

A. Tapia Córcoles^{1, 2 *} 
R. Calvo Escalona^{1, 2, 3} 
R. Nicolau Palou^{1, 2} 

1 Universitat de Barcelona, Barcelona, España.
2 Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España.
3 Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), España.

* AUTOR DE CORRESPONDENCIA

A. Tapia Córcoles
Correo: adria.tapia@outlook.com

Adaptación del instrumento Autism Impact Measure al servicio de psiquiatría y psicología infantojuvenil del hospital clínic de Barcelona: un estudio Delphi

Adaptation of the Autism Impact Measure instrument to the child and adolescent psychiatry and psychology service of the hospital clínic of Barcelona: a Delphi study

RESUMEN

Introducción: Se considera una prioridad clínica contar con instrumentos para medir cambios en sintomatología central de la población con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante los tratamientos. La escala Autism Impact Measure (AIM) ha demostrado su capacidad para esta tarea, pero no ha sido adaptada a la población española. **Objetivo:** Adaptar el cuestionario al uso asistencial y validar las modificaciones propuestas en el Hospital Clínic de Barcelona. **Material y método:** Se realizó un estudio Delphi para recoger opiniones y validar la adaptación de forma preliminar. Los profesionales del Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantojuvenil del Hospital Clínic fueron invitados como expertos. Se presentaron tres modificaciones del instrumento AIM en tres rondas sucesivas. Los expertos debían evaluar el instrumento en cuanto a su forma y contenido. Posteriormente, se administró una encuesta a padres y madres de niños y adolescentes con TEA para evaluar las mejoras. **Resultados:** 15 expertos participaron en la primera ronda; 12 en la segunda y tercera. Los expertos valoraron positivamente las modificaciones y expresaron de forma consensuada que el AIM presentaría validez aparente. Los familiares (n = 11) calificaron positivamente el instrumento, aunque existieron opiniones muy variables en cuanto a la redacción de los ítems. **Conclusiones:** Se adaptó una versión del instrumento AIM más ajustada en su lenguaje y con mayor validez. Esto abriría la posibilidad de validar esta propuesta en muestras más

ABSTRACT

Introduction: It is considered a clinical goal to employ assessment tools designed to measure core symptom changes within persons with Autism Spectrum Disorder (ASD), while they receive therapeutical interventions. The Autism Impact Measure (AIM) has shown its ability for that task, but it has not been validated in Spanish population. **Objective:** To adapt this scale and validate modifications proposed within the Hospital Clínic of Barcelona mental health department. **Materials and method:** A Delphi study was carried out to gather feedback and to preliminarily validate this adaptation. Professionals within the Children and Adolescent Department of Psychology and Psychiatry were invited as experts. Three modifications of the AIM instrument were presented in three successive rounds. The experts had to evaluate those modifications according to its content and presentation. Subsequently, a survey was administered to relatives of children and adolescents with ASD to assess the improvements. **Results:** 15 experts participated in the first round; 12 in the second and third one. The experts valued positively those modifications proposed and reached consensus arguing AIM would possess apparent validity. ASD relatives (n = 11) rated the instrument positively, although a marked variability of opinions regarding behavior description was found. **Conclusions:** A version of the AIM instrument was adapted to Spanish population, with greater language fit and validity. This opens the possibility to further validate this version with

heterogéneas y mayores, y obtener un instrumento de fácil administración y exhaustivo.

Palabras clave: Evaluación durante la intervención, Trastorno del Espectro Autista, técnica Delphi, cambios durante la intervención, evaluación psicológica.

El trabajo fue presentado el día 2 de julio de 2021 como Trabajo de Final de Máster para defensa de tribunal, en la ciudad de Barcelona.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) hace referencia a un trastorno del neurodesarrollo que se presenta de forma heterogénea, normalmente en la infancia. El TEA se caracteriza por una alteración en dos esferas de síntomas: los déficits en comunicación e interacción social, y la presencia de intereses restringidos y conductas repetitivas (1). Se estima que el 1% de la población general presentaría este trastorno (1-3). La prevalencia en España en población en educación infantil sería del 1,55% (4). El TEA suele ser comórbido con otros trastornos del neurodesarrollo y trastornos psiquiátricos, como puede ser el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, trastornos de ansiedad, trastornos depresivos, trastornos psicóticos, trastornos de tics, entre otros; además de discapacidad intelectual y enfermedades físicas (1,3,5-7). Aunque el pronóstico del autismo es muy variable, se ha observado que los síntomas del TEA persisten incluso en la edad adulta, y que afectan en el desempeño y funcionalidad de la vida diaria, incluso en aquellas personas que reciben mayores soportes o posean mayores capacidades intelectuales (3).

Ante esto, es importante poder ofrecer intervenciones eficaces y adaptadas a las necesidades particulares de cada persona con TEA. La diversidad de autismos y el hecho que su presentación cambia según la edad de la persona con autismo hace necesario que las intervenciones se ajusten lo mejor posible, adaptando los objetivos terapéuticos y monitorizando los progresos (8-10). Una forma de individualizar los tratamientos sería el uso de evaluaciones continuadas sistematizadas. Se ha demostrado que emplear métodos cuantificables de progreso terapéutico proporcionan

greater and more heterogeneous number of consultants, thereby developing an easy-to-use, exhaustive measurement tool.

Keywords: Outcome and Process Assessment, Delphi Technique, Autism Spectrum Disorder, Psychological Assessment

beneficios a los pacientes y a los propios profesionales (11,12). Aunque, hasta la fecha, no existen estudios centrados en la población con autismo, se considera que el seguimiento sistemático durante las intervenciones es importante para las personas con autismo (8,9). Por ejemplo, se puede decidir como objetivo terapéutico que un niño con TEA aumente su contacto visual para estimular una comunicación social recíproca. Usar un registro durante la intervención puede ayudar a los psicólogos a reconocer qué variables pueden hacer que este niño utilice más el contacto visual, y de esta manera adaptar más el entorno o reforzar de forma más consecuente al niño.

La mayoría de los cuestionarios disponibles para la evaluación del TEA se centran en el diagnóstico y no están diseñados para evaluar los cambios durante el tratamiento o el impacto generado por los síntomas del TEA (13,14). Las herramientas de evaluación más comunes para el autismo se centran en establecer el diagnóstico, como son la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo (ADOS-2) o la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo (ADI-R) (13,14). Si bien estos instrumentos examinan los síntomas centrales del autismo de manera exhaustiva, no son adecuados para medir progresos terapéuticos, por su complejidad y coste. Existen instrumentos que pueden usarse para medir la sintomatología autista durante las intervenciones, pero suelen centrarse en un síntoma concreto, como el *Brief Observation of Social Communication Change* (15), o no evalúan el impacto que generan esos síntomas en el niño con TEA (13). Para una revisión más exhaustiva, se recomienda consultar una revisión al respecto (14). Por tanto, se ve la necesidad de contar con instrumentos de administración que consuman poco tiempo, que evalúen el conjunto de síntomas del autismo y cambios en cuanto a frecuencia e intensidad durante períodos breves de tiempo mientras los niños con autismo reciben tratamientos terapéuticos.

En el 2014 se publicó un cuestionario dirigido a la evaluación de cambios en la intervención en TEA en niños y adolescentes; la Escala de Impacto del Autismo (*Autism Impact Measure*) (AIM) (13). Es un instrumento heteroadministrado a familiares y cuidadores de menores con TEA, y que busca medir sintomatología propia del autismo en todo el espectro de niños y adolescentes. El AIM consta de 41 ítems repartidos en dos secciones; la primera mide la presencia de conductas desadaptativas, y la segunda sección mide la ausencia de comportamientos adaptativos. Además, cada ítem de AIM tiene dos escalas Likert, con puntuaciones del 1 a 5. Una de las escalas sería para evaluar la frecuencia de conductas, y otra para el impacto que suponen. El AIM se puntúa sumando los resultados de escala de frecuencia y de escala de impacto por cada ítem. La suma de puntuaciones de todos los ítems daría un valor de gravedad del autismo, puntuaciones totales más altas se asociarían con síntomas graves de TEA y un mayor impacto para un menor con TEA. Este instrumento fue validado en la población norteamericana con TEA en dos estudios, los cuales hallaron excelentes propiedades psicométricas (15-18). El AIM obtuvo correlaciones moderadas significativas con pruebas convergentes (15). Además, un estudio evaluó recientemente su sensibilidad al cambio de frecuencia e intensidad de síntomas TEA, con resultados indicando que el instrumento puede detectar dichos cambios durante la intervención (19). El AIM se ha utilizado en población anglosajona para evaluar sintomatología e impacto de síntomas TEA (20-22), pero hasta la fecha no se han realizado validaciones del instrumento en otras poblaciones o idiomas.

Este instrumento fue considerado en la Unidad de Referencia para el Trastorno del Espectro Autista (URTEA) del Hospital Clínic de Barcelona en el protocolo de evaluación de niños y adolescentes con TEA previo al ingreso hospitalario parcial. Para ello se recogió una traducción oficiosa al castellano. Sin embargo, se encontraron dificultades para su administración y corrección; así, se decidió hacer una adaptación del instrumento de forma sistematizada, con el objetivo que pudiera ser estudiada por el Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantojuvenil del Hospital Clínic de Barcelona (SPPIJ), Como se quiso mejorar la presentación y la comprensión del instrumento,

se consideró necesario valorar la adecuación de las propuestas. Dada la previsión de los cambios en el instrumento, era necesario contar con algún método que permitiese validar los cambios. El alcance de este estudio hizo que se optase por consultar a profesionales en salud mental acerca de la validez aparente del instrumento; esto es, si en su opinión el AIM y las modificaciones propuestas medían aquello que se pretendía medir. Igualmente, se consideró apropiado consultar a familiares de niños con TEA para recoger las impresiones del instrumento adaptado, ya que el AIM debe ser rellenado por ellos y, por tanto, ha de ser fácil de entender.

Con estos objetivos, se decidió realizar la adaptación y recogida de opiniones mediante dos consultas. Las consultas a profesionales expertos se realizaron mediante la técnica Delphi, y la consulta a familiares de niños con TEA se hizo mediante una encuesta. La metodología Delphi se desarrolló en la década de 1950 como herramienta para obtener opinión consensuada de expertos (23). Es una técnica muy popular en el ámbito de las ciencias sociales y de la salud, por su capacidad de recoger de forma cuasi-anónima opiniones sobre un tema y poder llegar a un consenso sin que se produzcan sesgos como el efecto halo, donde una persona puede moldear al grupo que se pregunta (24-26). La técnica Delphi se estructura en rondas, en las que pregunta a los expertos en cada ronda sobre un problema. Las opiniones recabadas se sintetizan, y el resumen se comparte al grupo de manera individual. Las respuestas de cada ronda pueden dirigir las preguntas de las siguientes rondas. Este proceso de preguntas, respuestas, y resumen continúa hasta que se establece un consenso entre los expertos.

A través de este estudio, se esperaba obtener una herramienta consensuada al cambio sintomatológico autista comprensible y que proporcionase información acerca de la presencia e intensidad de sintomatología propia del TEA.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la adaptación del instrumento y su posterior validación, este estudio se segmentó en tres fases, descritas en la [Tabla 1](#). El comité de ética investigadora del Hospital Clínic aprobó el estudio en sus fases 1 y 2.

Tabla 1. Descripción de la metodología de adaptación del instrumento AIM.

Fase 0	Detección de dificultades	
	Consulta de instrumentos con validez convergente	Escala de Evaluación para el Autismo (ADOS-2) Escala de Conductas Repetitivas Revisado (RBS-R) Escala de Habilidades Adaptativas Vineland II (Vineland-2)
	Elaboración de propuesta	
Fase 1	Detección de dificultades	
	Valoración de respuestas de expertos Consulta de instrumentos con validez convergente	ADOS-2, RBS-R, Vineland-2 Entrevista diagnóstica del Autismo - Revisada (ADI-R) Escala de Responsabilidad Social (SRS-2) Escala de Comunicación Social (SCQ)
	Elaboración de propuesta	(repetición hasta la tercera ronda Delphi)
Fase 2	Detección de dificultades	
	Valoración de respuestas de familiares de niños y adolescentes TEA	
	Elaboración de propuesta final	

Nota: Estructura y objetivos de los estudio. Para la consulta de instrumentos, se enumeran los cuestionarios utilizados. Los pasos en la Fase 1 se repitieron hasta el final de la tercera ronda Delphi.

Fase 0 del estudio: primera adaptación del instrumento AIM

Partiendo de la primera traducción oficiosa del instrumento AIM, se identificaron una serie de dificultades. Principalmente, no quedaba clara la diferencia entre las secciones 1 y 2, que evalúan la presencia de conductas propias del TEA, y la ausencia de conductas neurotípicas, respectivamente. Además, algunos ítems habían sido traducidos de manera literal del inglés, con lo que su validez quedaba afectada. Para solventar estas dificultades, se consultaron instrumentos de evaluación con validez convergente al instrumento AIM. Se siguieron las recomendaciones establecidas en la creación y adaptación de ítems: los enunciados deben ser representativos, claros, comprensibles, simples y neutrales. Durante esta fase, se exploró la posibilidad de construir una versión más reducida del instrumento AIM. Esto surgió porque un estudio de validación psicométrica halló que 11 ítems no aportaban valor en los factores hallados a través del análisis factorial confirmatorio (16). Además, el estudio observó que las puntuaciones totales del instrumento tomando sólo los 29 ítems restantes fueron equivalentes a las puntuaciones totales tomando todos los 41 ítems. Partiendo de estas conclusiones, se planteó la factibilidad

de reducir el número de ítems, y ofrecer un formato del instrumento abreviado, para facilitar la administración e interpretación de la escala. Así, se redactaron dos versiones de la prueba; una que incluía todos los ítems, y otra donde se presentaron solo 29 ítems.

Fase 1: evaluación de la adaptación del instrumento AIM utilizando la metodología Delphi.

Se estableció un estudio Delphi modificado para continuar estableciendo qué aspectos de las adaptaciones debían mejorarse y recoger opiniones acerca de la validez y forma de administración del instrumento. Aunque no existen unos criterios exhaustivos sobre cómo debe aplicarse la metodología Delphi, se siguieron recomendaciones descritas en la literatura; se sugiere establecer entre dos y tres rondas de consulta para evitar un gran número de abandonos (22-24); se propone que los grupos de expertos rondan entre 5 y 20 expertos, y que exista cierta heterogeneidad entre los participantes (24).

Se estableció que el estudio constaría de tres rondas máximas. Se considera que este estudio incluye una metodología Delphi modificada porque: a) se estableció un límite absoluto de rondas, aun no existiendo consenso, b) los participantes no recibirían

una copia individual de sus respuestas después de cada ronda, y c) se podría tomar la decisión de preguntar a los participantes acerca otros temas, aun cuando no existiese consenso.

Participantes en el grupo de expertos

La selección de participantes fue limitada al SPPIJ. Como criterios de inclusión, los participantes debían haber atendido y realizado intervenciones terapéuticas a niños y adolescentes con TEA durante su carrera profesional hasta el momento del estudio, y haber contado con un mínimo de 3 años de experiencia en intervención terapéutica. Se invitó a 25 candidatos que cumplieran estos requisitos, de los que un 64% (n=16) aceptó participar. (ver [Tabla 2](#)).

Tabla 2. Descripción de los participantes en el estudio Delphi.

<i>Grupo de expertos (N=16)</i>	<i>N (%)</i>
Edad en años. Medio (SD)	46,56 (9,74)
Género (femenino)	87,50
Profesión	
Psicología clínica	50
Psiquiatría Infantil	25
Psicología/ Docencia	6,25
Enfermería	6,25
Educación Social	12,50
Años de experiencia laboral en salud mental infantil y adolescente. Medio (SD)	18,13 (10,18)
Ubicación en el Hospital Clínic*	
CSMIJ** Eixample	62,50
URTEA	43,75

*Se podía marcar más de una opción

** Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil

Procedimiento

Los participantes en el grupo de expertos permanecieron en el anonimato entre sí. El investigador A.T. podía conocer las respuestas de los participantes a través de un código numérico acordado entre cada participante y éste. Esto se realizó para que, en caso de que existieran dificultades técnicas, los investigadores pudiesen recuperar las respuestas emitidas por los participantes. Para cada ronda, el

grupo de expertos recibió un enlace a una encuesta. Las encuestas se realizaron con el programa *Google Forms*. Los participantes recibieron una síntesis de los resultados generales una vez finalizada la ronda. Para la primera ronda, se hicieron hasta dos avisos de respuesta, dejando el cuestionario abierto durante cuatro semanas. Para la segunda y tercera vuelta, las personas recibieron hasta tres avisos de respuesta y las encuestas continuaron durante una semana. En la primera ronda, se fijó un mayor tiempo para resolver problemas técnicos y garantizar la obtención de respuestas. Cada ronda se planteó con el objetivo de resolver cuestiones según su prioridad. Así, en la primera fue más importante identificar la validez aparente del instrumento y la facilidad de uso, para después concretar en aspectos de aplicabilidad. Un resumen de la estructura de las rondas se puede consultar en la [Tabla 3](#). Tras finalizar cada ronda, el investigador principal elaboraba una versión con modificaciones del AIM. Las modificaciones se basaron en los aspectos consensuados y propuestas y recomendaciones que los expertos hicieron adicionalmente en las rondas.

Análisis de datos

Para cada ronda se agruparon las respuestas según la temática (validez aparente, ajuste de adaptaciones, factibilidad de uso). Se calcularon la frecuencia de respuestas obtenidas y la mediana de éstas. Asimismo, se calculó la diferencia en los rangos entre cuartiles de respuesta (IQR) como medida de dispersión a la mediana. Para calcular la mediana y el IQR a través de escalas Likert cualitativas, los resultados se transformaron en valores cuantitativos equidistantes (por ejemplo; "Ha mejorado mucho": 2; "Se puso mucho peor": -2; "Sigue siendo el mismo": 0). Siguiendo las recomendaciones de interpretación del IQR, se estableció que un valor igual o inferior a 1 indicaría consenso entre los participantes del grupo (30). Cuando se trataba de frecuencias, se estableció que un porcentaje igual o superior al 66% de las respuestas sugerirían consenso de respuesta (30,31). Los resultados fueron analizados utilizando el programa de software SPSS 26 y el programa Excel.

Tabla 3. Estructura de las rondas Delphi.

Temas	Preguntas (primera ronda)	Opciones de respuesta	Criterio de evaluación
Validez aparente	En términos generales, ¿diría que este instrumento es relevante para la práctica clínica?	Sí/No	≥ 66% en selección de respuesta
	Los autores encontraron que, a nivel psicométrico, 11 de los 41 ítems de la forma completa no aportaban mayor explicación a los 5 factores del instrumento. A nivel puramente clínico, ¿cree que estos ítems le aportan información relevante para usted?	Sí/No/Otro (añadir comentario)	≥ 66% en selección de respuesta
	¿Qué ítems le parece más relevantes para usted, si tuviera que analizar las respuestas de cuestionario?	Espacio para enumerar los ítems más relevantes o copiar los enunciados de estos.	Ítems marcados por ≥50% de participantes
Ajuste de adaptaciones	Comparado con la versión previa, ¿estas versiones suponen mejoras significativas?	0 (ninguna mejora)- 3 (mejoras muy significativas)	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
	El instrumento AIM evalúa la presencia de síntomas centrales TEA y el impacto de estos síntomas para la vida del menor TEA. ¿Cree que, tal como están redactados, pueden malinterpretarse los enunciados de Impacto o Frecuencia?	0 (se malinterpreta completamente) – 3 (se entiende perfectamente)	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
	Si tuviera que pasar en consulta este instrumento, ¿escogería la versión abreviada o la versión completa?	Completa/ abreviada	≥ 66% en selección de respuesta
Factibilidad de uso	Por favor, indique por qué motivos escogería la versión completa o abreviada	Espacio en blanco para responder libremente	Síntesis de adjetivos utilizados por participantes
	Los autores plantearon este instrumento para que familiares valoren sobre sus hijos. ¿Cree que, en general, este instrumento es factible de administrar a familiares de niños TEA? (Es comprensible, legible, no da a errores)	Sí/No	≥ 66% en selección de respuesta
	Por favor, escriba en números qué 5 ítems del cuestionario dirían que cuestan más de interpretar para los familiares TEA.	Espacio para enumerar 5 ítems del AIM	Considerados ítems marcados por ≥33% de personas, priorizando aquellos marcados por ≥50% de personas.
	¿En qué grado cree que el diseño actual del instrumento facilita su comprensión y es sencillo de ver para los familiares de pacientes TEA?	1 (no se entiende nada) – 5 (se entiende perfectamente)	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1

Tabla 3. Estructura de las rondas Delphi (Continuación).

Preguntas (segunda ronda)			
Validez aparente	Diversos profesionales de estudio valoran que AIM puede ser muy técnico para familiares TEA. Ante esto, puede ser necesario reformular los ítems teniendo en cuenta las pruebas en las que se basa. Al mismo tiempo, los cambios en los enunciados podrían suponer anular o bien desdibujar las propiedades psicométricas actuales. Actualmente solamente existe una validación psicométrica en población de los EE. UU. ¿Valora mantener los ítems tales como estaban antes, o prefiere que se hagan modificaciones de los ítems? Centrándonos en las instrucciones, previamente no existía una descripción concreta de qué significa cada número (1 a 5) para cada pregunta. Por favor, valore en esta pregunta cómo se han descrito, según si puede dar a sesgos de respuesta.	1 (Prefiero mantener el instrumento con mínimos o nulos cambios) – 5 (Prefiero modificar los ítems) No sesgará las respuestas Sesgará muy poco las respuestas Sesgará un poco las respuestas Sesgará un poco las respuestas Sesgará de forma muy acusada las respuestas (Espacio extra en blanco para comentarios)	≥ 66% en tendencia de respuesta ≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
Ajuste de adaptaciones	De forma resumida, ¿podría enumerar qué dos mejoras le parecen más destacables? De forma resumida, ¿podría enumerar dos puntos débiles de esta segunda propuesta? Para esta revisión, se ha modificado el enunciado de varios ítems. Para esta pregunta nos fijaremos 14 de ellos. Por favor, evalúe si los cambios facilitan su comprensión (son más concretos y claros para familiares de menores TEA). Por favor, escriba en números qué 5 ítems del cuestionario diría que cuestan más de interpretar para los familiares TEA.	Espacio en blanco para responder libremente Espacio en blanco para responder libremente Dificulta mucho más su comprensión Dificulta más su comprensión Se mantiene su comprensión Facilita más su comprensión Facilita mucho más su comprensión Espacio para enumerar 5 ítems del AIM	Síntesis de adjetivos utilizados por participantes Síntesis de adjetivos utilizados por participantes ≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1 Ítems marcados por ≥33% de personas considerados, priorizando aquellos marcados por ≥50% de personas. Cálculo de diferencia entre respuestas de primera ronda; si menor (o mayor) de tres, es considerada la modificación relevante. ≥ 66% en selección de respuesta
Factibilidad de uso	Los autores proponen para la corrección sumar las puntuaciones por cada ítem de Frecuencia y de Impacto. ¿Prefiere hacer la suma con una plantilla en papel, o mediante una plantilla de Excel?	En papel En Excel Ambas opciones	≥ 66% en selección de respuesta
Preguntas (tercera ronda)			
Validez aparente	Los ítems 6 (Problemas con su habla), 18 (Problemas de comunicación), 26 (Tener problemas en las interacciones sociales) son los que, por ahora, se han identificado como más difíciles de comprender, con comentarios de que son genéricos. ¿Cree usted que se han de mantener tal como han estado descritos? ¿Cree que es necesario incluir algunos aspectos concretos de qué evalúan?	Prefiero mantenerlos en su forma actual o realizando cambios mínimos. Prefiero añadir después del ítem qué aspectos incluye lo que pregunta Espacio en blanco para responder libremente	

Tabla 3. Estructura de las rondas Delphi (Continuación).

Ajuste de adaptaciones	En cada sobre se ha entregado siete modelos de una misma hoja, para valorar aspectos de diseño. El futuro instrumento se hará en base al modelo escogido. Cada una de ellas tiene una letra particular. Puntúe del 1 al 5 según crea que cada modelo sea mejor o no.	1 (peor) – 5 (mejor) Espacio en blanco para justificar respuestas	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
	Se propone una pequeña modificación del enunciado "Escala de Impacto". Por favor, marque qué opción le parece mejor, en base a claridad para el lector y fiabilidad (pregunta lo que tiene que preguntar).	Opción 1/2	≥ 66% en selección de respuesta
	Se ha modificado la explicación de las instrucciones. Por favor, valore el grado de comprensión y claridad de las mismas, presentadas en esta imagen, del 1 al 5.	1 (peor)- 5 (mejor)	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
	En el sobre se incluyen dos modelos de hojas de instrucciones. Por favor, valore qué modelo prefiere.	Modelo 1/2 Espacio en blanco para justificar respuestas	≥ 66% en selección de respuesta
Factibilidad de uso	Se presentan a continuación 11 ítems, sobre los que se muestran alternativas de formulación. Por favor, evalúe de cada alternativa propuesta, teniendo en cuenta la validez que pueda tener y la comprensión.	1 (peor) – 5 (mejor)	≥ 66% en tendencia de respuesta IQR ≤1
	¿En qué grado de confianza se sentiría si tuviera que explicar esta prueba o algún ítem a unos hipotéticos padres o madres de menores TEA? ¿Qué información cree usted que necesitaría conocer mejor para transmitírsela a esos padres o madres?	1 (Muy inseguro/a) – 5 (Muy seguro/a) Espacio en blanco para responder libremente	≥ 66% en tendencia de respuesta

Estructura básica de los aspectos evaluados durante las rondas Delphi. Esta tabla resume el enunciado de las preguntas de cada ronda según temática. Se incluyen los criterios sobre los que se valoraba la presencia de consenso entre respuestas.

Fase 2: estudio piloto de la adaptación del instrumento AIM a familiares de menores con TEA

Se organizó una encuesta para padres y madres de niños con TEA, con el objetivo de recoger opiniones de la adaptación del instrumento, particularmente si les resultaba fácil de comprender y de responder. Esto complementaría las voces del grupo de expertos; el haber conocido el instrumento y familiarizarse con éste, el grupo de expertos podría haberse acostumbrado a posibles deficiencias del instrumento, limitando la validez de las conclusiones.

Participantes

Se contactó a familiares de niños y adolescentes atendidos en URTEA y en el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) Eixample en el momento del estudio. El equipo de URTEA propuso dieciséis participantes en base a estos criterios: los padres y madres debían haber mostrado contacto reciente y continuado con sus psiquiatras o psicólogos de referencia durante los seis meses anteriores, debían tener al menos un hijo con diagnóstico TEA, y la edad de sus hijos con autismo debía estar comprendida entre los 5 y los 18 años.

Los referentes de los candidatos informaron de la posibilidad de participar en el estudio. Después, el investigador principal contactó a estos familiares para confirmar su participación e informar del procedimiento de la encuesta. Todos los candidatos aceptaron participar, aunque solamente un 68,75% respondió a la encuesta (n=11). Valorando a los niños con TEA cuyos padres participarían en el estudio, la edad promedio de estos niños fue de $11,37 \pm 4,21$ años; el 94% de los menores eran del sexo masculino.

Procedimiento

Los participantes recibieron por correo electrónico un enlace para acceder a la encuesta creada con *Google Forms* de forma anónima. Los participantes tuvieron que leer una primera hoja informativa del estudio y dar su consentimiento. Se fijó una semana para responder a la encuesta.

En la encuesta, se mostró un formulario en el que se podía consultar de qué manera se explicaba el instrumento, así como un listado de todos los ítems. También se presentó cuatro opciones de forma del ítem 7 ("Participando en rituales o rutinas"), dado que en la tercera ronda Delphi el grupo no llegó a un consenso en la manera que quedase más claro qué se quería preguntar. La tarea de los miembros de la familia era evaluar la redacción de las instrucciones y los ítems. Para las instrucciones, tenían que puntuar de 1 ("peor") a 5 ("mejor") dependiendo de la claridad, la facilidad de lectura del texto o la cantidad de información. Para los ítems AIM, tuvieron que puntuar de 1 ("peor") a 5 ("mejor") según su comprensión; si podían entender qué conducta se hacía referencia basándose sólo en la descripción que había en cada ítem.

Análisis de datos

Se analizaron tanto las preguntas sobre las instrucciones como la evaluación de los ítems para obtener medianas e IQR mediante los programas Office Excel y SPSS 26. Se calculó la frecuencia de las respuestas a las evaluaciones de instrucción.

RESULTADOS

Ronda 1

En la Ronda 1, la participación fue del 93,75%. Respecto a la validez, todos los participantes consideraron que el AIM era un instrumento relevante para la práctica clínica. En la revisión D1, los participantes consideraron que las mejoras fueron significativas respecto a la primera traducción oficiosa (Frecuencia "Aporta mejoras significativas"+ "Aporta mejoras muy significativas": 80%; IQR = 1).

Respecto a los enunciados de las Escalas de Frecuencia e Impacto, se consideró que se entendían, con un 66,67% de respuestas indicando que se entendía perfectamente. También hubo consenso de respuestas en que el instrumento sería capaz de detectar cambios en los síntomas del TEA (Frecuencia. 66,67%). En cuanto al uso de la versión completa o la versión abreviada, el 66,67% de participantes marcó preferir la versión abreviada. Cualitativamente, la versión

abreviada se escogió por ser potencialmente más fácil de administrar. Sin embargo, los 11 ítems no incluidos en la versión abreviada siguieron estando bien valorados, ya que el 73% de los participantes expresó que, a nivel puramente clínico, estos ítems les podían ser relevantes. En cuanto a la percepción de la administración hacia los familiares de menores con TEA, el 86,67% de los participantes estuvo de acuerdo en que el AIM podría ser respondido por los miembros de la familia. El diseño de la revisión D1 se evaluó generalmente de manera positiva: la mediana de respuesta valoraría la comprensión y la simplicidad de uso en 4 sobre 5, con IQR = 1.

En cuanto a la valoración individual de los ítems, 33 ítems fueron marcados por los profesionales como difíciles de entender por los padres. Sólo dos ítems (4. "Mostrar respuestas inusuales", 5. " Usando mano sobre mano") fueron hallados difíciles de comprender por más del 50% de los participantes. En cuanto a los ítems calificados como más relevantes para los profesionales, se recibieron un total de 183 respuestas. Cabe destacar que algunos profesionales marcaron más de 5 ítems; aun así, se decidió no limitar las respuestas para esta ronda. El 14% de los ítems fueron marcados por más del 50% de los participantes como relevantes para la evaluación del TEA.

Ronda 2

En la ronda 2, la participación fue del 87,50% respecto a la anterior ronda. Respecto a la evaluación de los cambios propuestos en la revisión D2, el grupo de expertos estuvo ampliamente de acuerdo en que la propuesta mejoró en gran medida la claridad de los puntos (el 83,33% indicó "ha mejorado mucho"). Ninguna de las otras propuestas recibió un consenso claro sobre los porcentajes. En términos de IQR, se halló consenso en la claridad, la facilidad de uso, y la legibilidad de los textos (véase Tabla 4). En general, destaca una evaluación positiva de los cambios en la revisión D2.

Cualitativamente, la mayoría de las respuestas valoraron de forma positiva la expresión clara de los ítems, así como las instrucciones y la redacción de las opciones de respuesta. Sin embargo, también hubo opiniones entre el grupo que la redacción y la presentación de las instrucciones y de los ítems era un

punto débil de la propuesta. En cuanto a la presencia de sesgo en las instrucciones para la Escala de Frecuencia y la Escala de Impacto, el grupo consideró que ningún enunciado sesgaría las respuestas (IQR <1).

Respecto a los cambios propuestos en 14 de los ítems, se halló consenso de respuesta en 10 de ellos (ver Tabla 4). Las valoraciones fueron positivas, especialmente para los ítems 4 ("Responder a los demás de manera inusual o extraña"), 5 ("Usar su mano para coger la mano de otra persona como instrumento"), 20 ("Tener intereses circunscritos"), 21 ("Tener dificultades para ser afectuoso/a o recibir afecto de los demás"), 23 ("Tener dificultades a la hora de usar los pronombres"), y 25 ("Usar lenguaje ecolálico").

En cuanto a la valoración de la dificultad de comprensión, el 44% de los ítems fueron marcados. Solo el ítem 6 ("Problemas con su habla") fue marcado por más del 50% de los participantes. El 26% de los ítems fueron considerados por más de 2 profesionales como difíciles de comprender. Comparando con la revisión D1, 17 ítems fueron marcados menos por los participantes, sugiriendo que se comprendían mejor, y 9 de los ítems fueron más marcados, sugiriendo que se comprendían peor que antes.

Respecto a si los participantes preferían hacer el mínimo de cambios para preservar lo más posible las propiedades psicométricas del instrumento, o modificar más la adaptación del instrumento para ajustarla lo más posible a la población española, la opinión fue de promover más los cambios para adaptarlo al uso y la población de referencia (Mediana: 4; IQR=1).

Ronda 3

La participación de la ronda 3 fue del 100% respecto a la segunda ronda. En cuanto a los cuatro modelos de respuesta propuestos, el modelo A obtuvo el mayor consenso de respuesta (Mediana= 4, IQR= 1). Cualitativamente, se encontró que el Modelo C era visualmente más atractivo, pero que el modelo A era más claro. No se halló consenso de respuesta en la modificación de la descripción de la Escala de Impacto. Para los cambios propuestos en la redacción de las instrucciones, sólo hubo consenso en la evaluación de la legibilidad (IQR=1), aunque los cambios fueron valorados en general de forma positiva (ver Tabla 4).

Tabla 4. Resultados valoraciones en rondas D2 y D3.

		Mediana	IQR	"Ha mejorado mucho" (%)	"Ha mejorado un poco" (%)	"Sigue igual" (%)	"Ha empeorado un poco" (%)	"Ha empeorado mucho" (%)
REVISIÓN D2, ASPECTOS GENERALES	Presentación general	1,5	1,5	50	41,67	0	8,33	0
	Facilidad de uso	1,5	1	50	33,33	16,67	0	0
	Instrucciones	1,5	2	50	8,3	33,3	8,33	0
	Legibilidad de los textos	1,5	1	50	33,3	16,67	0	0
	Legibilidad de los cuadros de respuesta	1	2	41,67	25	25	8,33	0
	Claridad de los elementos	2	0	83,33	8,33	8,33	0	0
	4. Responder a los demás de manera inusual o extraña	1,5	1	50	41,67	8,33	0	0
REVISIÓN D2, PROPUESTA DE ÍTEMS	5. Usar su mano para coger la mano de otra persona como instrumento	2	1	58,33	33,3	8,33	0	0
	6. Problemas con su habla (utilizar palabras que ya ha adquirido)	1	1,25	16,67	50	8,33	25	0
	13. Aferrarse o "pegarse" a los objetos	1	1,25	25	41,67	25	8,33	0
	18. Tener problemas a la hora de comunicarse	1	1,25	25	33,3	41,67	0	0
	19. Acercarse a los demás de formas extrañas o inusuales	1	1	41,67	41,67	16,67	0	0
	20. Tener intereses circunscritos (extremadamente centrados en unos temas)	1,5	1	50	41,67	0	8,33	0
	21. Tener dificultades para ser afectuoso/a o recibir afecto de los demás (ej. abrazos o besos)	2	1	66,67	33,33	0	0	0
	23. Tener dificultades a la hora de usar los pronombres (ej. confunde "yo" y "tú")	2	0	83,33	16,67	0	0	0
	25. Usar lenguaje ecolálico (repetir lo que dice otra persona de forma inmediata)	2	1	58,33	33,33	8,33	0	0
	29. Hablar fluidamente lo recíproco	1	0,25	16,67	58,33	25	0	0
	30. Compartir su placer o goce con los demás	1	1	41,67	50	8,33	0	0
	33. Sonreír a personas en situaciones sociales (ej. acercarse a alguien)	1	0,25	25	58,3	8,33	0	8,33
	38. Charlar (hablar por ser amistoso/a)	1	1,25	33,33	41,67	16,67	0	8,33
REVISIÓN D3, INSTRUCCIONES	Claridad	4	1,25	33,33	41,67	25	0	0
	Legibilidad de los textos	4	1	16,67	41,67	41,67	0	0
	Concreción	4	2	33,33	25	33,33	0	8,33

Porcentajes de respuesta en cada ronda Delphi respecto a cada pregunta. En estas preguntas, las participantes debían valorar las mejoras planteadas respecto a la anterior ronda, en una escala desde "Ha empeorado mucho" hasta "Ha mejorado mucho". Para el cálculo de medianas y IQR, se transformaban en valores ordinales (de 1 a 5). Se marcan en negrita los valores IQR donde existió consenso.

En cuanto a los dos modelos de instrucciones presentados, el 66,67% de los participantes eligió el formulario 2. Los comentarios abiertos indicaban que presentar las instrucciones en dos páginas favorecía la lectura.

Respecto a las formulaciones propuestas por los ítems establecidos como más difíciles, en 5 ítems (72%) al menos una propuesta contó con el consenso del grupo de expertos (ver [Tabla 5](#)). El ítem 7, que

52

explora la presencia de rituales y rutinas, presentó la mayor falta de consenso.

En cuanto a la pregunta sobre los ítems 6 ("Problemas con su habla"), 18 ("Problemas de comunicación") y 26 ("Tener problemas en las interacciones sociales"), el 75% de los profesionales consideró preferible añadir alguna explicación adicional que describiese las conductas a las que se hacía referencia. Cualitativamente se justificaba para facilitar su comprensión. Finalmente, el 92% de los participantes consideró que sería capaz de explicar el uso de este instrumento a padres y madres de niños con autismo.

Fase 2

En la encuesta, la participación fue del 68,75%. En cuanto a las instrucciones, la concreción, la facilidad

de lectura, y el uso de vocabulario sencillo fueron evaluados de manera positiva, aunque solamente se halló consenso en este último aspecto (Mediana= 4, IQR =1; ver [Tabla 6](#)).

No hubo consenso entre los participantes en la encuesta para escoger una de las cuatro formulaciones del ítem 7. La propuesta mejor valorada sería la tercera ("Muestra mucho interés en tus rutinas y rituales"), pero con una ligera diferencia respecto a otras (ver [Tabla 6](#)).

En cuanto a la valoración de los ítems, los resultados indican una falta de consenso general. Sólo tres ítems (18. "Tener problemas al comunicarse "; 31. "Jugar colaborando y ayudando a los demás para un objetivo común"; 40. "Intereses de participación") obtuvieron un IQR igual a 1, aunque las valoraciones fueron en general positivas (ver [Tabla 6](#)).

Tabla 5. Valoración de las redacciones de los ítems en D3.

ÍTEM	Formulación del ítem	Mediana	IQR
7.	Enfrascarse en rituales y rutinas	3,5	3,25
	Estar ensimismado/a en rituales y rutinas	3	2
	Mostrar mucho interés en sus rutinas y rituales	3,5	3
9.	Hacer rutinas y rituales	2	2,25
	Aislarse de otras personas	5	1
	Estar aislado/a de otras personas	4	1
27.	Retirarse de otras personas	2	1
	Usar lenguaje inventado o propio	3,5	1
	Usar lenguaje inventado o propio, que nadie más use	4	2
29.	Hacer servir una forma de hablar inventada o propia	3	1,25
	Participar en conversaciones recíprocas	3	1,25
	Hablar con fluidez lo recíproco	4	2
31.	Conversar de forma fluida (responde a los "toma y daca" y se muestra espontáneo	1,5	3
	Jugar cooperativamente	3,5	3
	Jugar colaborando y ayudando a los demás para un objetivo común	4	0,5
32.	Jugar de forma cooperativa (buscar por los intereses de todos	3	1
	Responder positivamente al acercamiento de las demás personas	3	0,5
	Tener una actitud positiva a los acercamientos de los demás	4	1
38.	Responder de forma amistosa o abierta cuando los demás se acerca a él o ella	5	1,25
	Charlar (hablar por ser amistoso/a)	4	1,5
	Participar en momentos que se habla por hablar	3	0,25
	Participar a la hora de charlar	3,5	1,25

Resultados de las valoraciones por el grupo de expertos de las opciones de redacción de ítems considerados más difíciles de comprender. Estos ítems fueron escogidos a partir de los resultados obtenidos de la segunda ronda.

Tabla 6. Resultados obtenidos en la encuesta al grupo de padres.

		Mediana	IQR	1 (peor)	2	3	4	5 (mejor)	N
INSTRUCCIONES	Concreción	4	1,5	0%	18%	9%	36%	36%	11
	Facilidad de lectura	4	1,5	0%	18%	18%	36%	27%	11
	Simplicidad	4	1	0%	0%	18%	45%	36%	11
PROPUESTA DEL ÍTEM 7	Enfrascarse en rituales y rutinas	3	1,5	18%	18%	36%	27%	0%	11
	Estar ensimismado/a en rituales y rutinas	3	1,5	9%	27%	36%	18%	9%	11
	Mostrar mucho interés en sus rutinas y rituales	4	1,5	9%	9%	27%	27%	27%	11
VALORACIÓN CLARIDAD ÍTEMS	1. Estar fascinado/a por algunas partes de los objetos	4	3	18%	18%	9%	18%	36%	11
	2. Estar fascinado/a con mirar, oler, tocar o chupar objetos, o a las personas	4	2	18%	0%	27%	27%	27%	11
	3. Alinear cosas	4	4	30%	0%	10%	20%	40%	10
	4. Responder a los demás de manera inusual o extraña	3	2	9%	9%	45%	9%	27%	11
	5. Usar su mano para coger la mano de otra persona como instrumento	3	4	36%	9%	9%	0%	45%	11
	6. Problemas con su habla	4	2,5	20%	0%	20%	20%	40%	10
	7. Enfrascarse en rituales y rutinas	4	3	9%	18%	18%	27%	27%	11
	8. Tener una entonación y/o un volumen extraños	4	2	9%	0%	36%	18%	36%	11
	9. Aislarse de otras personas	4	4	36%	0%	9%	9%	45%	11
	10. Repetir acciones	4	2	0%	9%	27%	27%	36%	11
	11. Coleccionar cosas	4	2	9%	9%	27%	9%	45%	11
	12. Hacer manierismos (movimientos de manos y dedos repetitivos)	4	3	18%	9%	9%	18%	45%	11
	13. Aferrarse o “pegarse” a los objetos	3	3	18%	9%	27%	18%	27%	11
	14. Tener problemas con conductas repetitivas	4	2	9%	0%	27%	18%	45%	11
	15. Evitar sonidos, texturas u olores	3	3	0%	27%	27%	9%	36%	11
	16. Estar distante	3	4	27%	9%	18%	0%	45%	11
	17. Hacer movimientos repetitivos con todo el cuerpo	5	4	27%	0%	9%	9%	55%	11
	18. Tener problemas a la hora de comunicarse	5	1	0%	0%	10%	30%	60%	10
	19. Acercarse a los demás de formas extrañas o inusuales	4	3	9%	18%	0%	36%	36%	11
	20. Tener intereses circunscritos (extremadamente centrados en unos temas)	4	2	0%	9%	18%	36%	36%	11
	21. Tener dificultades para ser afectuoso o recibir afecto de los demás (ej. abrazos o besos)	5	2	9%	9%	27%	0%	55%	11
	22. Resistirse a los cambios	5	2,25	0%	20%	20%	0%	60%	10
	23. Tener dificultades a la hora de usar los pronombres (ej. confunde “yo” y “tú”)	3	3	18%	9%	27%	9%	36%	11
	24. Usar frases repetitivas	4	2	0%	18%	27%	9%	45%	11
	25. Usar lenguaje ecolálico (repetir lo que dice otra persona o él o ella mismo de forma inmediata)	4	3	18%	9%	18%	27%	27%	11
	26. Tener problemas en las interacciones sociales	4	1,5	0%	11%	11%	33%	44%	9
	27. Usar lenguaje inventado o propio, que nadie más use	4	2	9%	0%	27%	18%	45%	11
	28. Jugar con niños y niñas de su edad	5	2	0%	9%	27%	9%	55%	11

Tabla 6. Resultados obtenidos en la encuesta al grupo de padres (Continuación).

VALORACIÓN	CLARIDAD ÍTEMS	29. Conversar de forma fluida o recíproca	30. Compartir su placer o goce con los demás	31. Jugar colaborando y ayudando a los demás para un objetivo común	32. Responder de forma amistosa o abierta cuando los demás se acercan a él o ella	33. Sonreír a personas queridas o conocidas en situaciones sociales (ej. acercársele alguien)	34. Usar gestos	35. Consolar a otras personas	36. Mostrar interés por los demás	37. Usar la imaginación	38. Charlar (hablar por ser amistoso/a)	39. Mostrar variedad de expresiones faciales	40. Compartir intereses	41. Hacer contacto visual
		3	4	4	4	4	3	4	4	3	4	3	3	5
		2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	1	3
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	18%	9%	0%	0%	0%	22%
		18%	9%	9%	9%	0%	18%	9%	0%	9%	9%	9%	0%	0%
		36%	18%	27%	18%	36%	36%	27%	27%	36%	27%	45%	64%	22%
		9%	36%	45%	27%	18%	9%	18%	9%	9%	27%	9%	18%	0%
		36%	36%	18%	45%	45%	36%	45%	45%	36%	36%	36%	18%	56%
		11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	9

Porcentajes de las valoraciones obtenidas. En estas preguntas, los padres debían valorar la redacción de las instrucciones, dado que este elemento se había expandido desde la versión americana. Además, para ayudar a resolver la falta de consenso de expertos, los padres debían valorar qué formulación del ítem 7 les resultaba más comprensible. Para el cálculo de medianas y IQR, se transformaban en valores ordinales (de 1 a 5). Se marcan en negrita los valores IQR donde existió consenso.

DISCUSIÓN

Este estudio ha buscado adaptar el instrumento AIM a la población española, una escala diseñada para evaluar en niños la evolución de sintomatología propia del autismo. El instrumento AIM cuenta con la capacidad de evaluar un amplio rango de conductas prototípicas, resultaría fácil de administrar y de interpretar, e incluye medidas de frecuencia e impacto de los síntomas. Estas cualidades harían que el instrumento pudiese implementarse de forma periódica en un protocolo de intervención a niños y adolescentes con TEA, para detectar cambios en la presentación de los síntomas propios del autismo.

La adaptación de test psicológicos es un proceso extenso que pretende mantener las propiedades psicométricas mientras ajusta culturalmente el instrumento a la población objetivo (32). Este estudio sería un primer paso en la adaptación del instrumento AIM a la población española, con el objetivo de producir una versión que pueda implementarse de forma preliminar en equipos de intervención terapéutica. Para ello, se realizaron adaptaciones que se complementaron a las opiniones de expertos en salud mental infanto-juvenil, mediante la técnica

Delphi, así como comentarios de familiares de niños con autismo. Esto permitió detectar debilidades de las propuestas, así como examinar la validez aparente del instrumento.

Durante las rondas Delphi se llegó a un consenso de respuesta en la mayoría de los aspectos que se consultaron. Además, se valoraron positivamente la mayoría de las propuestas.

En la primera ronda, destaca el hecho que pocos ítems fueron hallados como difíciles de entender, y que la mayoría fueran descritos como relevantes; esto es, que evaluaban conductas propias del autismo y que su detección les resultaría de utilidad como profesionales. En este sentido, sorprende que, aunque la versión abreviada se escogiera, los participantes expresaron que aquellos ítems descartados seguían siendo relevantes y de utilidad clínica. Esto podría explicarse considerando que la heterogeneidad del TEA haría necesario registrar más conductas para evaluar correctamente su presencia (33)

En la segunda ronda, se quiso valorar la bondad de algunos elementos que no se habían incluido hasta el momento, como fueron la descripción exhaustiva de las instrucciones de uso, y la traducción de algunos ítems. Esto era importante para aumentar la validez

del instrumento. En general la propuesta fue bien recibida, si bien el apartado de las instrucciones fue detectado como el punto con más margen de mejora.

En la tercera ronda, se quiso refinar algunas descripciones de conductas, así como la presentación del instrumento. En esta ronda se llegó a un consenso en un diseño, aunque no parecer existir mucha diferencia entre la propuesta y la forma de presentación anterior, sugiriendo que la opción escogida por la mayoría no destacaba particularmente. En casi todos los ítems presentados, hubo una descripción del síntoma que fue seleccionada de forma consensuada y notablemente valorada.

En cuanto a la encuesta, los resultados son limitados por el bajo número de participantes. Destaca una respuesta más heterogénea, aunque positiva, especialmente en el uso de vocabulario sencillo. Por tanto, los resultados sugerirían que se habría alcanzado el objetivo de conseguir un instrumento de fácil administración. De todos modos, sería necesario continuar recogiendo comentarios de padres y madres de niños con autismo.

Una de las fortalezas del estudio fue el alto seguimiento durante las rondas Delphi. En los estudios Delphi, se espera que el 20-30% de los participantes abandonen la investigación en cada ronda (30); en comparación, en nuestra muestra un 80% de los expertos continuó participando hasta la última ronda. Además, los participantes contaban con experiencia en intervención terapéutica infantojuvenil. Para cada ronda hubo mucho consenso entre el grupo de participantes, lo que permitió acelerar el número de posibles modificaciones.

Un paso importante para el estudio fue la consulta a familiares de niños con autismo acerca del instrumento. Es importante ajustar en la medida de lo posible los instrumentos de registro parental, teniendo en cuenta que existen perfiles de familiares que tienden a no responder a estas medidas (12). Si se realizan adaptaciones que faciliten el trabajo de los miembros de la familia, tanto el terapeuta como el paciente y el entorno cercano podrían beneficiarse de una intervención más efectiva. Sin embargo, las conclusiones de la encuesta sugieren que sería importante aumentar el número de participantes y la metodología de consulta. La variabilidad y número

de respuestas limitadas no permiten establecer si la adaptación presentada les resultó comprensible, exhaustiva, y de fácil uso.

Este estudio presenta una serie de limitaciones. Primero, la selección de los participantes en el SPPIJ del Hospital Clínic podría implicar un sesgo de respuestas. Al reclutar participantes de un solo centro, era más probable encontrar un consenso sobre el instrumento y la dirección en las mejoras. Este efecto puede haber sido parcialmente limitado; los participantes provenían de dos dispositivos con diferentes grados de intervención diferenciados: los CSMIJ son servicios ambulatorios comunitarios que atienden a toda la población menor de 18 años de su área de referencia con diferentes patologías mentales.; URTEA recibe derivaciones exclusivamente de menores con diagnóstico principal TEA y con importante alteración funcional que ya han recibido intervenciones previas en el ámbito comunitario (ambulatorio y hospital de día) sin mejoría funcional. Sin embargo, sería recomendable contar con más expertos de otros dispositivos para generar una mayor variabilidad inicial en las respuestas. En segundo lugar, habría que considerar el amplio espectro de variables analizadas durante la fase 1. Habiendo adaptado cada ronda a las modificaciones propuestas por los participantes, muchos aspectos no pudieron ser evaluados a través de una sola medida. Esto significaba que los resultados no podían compararse totalmente, dificultando la capacidad de extraer conclusiones generalizables entre rondas. Un replanteamiento de la técnica Delphi reduciría el número de variables entre rondas, además de las preguntas formuladas para cada ronda. En tercer lugar, el pequeño número de participantes en la encuesta podría restringir el alcance de las conclusiones encontradas. La evaluación por parte de los cuidadores se fortalecería si se incluyera más participantes con perfiles divergentes. Cuarto, el límite estricto de rondas no permitió establecer un consenso en algunos aspectos. Del mismo modo, el uso de la técnica Delphi en el grupo de padres habría permitido extraer conclusiones acordadas con cierta solidez. Idealmente, un nuevo estudio siguiendo la técnica Delphi habría continuado hasta que se alcanzara un consenso.

CONCLUSIONES

Este estudio ha realizado la adaptación para su uso clínico en población española de un instrumento que permite evaluar de manera estandarizada cambios sutiles en presencia y afectación de síntomas centrales del autismo en niños y adolescentes. Esta adaptación de la escala estaría pensada para implementarse en intervenciones terapéuticas, registrando variaciones sintomatológicas durante los tratamientos para niños con autismo. Se ha obtenido una adaptación del instrumento AIM, tras la valoración de un grupo de expertos clínicos de la capacidad del AIM de medir los síntomas propios del TEA y los cambios en los mismos durante las intervenciones. Los resultados sugieren que las modificaciones presentan validez aparente. La incorporación de dicho instrumento a los estudios de eficacia de intervenciones en TEA podría mejorar la evaluación de progresos y definir áreas de trabajo específicos. Con este, los siguientes pasos para poder validar completamente este instrumento a la población española incluirían la formación de un grupo de expertos con mayor diversidad geográfica y ámbitos profesional que evaluase de forma consensuada.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen la colaboración de todo el personal SPPIJ y de los padres y madres que participaron en el estudio.

CONTRIBUCIONES

A. Tapia Córcoles: Realizó la revisión bibliográfica acerca de la técnica Delphi, el instrumento AIM, y procesos de adaptación y validación de test psicológicos; elaboró el diseño del estudio; realizó la traducción y elaboración de las modificaciones, revisiones y propuestas del instrumento AIM durante el estudio; hizo el reclutamiento de participantes para la fase 1 y fase 2; elaboró las encuestas para las fases 1 y 2, hizo el seguimiento de participación, realizó el análisis de datos durante las rondas Delphi y posterior a éstas, realizó el redactado del manuscrito.

R. Calvo Escalona: Promotora del estudio ante el Comité Ético de Investigaciones del Hospital Clínic de Barcelona y ante el Servicio de Psiquiatría

y Psicología Infantojuvenil del Hospital Clínic de Barcelona, propuso la metodología básica del estudio, y supervisó en la redacción del manuscrito y su revisión.

R. Nicolau Palou: Aportó supervisión en la metodología de las encuestas y en las modificaciones del instrumento posterior a las encuestas, dio apoyo en la preselección de candidatos para el reclutamiento de participantes durante la fase 2 del estudio, y participó en la revisión del manuscrito.

FINANCIACIÓN

El trabajo se ha realizado sin financiación.

CONFLICTOS DE INTERÉS Y CUMPLIMIENTOS ÉTICOS

Los autores expresan no tener conflictos de interés.

REFERENCIAS

1. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2014.
2. Salazar F, Baird G, Chandler S, Tseng E, O'sullivan T, Howlin P, et al. Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* (Internet). 2015;45(8): 2283–94. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2361-5>
3. Fuentes J, Hervás A, Howlin P, (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30(6): 961-84. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
4. Morales Hidalgo P. Epidemiologia dels trastorns de l'espectre de l'autisme en població escolar de Tarragona (Internet). *Tdx.cat*. (citado 2022 Apr 5). https://www.tdx.cat/documents/14/55/52/145552647862975580154027968965956992628/document_1.pdf
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro

- Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. (Internet) 2009, UETS N° 2007/5-3 (citado 2022 Abr 5).
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_compl.pdf
6. The nice guideline on the management and support of children and young people on the autism spectrum (Internet). National Collaborating Centre For Mental Health. (cited 2022 Apr 5).
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/evidence/autism-managment-of-autism-in-childrenand-young-people-full-guideline-248641453>
 7. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018;392(10146): 508-20.
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31129-2)
 8. Lord C, Wagner A, Rogers S, Szatmari P, Aman M, Charman T, et al. Challenges in evaluating psychosocial interventions for Autistic Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2005;35(6).
<https://doi.org/10.1007/s10803-005-0017-6>
 9. Schreibman L, Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, et al. Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(8): 2411-28.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
 10. McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, et al. Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technol Assess (Internet)*. 2015;19(41):1-506.
<https://doi.org/10.3310/hta19410>
 11. Lambert MJ, Whipple JL, Kleinstäuber M. Collecting and delivering progress feedback: A meta-analysis of routine outcome monitoring. *Psychotherapy (Chic)* (Internet). 2018;55(4):520-37. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1037/pst0000167>
 12. Morris AC, Macdonald A, Moghraby O, Stringaris A, Hayes RD, Simonoff E, et al. Sociodemographic factors associated with routine outcome monitoring: a historical cohort study of 28,382 young people accessing child and adolescent mental health services: Sociodemographic variation in outcome monitoring. *Child Adolesc Ment Health (Internet)*. 2021;26(1):56-64. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1111/camh.12396>
 13. Kanne SM, Mazurek MO, Sikora D, Bellando J, Branum-Martin L, Handen B, et al. The Autism Impact Measure (AIM): initial development of a new tool for treatment outcome measurement. *J Autism Dev Disord (Internet)*. 2014;44(1):168-79. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1862-3>
 14. Grzadzinski R, Janvier D, Kim SH. Recent developments in treatment outcome measures for young children with Autism spectrum disorder (ASD). *Semin Pediatr Neurol (Internet)*. 2020;34(100806):100806. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071909120300127>
 15. Grzadzinski R, Carr T, Colombi C, McGuire K, Dufek S, Pickles A, et al. Measuring changes in social communication behaviors: Preliminary development of the Brief Observation of Social Communication Change (BOSCC). *J Autism Dev Disord (Internet)*. 2016;46(7):2464-79. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2782-9>
 16. Houghton R, Monz B, Law K, Loss G, Le Scouiller S, de Vries F, et al. Psychometric validation of the autism impact measure (AIM). *J Autism Dev Disord (Internet)*. 2019;49(6):2559-70. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04011-2>
 17. Mazurek MO, Carlson C, Baker-Ericzén M, Butter E, Norris M, Kanne S. Construct validity of the Autism Impact Measure (AIM). *J Autism Dev Disord (Internet)*. 2020;50(7):2307-19. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3462-8>
 18. Grimm RP, Zhong N, Mazurek MO. Brief report: Replication of the five-factor structure of the Autism Impact Measure (AIM) in an independent sample. *J Autism Dev Disord (Internet)*. 2021; Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05303-2>
 19. Mazurek MO, Carlson C, Baker-Ericzén M, Butter E, Norris M, Barr C, et al. The Autism Impact Measure (AIM): Examination of sensitivity to change. *Autism Res (Internet)*. 2020;13(11):1867-79. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1002/aur.2397>

20. Shepherd D, Landon J, Goedeke S, Ty K, Csako R. Parents' assessments of their child's autism-related interventions. *Res Autism Spectr Disord* (Internet). 2018;50:1–10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2018.02.005>
21. Ketcheson LR, Pitchford EA, Wentz CF. The relationship among early functional milestones and core deficits in Autism Spectrum Disorder. *Res Autism Spectr Disord* (Internet). 2020;78(101638):101638. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101638>
22. Koziazk F, Roncadin C, Kata A, Duku E, Cauwenbergs A, Mahoney W, et al. Investigating the associations between child autistic symptoms, socioeconomic context, and family life: A pilot study. *Front Rehabil Sci* (Internet). 2021;2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/frsc.2021.748346>
23. Barrett D, Heale R. What are Delphi studies? *Evid Based Nurs* (Internet). 2020;23(3):68–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/ebnurs-2020-103303>
24. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique: Delphi survey technique. *J Adv Nurs* (Internet). 2000;32(4):1008–15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>
25. Keeney S, Hasson F, McKenna H. The Delphi Technique. In: *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p. 1–17.
26. Bauer SM, Fusté A, Andrés A, Saldaña C. The Barcelona Orthorexia Scale (BOS): development process using the Delphi method. *Eat Weight Disord* (Internet). 2019;24(2):247–55. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s40519-018-0556-4>
27. Keeney S, Hasson F, McKenna H. A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *Int J Nurs Stud* (Internet). 2001;38(2):195–200. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0020-7489\(00\)00044-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0020-7489(00)00044-4)
28. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *J Adv Nurs* (Internet). 2006;53(2):205–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03716.x>
29. Grime MM, Wright G. Delphi Method (Internet). *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*. Wiley; 2016. p. 1–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/9781118445112.stat07879>
30. Chalmers J, Armour M. The Delphi Technique. In: *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapore: Springer Singapore; 2019. p. 715–35.
31. Bijker L, Sleijser-Koehorst MLS, Coppieters MW, Cuijpers P, Scholten-Peeters GGM. Preferred self-administered questionnaires to assess depression, anxiety and somatization in people with musculoskeletal pain - A modified Delphi study. *J Pain* (Internet). 2020;21(3–4):409–17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2019.08.006>
32. Muñoz J. Fases para la construcción de un test. En: *Introducción a la Psicometría. Teoría Clásica y TRI*. Madrid: Pirámide, p. 265-282.
33. Cervantes PE, Matson JL, Matheis M, Burns CO. Ethical considerations regarding treatment. In: *Handbook of Treatments for Autism Spectrum Disorder*. Cham: Springer International Publishing; 2017. p. 41–58.