediatría, clínicas de pediatría general de hospitales universitarios, en centros de día o escuelas públicas. En cada estudio se obtuvieron las preocupaciones de los padres a través de la PEDS (18). El desarrollo de los niños se midió empleando un conjunto de pruebas estándar por parte de licenciados en psicología de forma ciega, bien con respecto a las preocupaciones de los padres o a su relevancia. A continuación se describe con más detalle cómo funciona la PEDS.

#### **Obtención de las preocupaciones de los padres**

Las preguntas dirigidas a obtener las preocupaciones que tienen los padres deben formularse con mucho cuidado. Por ejemplo, cuestiones como “¿Hay algo que le preocupe respecto al desarrollo de sus hijos?” en vez de “Por favor, refiéranos algún problema” inhibieron las respuestas de los padres, quizá porque la palabra “preocupación” sonaba demasiado ominosa. Solamente alrededor del 50% de los padres entienden la palabra “desarrollo” (37). Emparejar las palabras “aprender” y “desarrollo” mejora la comprensión, y por ello la primera pregunta de la PEDS dice “Por favor, díganos si le preocupa algo de la manera en que su hijo/a *aprende, se desarrolla* o se comporta”.

En un estudio piloto en 200 familias que acudían a la clínica de pediatría de hospitales universitarios, los padres a menudo parecían no estar preparados

para contestar preguntas sobre sus preocupaciones ni pensar en el desarrollo de la manera como lo hacen los profesionales, es decir como una serie de áreas. Esto indicó que el probar cada área de desarrollo era esencial para ayudar a las familias a valorar las habilidades de sus hijos en cada ámbito. La versión final de cada pregunta se muestra en la Fig. 1, que representa uno de los protocolos diseñados para utilizar con la PEDS. La figura ilustra las respuestas de un progenitor. Las preguntas se escriben a nivel del grado 5<sup>o</sup> (en inglés y español), lo que asegura que más del 90% de la población es capaz de leer y comprenderlas (35). Cuando los padres completan el cuestionario ellos solos por sí mismos (es decir, en la sala de espera o de exploración) la puntuación y la toma de decisiones llevan alrededor de un minuto. Si el cuestionario se rellena mediante una entrevista se necesitan cinco minutos o menos.

### **Clasificación de las preocupaciones de los padres**

Algunos padres, especialmente los que educan al primer hijo y a hijos únicos, exponen sus preocupaciones con vacilación (por ejemplo, "No tengo contacto con otros niños pero...", "Yo solía estar preocupado por su habla pero ahora creo que va mejor" o "Sólo estoy un poco preocupado sobre..."). Los estudios han demostrado que hay que ignorar tales prefacios y que lo que viene a continuación debe considerarse un problema (18, 33, 38-43).

Por lo demás, categorizar las preocupaciones es relativamente sencillo ya que están diseñadas para ser clasificadas perfectamente en las diferentes áreas de desarrollo. Una excepción son afirmaciones como "Él es lento y retrasado" o "Ella no puede hacer lo que otros niños hacen". Éstas son llamadas preocupaciones "globales o cognitivas" y los padres las ofrecen sólo como respuesta a la primera pregunta (véase la Fig. 1), que es una pregunta abierta. El punto 10 también es abierto, y las respuestas generalmente incluyen preocupaciones sobre la salud, el oído y la visión.

### **Puntuación de las preocupaciones de los padres**

Los tipos, la frecuencia y la relevancia de las preocupaciones de los padres varían en función de la edad de los niños (18, 43). Por ejemplo, las preocupaciones sobre la escuela no son indicadores de problemas hasta que el niño alcanza la edad de los cuatro años y medio. Un formulario de puntuación diferenciado muestra el cambio de trascendencia de las preocupaciones de los padres. Las casillas sombreadas reflejan indicadores importantes de problemas, y las que están sin sombrear muestran aquellas preocupaciones que se asocian más con un desarrollo y conducta normales.

Nombre del niño/a Juan Nombre del padre o madre Juanita

Fecha de nacimiento del niño/a 8/1/1998 Edad 3 años Fecha 8/1/2001

1. Por favor, díganos si le preocupa algo de la manera en que su hijo/a está aprendiendo, se desarrolla o se comporta.

*Aprende tarde a hablar.*

2. ¿Le preocupa cómo su hijo/a habla y forma los sonidos?  
 Marque uno:  Sí No Un poco COMENTARIOS:

*No habla claramente.*

3. ¿Le preocupa cómo su hijo/a entiende lo que le dicen?  
 Marque uno:  Sí No Un poco COMENTARIOS:

*No escucha bien.*

4. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las manos y dedos para hacer las cosas?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

5. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las piernas y los brazos para hacer las cosas?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

6. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se comporta?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

7. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

8. ¿Le preocupa cómo su hijo/a está aprendiendo a hacer cosas por sí mismo/a?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

9. ¿Le preocupa cómo su hijo/a está desarrollando sus habilidades escolares o preescolares?  
 Marque uno: Sí  No Un poco COMENTARIOS:

10. ¿Le preocupa algo más acerca de su niño/a? Por favor, díganos.

*Sí, tiene infecciones de los oídos y pienso que no oye bien.*

FIG. 1. PEDS: formulario de respuestas.

## Identificar necesidades y grados de riesgo

La PEDS identifica cinco grupos diferenciados de familias basados en la intersección de las preocupaciones y las características de los padres con el estado de desarrollo y comportamiento de los niños. Cada grupo presenta unos grados de riesgo variable para las discapacidades, como se describe a continuación, y, del mismo modo, necesidades de asistencia variables por parte de los profesionales sanitarios.

- A) El 11% de los padres tienen *dos o más preocupaciones* que son indicadores significativos de discapacidad del desarrollo. El riesgo de que sus niños tengan discapacidades es 11 veces mayor. Casi el 70% cumplían los criterios para acudir a los servicios de educación especial o tenían un rendimiento por debajo de lo normal en los parámetros de inteligencia, lenguaje o habilidades académicas. Aunque puede existir la tentación de realizar una prueba de evaluación a este grupo para eliminar un exceso de derivaciones, los estudios muestran que para este grupo de alto riesgo el hecho de añadir una segunda evaluación produce una considerable infraderivación (18, 43).

No obstante, es importante identificar los tipos de pruebas requeridas. Para tratar esta cuestión, se comparó a niños que necesitaban evaluaciones del lenguaje hablado para determinar la idoneidad con aquellos que necesitaban evaluaciones educacionales, de adaptación o intelectuales. Los grupos diferenciados de preocupaciones de los padres indicaron la necesidad de evaluar el lenguaje hablado con una precisión del 79% y las pruebas psico-educacionales con una precisión del 71% (18, 33, 43).

- B) En el 23% de los padres sólo *una de sus preocupaciones* se mostró como un indicador significativo de discapacidad del desarrollo; el 65% de las veces ésta se centraba en el desarrollo del lenguaje expresivo. Los niños presentaban un riesgo siete veces mayor de tener discapacidad; el 46% tenían discapacidades o logros por debajo de la media. Es posible derivar a este grupo completo para la realización de pruebas adicionales. Sin embargo, la administración de una prueba de evaluación de segunda fase para probar este grupo (bien en una clínica o derivándoles a programas de detección de niños con discapacidades que aún no han sido identificados [*early childhood child-find*]) reduce el exceso de derivaciones sin aumentarlo sustancialmente.
- C) El 21% de los padres tenían *preocupaciones que no eran indicadores significativos* de discapacidades del desarrollo y que se asocian con un desarrollo normal. En el 83% de las veces esas preocupaciones se centraron en la conducta. Los niños de este grupo tenían un riesgo sólo 1,3 veces mayor de tener problemas de desarrollo (7%). Esto indica que sus padres necesitan educación, mayoritariamente sobre cómo fomentar un buen comportamiento

y mantener la disciplina. No obstante, aquellos que no responden bien a tales intervenciones pueden representar problemas de salud mental no diagnosticados. Un estudio evaluó esta hipótesis, e identificó un 11% dentro del grupo de padres que tenían una preocupación que no era un indicador significativo cuyos niños parecían necesitar ser derivados a salud mental porque sus resultados eran de 1,5 desviaciones estándar por encima de la media en una medición de conducta y bienestar emocional. Incluso así, fue frecuente el exceso de derivaciones. De hecho, el 73% de los padres con preocupaciones que no eran indicadores de discapacidad tenían niños que eran normales desde el punto de vista del desarrollo y la conducta.

- D) El 3% de los padres tenían *barreras de comunicación* obvias, incluyendo la ausencia de un idioma común entre los examinadores y los padres y el empleo de la versión escrita de la PEDS a pesar del analfabetismo de los padres. Tales padres tenían niños con un riesgo casi cinco veces mayor de discapacidad y el 54% o bien cumplían criterios para educación especial o estaban por debajo de la media en inteligencia, lenguaje o capacidad académica. La realización de una segunda evaluación a estos niños mejoró la sensibilidad en un 73% al mismo tiempo que mantuvo la especificidad en un 80%.
- E) El 43% de los padres *no tenía preocupaciones ni barreras de comunicación aparentes*. Sus niños tenían un riesgo bajo de discapacidad (5%) y sólo un 11% tenían discapacidades o un rendimiento por debajo de la media. La monitorización de rutina (por ejemplo controlar el desarrollo y la conducta en la siguiente visita de control de niño sano) parece ser suficiente para este grupo.

### **Toma de decisiones clínicas según las preocupaciones de los padres**

La Fig. 2 muestra la Hoja de Interpretación de PEDS que contiene el algoritmo para interpretar las preocupaciones de los padres. Se muestran las decisiones realizadas por los padres descritas en la Fig. 1. Las Hojas de Interpretación de PEDS ilustran los cinco grupos de familias formados por la intersección de las preocupaciones de los padres y los resultados de las pruebas de desarrollo y conducta realizadas a los niños. A su vez, éstas sugieren la respuesta óptima de los profesionales sanitarios, como corroboran los resultados de las investigaciones:

- El grupo A incluye a padres con *dos o más de las preocupaciones* indicativas de discapacidad. Sus hijos presentan un riesgo máximo de desarrollo de discapacidades y retraso. La respuesta óptima es la derivación para pruebas diagnósticas de desarrollo. Los tipos de derivaciones necesarias se pueden identificar en gran parte por la frecuencia de ciertas preocupaciones, como se muestra en la Fig. 2.

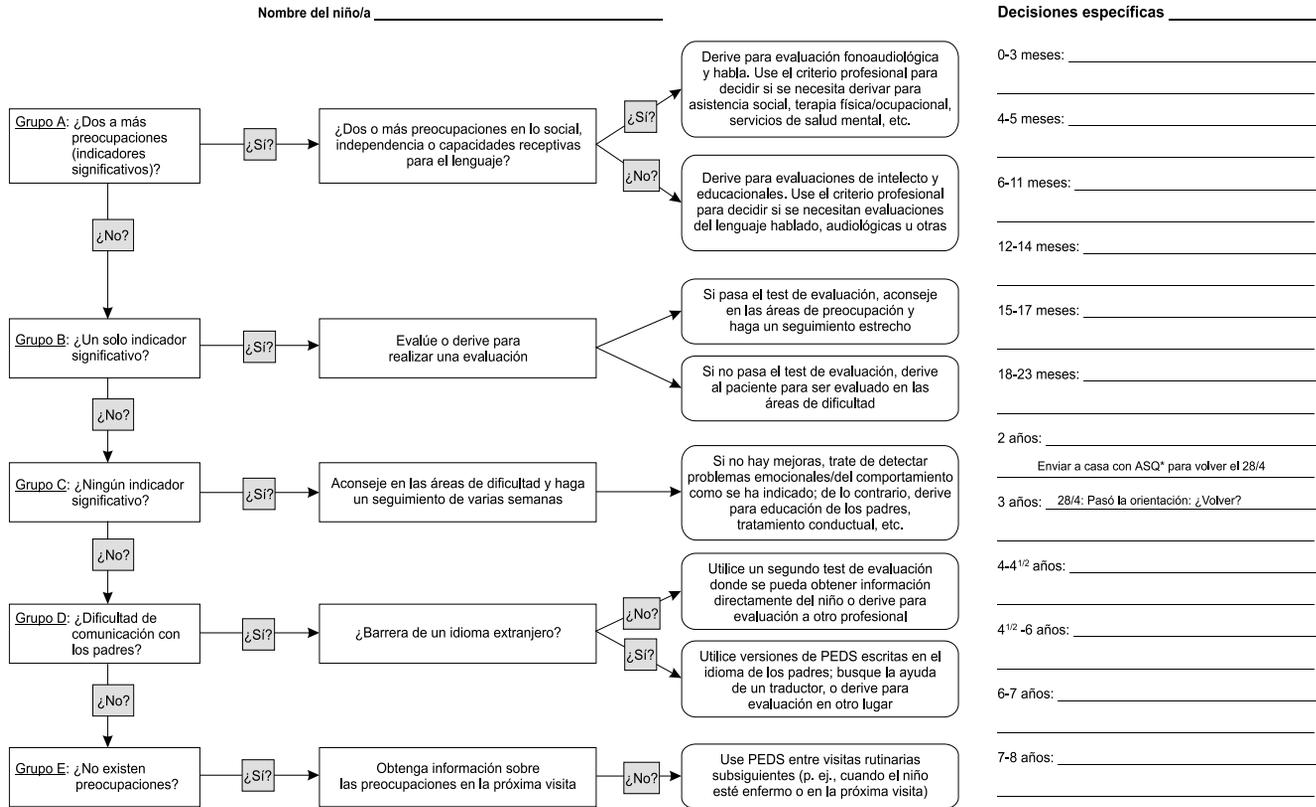


FIG. 2. PEDS: formulario de interpretación. (\*Ages and Stages Questionnaire [Cuestionario de Niveles por Edades]).

- El grupo B incluye los padres con *una sola de las preocupaciones* indicativas cuyos hijos tienen un riesgo moderado de sufrir retraso y discapacidad. La respuesta óptima consiste en administrar una segunda evaluación de desarrollo para diferenciar qué niños necesitan ser derivados para estudio específico y qué niños y padres necesitan sugerencias para estimular el desarrollo (por ejemplo a través del uso de folletos informativos sobre la construcción del lenguaje o de las habilidades preescolares), y una observación de cerca. Algunos niños dentro de este grupo fallarán las pruebas de evaluación pero en las evaluaciones diagnósticas se hallará que no son candidatos para asistir a programas especiales, como a menudo es el caso de los niños que tienen un rendimiento por debajo de la media en parámetros de inteligencia, lenguaje o habilidades académicas. Los estudios muestran que más del 75% de los niños que fallan la evaluación pero que no presentan discapacidades tienden a puntuar en el rango por debajo de la media en parámetros indicadores de éxito escolar, por ejemplo pruebas de lenguaje, inteligencia o logros académicos (29). Así pues, se deberían explicitar los servicios ofrecidos en las escuelas no públicas (por ejemplo programas de enriquecimiento preescolar, terapéutica privada de lenguaje y habla, tutoría, programas de alfabetización voluntaria, etc.).

En clínicas concurridas con poco tiempo para realizar una evaluación adicional, los profesionales pueden remitir este grupo para evaluación (por ejemplo a escuelas y programas de detección o búsqueda [*child-find*]). Otra alternativa es acordar una segunda visita dedicada a realizar una evaluación adicional. Las clínicas con enfermeras especializadas o pediatras especialistas en el desarrollo pueden disponer, por el contrario, del personal necesario para realizar pruebas de evaluación con mayor profundidad, que llevan tiempo, el mismo día que la visita de control rutinario del niño sano.

- El grupo C incluye padres con *preocupaciones de la conducta u otras (a menudo sociales)* que *no son indicadores* de discapacidades del desarrollo. Como la mayoría de estos niños tienen una conducta y un desarrollo normales, se recomienda proporcionar educación al paciente. Una manera rápida y eficaz de hacerlo es mediante folletos informativos (44, 45). Aquellos que no responden bien a dichas intervenciones rápidas necesitan una evaluación del comportamiento y emocional con derivación a un servicio de salud mental, si está indicada. Los niños que pasan dicho control pero que continúan mostrando un comportamiento problemático se beneficiarían de las derivaciones a unos servicios algo menos intensivos como son las clases de entrenamiento para padres.
- El grupo D incluye a padres con *dificultades de comunicación y alfabetización* (aquellos que dieron respuestas contradictorias o absurdas a las preguntas sobre preocupaciones). La razón más evidente para ello fue la falta de competencia lingüística o de lectura, bien en español o en inglés. Otras razones parecen incluir padres que tenían notables dificultades de salud mental o de

lenguaje, o aquellos que carecían de seguridad en sus observaciones. Entre aquellos que se pudieron identificar fácilmente, sus hijos necesitaron una evaluación adicional (preferiblemente con parámetros donde las capacidades de los niños se obtenían de manera directa, en contraposición a la evaluación basada en el informe de los padres). Una alternativa es derivar a estas familias algo conflictivas para la evaluación en las escuelas o servicios estatales de intervención precoz. Aquellos no cualificados necesitan observación atenta y sugerencias para promover el desarrollo debido a sus elevadas tasas de bajo rendimiento intelectual, lingüístico y/o académico.

Un pequeño subgrupo de familias clasificadas dentro de la categoría D son *padres (a menudo adolescentes)* que no son los cuidadores principales de los niños. Estos padres tienen problemas para contestar las preguntas que se suelen hacer en las visitas de rutina, como “¿cuándo ha hecho su hijo la última deposición?” o “¿qué le gusta comer?”. En estos casos es aconsejable enviar una copia de la PEDS a casa para que los padres adolescentes la completen junto al cuidador principal del niño (a menudo los propios padres del adolescente). Proporcionar un sobre con el sello y la dirección ayuda a garantizar que el cuestionario sea devuelto a la clínica.

- El grupo E final incluye a casi la mitad de todas las familias. Los niños tienen un riesgo de discapacidad bajo, *y sus padres no se muestran preocupados* aunque aparentemente tienen habilidades de comunicación adecuadas. Este grupo de padres simplemente necesita elogios y que se les tranquilice respecto a que su hijo se estaba desarrollando bien, seguido todo ello de una monitorización continua del desarrollo y la orientación por anticipado en las visitas posteriores de supervisión del niño sano.

## DISCUSIÓN

La obtención, puntuación e interpretación de las preocupaciones de los padres mediante los protocolos PEDS cumple los estándares de precisión de las pruebas de evaluación del desarrollo (15, 28). La sensibilidad entre los grupos de edad varió del 74% al 79%, y la especificidad del 70% al 80% (18, 43). Al contrario que con el empleo de listas de puntuación informales y la observación, la PEDS produce una mejoría de dos a tres veces mayor con respecto a los porcentajes existentes de identificación de niños con problemas de desarrollo y comportamiento. PEDS es especialmente útil en la atención primaria porque consume poco tiempo al profesional y se puede realizar en salas de espera o de exploración, por teléfono, o enviarse por correo antes de una cita (en la Tabla 1 se presentan más detalles sobre la organización de las consultas para una aplicación eficaz de los instrumentos de evaluación). Esta flexibilidad asegura que es posible evaluar fácilmente y de forma poco costosa a todos los niños, no sola-

mente los sintomáticos, respecto a las dificultades psicosociales. Esto, a su vez, permite que los clínicos garanticen que los niños con problemas reciban los numerosos beneficios del control precoz antes de entrar en la escuela.

Aun así, la confianza en cualquier parámetro de evaluación pasará por alto algunos niños con problemas. Las diferencias en los niveles de educación de los padres o su experiencia en educación de los hijos no explican por qué algunos padres tienen muchas preocupaciones y otros no, aunque las barreras del lenguaje y la alfabetización identificaron una pequeña proporción de aquellos que no tenían preocupaciones que por otra parte sí deberían tener. Otras razones hipotéticas de por qué algunos padres no tienen preocupaciones "necesarias" incluían la salud mental o las alteraciones de lenguaje de los padres y a aquellos padres que no son los cuidadores principales del niño. Aun así, en familias que han de informar después de completar el protocolo de investigación, algunos de los padres admitieron que no habían hecho constar preocupaciones comunes de larga duración. Las explicaciones incluyeron la falta de seguridad en sus propias percepciones, y la opinión de que si los problemas de su hijo eran reales entonces los profesionales sanitarios y otros los detectarían por sí mismos.

Dichas observaciones indican que aunque las preocupaciones de los padres puedan utilizarse para detectar a la mayoría de los niños, el criterio clínico sigue desempeñando un papel en la detección precoz. Los profesionales deberían designar para la realización de pruebas adicionales a aquellos niños que parecen tener problemas pero cuyos padres no muestran preocupaciones. Los profesionales también necesitarán utilizar su juicio clínico y los resultados de las exploraciones físicas para determinar si se necesita una derivación a servicios tales como evaluaciones neurológicas, terapéutica física y ocupacional, evaluaciones de salud mental, etc. No obstante, a partir de las revisiones de los estudios presentadas en este artículo parece claro que el criterio clínico no debería utilizarse para invalidar el resultado problemático de una prueba de evaluación, ya que se sabe que esto produce una detección inferior a la adecuada (3-7).

Aunque se sabe que las pruebas de detección contienen errores, la PEDS no obstante identifica alrededor del 15% de los pacientes pediátricos que probablemente tienen incapacidades del desarrollo o el comportamiento. Este porcentaje se aproxima mucho al 17% de la prevalencia de las discapacidades de los niños en EE.UU. (6). Las preocupaciones de los padres también ayudan a identificar aquellos que están experimentando o probablemente van a experimentar problemas escolares que les van a colocar en una situación de riesgo de abandonar la escuela secundaria. Esto permite a los clínicos promover el desarrollo a través de la educación de los padres, conseguir recursos externos como las tutorías después de clase y las escuelas de verano, e identificar a pacientes que necesitan ser examinados con vigilancia adicional para cualquier discapacidad incipiente. La obtención sistemática, clasificación e interpretación de las preocupaciones de los padres mediante el empleo de la PEDS también asegura que cada padre tenga una opor-

tunidad para hablar del desarrollo y comportamiento de su hijo. Cuando los profesionales no obtienen de forma directa las preocupaciones de los padres, muchos padres fracasan en compartir con los profesionales sus temores (38). Si las preocupaciones se obtienen sistemáticamente y están sujetas a una interpretación basada en la evidencia ofrecen un método rico y preciso para decidir cuándo derivar, detectar, orientar, tranquilizar, observar, vigilar atentamente o simplemente monitorizar un desarrollo y un comportamiento aparentemente normales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Dearlove, J., Kearney, D. *How good is general practice developmental screening?* Br Med J 1990; 300: 1177-1180.
2. Glascoe, F.P., Dworkin, P.H. *Obstacles to effective developmental surveillance: Errors in clinical reasoning.* J Develop Behav Pediatr 1993; 14: 344-349.
3. Lavigne, J.V., Binns, J.H., Christoffel, K.K. y cols. y el Pediatric Practice Research Group. *Behavioral and emotional problems among preschool children in pediatric primary care: Prevalence and pediatricians' recognition.* Pediatrics 1993; 91: 649-655.
4. Palfrey, J.S., Singer, J.D., Walker, D.K., Butler, J.A. *Early identification of children's special needs: A study in five metropolitan communities.* J Pediatr 1994; 111: 651-655.
5. Sharp, L., Pantell, R.H., Murphy, L.O., Lewis, C.C. *Psychosocial problems during child health supervision visits: Eliciting, then what?* Pediatrics 1992; 89: 619-623.
6. Newacheck, P.W., Strickland, B., Shonkoff, J.P. y cols. *An epidemiologic profile of children with special health care needs.* Pediatrics 1998; 102: 117-123.
7. Halfon, N., Hochstein, M., Sareen, H., O'Connor, K., Inkelas, M., Olson, L. *Barriers to the provision of developmental assessments during pediatric health supervision visits.* Pediatr Res 2001; 49: 26A.
8. Jones Carroll, J. *An introduction to the nature and needs of students with mild disabilities: Mild mental retardation, behavioral disorders, and learning disabilities.* Springfield, ILL: Charles C. Thomas Publishers, 1996.
9. Reynolds, A.J., Temple, J.A., Robertson, D.L., Mann, E.A. *Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: A 15-year follow-up of low-income children in public schools.* J Am Med Assoc 2001; 285: 2339-2346.
10. Gomby, D.S., Larner, M.B., Stevenson, C.S., Lewit, E.M., Behrman, R.E. *Long-term outcomes of early childhood programs: Analysis and recommendations.* Fut Child 1995; 5: 6-24.
11. Boyle, C.A., Decouffé, P., Yeargin-Allsop, M. *Prevalence and health impact of developmental disabilities in ours children.* Pediatrics 1994; 93: 399-403.
12. Yeargin-Allsop, M., Murphy, C.C., Oakley, G.P., Sikes, R.K. *A multiple-source method for studying the prevalence of developmental disabilities in children: The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study.* Pediatrics 1992; 89: 624-630.
13. US Bureau of the Census. *US Government Printing Office, Washington, DC, 1990.*
14. US Department of Education. *Eighteenth Annual Report to Congress on the Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act.* US Government Printing Office, Washington, DC, 1996 (<http://www.ed.gov/pubs/OSEP96AnIRpt>).
15. Aylward, G.P. *Environmental risk, intervention and developmental outcome.* Ambulatory Child Health 1996; 2: 161-170.
16. Sameroff, A.J., Seifer, R., Barocas, R., Zax, M., Greenspan, S. *Intelligence quotient scores of 4-year-old children: Social-environmental risk factors.* Pediatrics 1987; 79: 343-350.
17. Roberts, J.E., Burchinal, M.R., Zeisel, S.A. y cols. *Otitis media, the caregiving environment, and language and cognitive outcomes at 2 years.* Pediatrics 1998; 102: 346-354.

18. Glascoe, F.P. Collaborating with parents: Using Parents' Evaluation of Developmental Status to detect and address developmental and behavioral problems. Ellsworth & Vandermeer Press, Ltd., Nashville, TN, 1998.
19. Bell, R.Q. *Age-specific manifestations in changing psychosocial risk*. En: Farran, D.C., McKinney, J.C. (Eds.). Risk in intellectual and psychosocial development. Academic Press, Inc., Orlando, Florida, 1986.
20. Glascoe, F.P., Foster, M., Wolraich, M.L. *An economic analysis of developmental detection methods*. Pediatrics 1997; 99: 830-837.
21. American Academy of Pediatrics. *Committee on Practice and Ambulatory Medicine. Recommendations for preventive pediatric health care*. Pediatrics 1988; 81: 466-470.
22. Dobos, A.E., Dworkin, P.H., Bernstein, B. *Pediatrician's approaches to developmental problems: Has the gap been narrowed?* J Develop Behav Pediatr 1994; 15: 34-39.
23. Goldstein, E.N., Dworkin, P.H., Bernstein, B. *Anticipatory guidance during child health supervision visits: How are we doing?* Ambulatory Child Health 1999. En prensa.
24. Scott, F.G., Lingaraju, S., Kilgo, J., Kregel, J., Lazzari, A. *A survey of pediatricians on early identification and early intervention services*. J Early Interv 1993; 17: 129-138.
25. Glascoe, F.P., Byrne, K.E., Chang, B., Strickland, B., Ashford, L., Johnson, K. *The accuracy of the Denver-II in developmental screening*. Pediatrics 1992; 89: 1221-1225.
26. American Psychological Association. *Standards for educational and psychological tests*. American Psychological Association, Washington, DC, 1985.
27. Barnes, K.E. *Preschool screening: The measurement and prediction of children at risk*. Charles C. Thomas, Springfield, Illinois, 1982.
28. Squires, J., Nickel, R.E., Eisert, D. *Early detection of developmental problems: Strategies for monitoring young children in the practice setting*. J Develop Behav Pediatr 1996; 17: 420-427.
29. Glascoe, F.P. *Are over-referrals on developmental screening tests really a problem?* Arch Pediatr Adolesc Med 2001; 155: 54-59.
30. Glascoe, F.P., Foster, F.M., Wolraich, M.L. *An economic evaluation of four methods for detecting developmental problems*. Pediatrics 1997; 99: 830-837.
31. Diamond, K.E. *Predicting school problems for preschool developmental screening: A four-year follow-up of the Revised Denver Developmental Screening Test and the role of parent report*. J Div Early Child 1987; 11: 247-253.
32. Diamond, K.E. *The role of parent's observations and concerns in screening for developmental delays in young children*. Topics in Early Childhood Special Education 1993; 13: 68-81.
33. Glascoe, F.P. *Parents' concerns about children's development: Prescreening technique or screening test?* Pediatrics 1997a; 99: 522-528.
34. Glascoe, F.P., MacLean, W.E. *How parents' appraise their child's development*. Family Relations 1990; 39: 280-283.
35. Davis, T.C., Mayeaux, E.J., Fredrickson, D., Bocchini, J.A., Jr., Jackson, R.H., Murphy, P.W. *Reading ability of parents compared with reading level of pediatric patient education materials*. Pediatrics 1994; 93: 460-468.
36. Glascoe, F.P. *Parents' evaluation of developmental status*. Ellsworth & Vandermeer Press, Ltd., Nashville, Tennessee, 1997b.
37. Gablehouse, B.L., Gitterman, B.A. *Maternal understanding of commonly used medical terms in a pediatric setting*. Archives Dis Child 1990; 144: 419.
38. Glascoe, F.P. *Do parents' discuss concerns about children's development with health care providers?* Ambulatory Child Health 1997c; 2: 349-356.
39. Glascoe, F.P. *It's not what it seems: The relationship between parents' concerns and children's cognitive status*. Clin Pediatr 1994; 33: 292-298.
40. Glascoe, F.P. *Can clinical judgment detect children with speech-language problems?* Pediatrics 1991; 87: 317-322.
41. Glascoe, F.P., MacLean, W.E., Stone, W.L. *The importance of parents' concerns about their child's behavior*. Clin Pediatr 1991; 30: 8-11.

42. Glascoe, F.P., Altemeier, W.K., MacLean, W.E. *The importance of parents' concerns about their child's development*. Am J Dis Child 1989; 143: 855-858.
43. Glascoe, F.P. *The validation and standardization of parents' evaluation of developmental status*. Diagnostique 1999; 23: 185-203.
44. Glascoe, F.P., Oberklaid, F., Dworkin, P.H., Trimm, F. *Brief approaches to educating parents and patients in primary care*. Pediatrics 1998; 101 (<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/101/6/e10>).
45. Schmitt, B.D., Brayden, R.M., Kempe, A. *Parent handouts: Cornerstone of a health education program*. Contemporary Pediatrics 1997; 14: 120-143.