

# Tesis doctoral

## Desarrollo de la versión española del *Child Health and Illness Profile* para medir el estado de salud percibido en la infancia

**Maria-Dolors Estrada Sabadell**

**Director:** Dr. Luis Rajmil Rajmil  
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS)  
Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-Hospital del Mar)  
Barcelona (España)

**Tutora:** Dra. Maria Sala Serra  
Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Medicina  
Preventiva y Salud Pública. Universidad Autónoma de Barcelona  
(UAB). IMIM-Hospital del Mar  
Barcelona (España)

Dr. Luis Rajmil Rajmil	Dra. Maria Sala Serra	Maria-Dolors Estrada Sabadell
Director tesis:	Tutora tesis:	Doctoranda:

Barcelona, 2013

---

Programa de doctorado en ciencias de la salud (Real decreto 1393/2007). Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Medicina Preventiva y Salud Pública. UAB.



---

Este documento es la memoria presentada por Maria-Dolors Estrada Sabadell para optar al grado de doctora en medicina por la UAB.

**Financiación**

Este proyecto ha sido parcialmente financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) del Ministerio de Sanidad y Política Social español (contrato número 01/0420), el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP) y la AIAQS.

# Tabla de contenidos

<b>Resumen</b> .....	<b>5</b>
<b>English abstract</b> .....	<b>13</b>
<b>Lista de abreviaciones</b> .....	<b>19</b>
<b>Prefacio</b> .....	<b>21</b>
<b>Capítulo 1. Antecedentes</b> .....	<b>23</b>
<i>CVRS en pediatría y su medición</i> .....	23
<i>Child Health and Illness Profile (CHIP)</i> .....	25
Modelo conceptual del CHIP y versión para adolescentes .....	25
CHIP-CE, versión infantil.....	27
Desarrollo del CHIP-CE .....	27
Propiedades psicométricas del CHIP-CE.....	31
Usos del CHIP-CE.....	32
Healthy Pathways Child-Report Scales.....	32
<i>Adaptación transcultural de instrumentos de medida PRO pediátricos</i> .....	35
Estándares internacionales .....	35
Adaptación transcultural de la versión española CHIP-CE .....	37
Autorización de uso, traducción directa y síntesis de las traducciones .....	37
Entrevistas cognitivas a niños/as .....	38
Traducción inversa y comité de expertos.....	39
Prueba piloto y versión final .....	40
<i>Justificación</i> .....	41
<b>Capítulo 2. Objetivos, hipótesis y método</b> .....	<b>43</b>
<i>Objetivos</i> .....	43
Objetivo general .....	43
Objetivos específicos .....	43
<i>Hipótesis</i> .....	44
Hipótesis general.....	44
Hipótesis específicas.....	44
<i>Método</i> .....	46
Diseño y población de estudio .....	46
Diseño muestral .....	46
Muestra de población general .....	46
Submuestra .....	47
Medidas.....	47
La versión española del CHIP-CE.....	47
Medidas adicionales.....	49
Procedimientos.....	50
Análisis estadístico.....	51
Plan de análisis .....	51
Preparación de los datos.....	51
Comprobación propiedades métricas de la versión española del CHIP-CE .....	51
Programas informáticos .....	54

<b>Capítulo 3. Resultados .....</b>	<b>55</b>
<i>Validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/CRF .....</i>	<i>55</i>
<i>Validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF .....</i>	<i>63</i>
<b>Capítulo 4. Discusión.....</b>	<b>75</b>
<i>Principales contribuciones .....</i>	<i>75</i>
<i>Limitaciones.....</i>	<i>80</i>
<i>Aplicabilidad de los resultados.....</i>	<i>81</i>
<i>Nuevos retos para la versión española del CHIP-CE.....</i>	<i>82</i>
<b>Capítulo 5. Conclusiones .....</b>	<b>85</b>
<b>Agradecimientos .....</b>	<b>87</b>
<b>In memoriam .....</b>	<b>89</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>91</b>
<i>Anexo 1. Adaptación de la versión española del CHIP-CE .....</i>	<i>93</i>
<i>Anexo 2. Acuerdo entre padres e hijos/as sobre salud percibida niños/as con TDAH.....</i>	<i>103</i>
<i>Anexo 3. Versión española del CHIP-CE/CRF .....</i>	<i>115</i>
<i>Anexo 4. Versión española del CHIP-CE/PRF .....</i>	<i>143</i>
<i>Anexo 5. Carta de solicitud de participación y de consentimiento informado.....</i>	<i>153</i>
<b>Bibliografía .....</b>	<b>157</b>

# Resumen

## Desarrollo de la versión española del *Child Health and Illness Profile* para medir el estado de salud percibido en la infancia

**Maria-Dolors Estrada Sabadell**

**Director:** Dr. Luis Rajmil Rajmil. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS). Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-Hospital del Mar)

**Tutora:** Dra. Maria Sala Serra. Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Medicina Preventiva y Salud Pública. UAB. IMIM-Hospital del Mar

### **Prefacio**

Esta tesis doctoral se presenta como compendio de publicaciones y trata sobre el desarrollo de la versión española del *Child Health and Illness Profile* (CHIP)-*Children Edition* (CHIP-CE) denominada también "Perfil de Salud Infantil".

### **Antecedentes**

La versión española del CHIP-CE es la adaptación para uso en España del CHIP-CE, instrumento de medida de salud autopercebida infantil (6-12 años de edad) multidimensional, genérico e ilustrado creado en los Estados Unidos de América (EEUU) por la profesora Barbara Starfield. El modelo conceptual propuesto por la profesora Starfield describe la salud como un *continuum* donde se integran componentes físicos, emocionales y sociales de la salud. Además de recoger la percepción del niño/a de 6-12 años de edad sobre dimensiones físicas, emocionales y sociales relacionadas con la salud, incorpora dimensiones que recogen información sobre factores protectores para futuros estados de salud y factores que pueden ser perjudiciales.

La versión española del CHIP-CE ha seguido un proceso de adaptación transcultural para su uso en España riguroso y de acuerdo con los estándares internacionales. Como resultado de la primera etapa de desarrollo, se obtuvo una versión con aceptable equivalencia transcultural con el instrumento original (se ha eliminado un solo ítem). Los resultados obtenidos en la prueba piloto con la versión española del CHIP-CE/*Child Report Form* (CHIP-CE/CRF) permiten confirmar la capacidad de comprensión y la factibilidad de su uso en niños/as a partir de los 6 años de edad.

La versión española del CHIP-CE/CRF de 44 ítems define la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad a partir de 5 dimensiones (Satisfacción, Bienestar, Resistencia, Riesgos y Funciones). Para cada una de sus dimensiones genera una puntuación que configura un "perfil de salud". Tiene versión para padres, el CHIP-CE/*Parent Report Form* (CHIP-CE/PRF) y, por tanto, admite mediciones ante

circunstancias excepcionales (niños/as discapacitados, por ejemplo) o como complemento a la autopercepción del niño/a. La versión española del CHIP-CE/PRF de 75 ítems permite generar puntuaciones para cada una de sus cinco dimensiones y doce subdimensiones, todas ellas puntuadas con la misma métrica. Tiene versión para padres reducida de 44 ítems que contiene los mismos ítems que la versión infantil y, por tanto, el instrumento posibilita comparar las percepciones de padres e hijos/as. Estas versiones tienen una estructura paralela a su vez con la versión española para adolescentes (*CHIP-Adolescent Edition*, CHIP-AE) permitiendo, por consiguiente, enlazar la medición de la salud autopercebida de la etapa infantil con la adolescencia.

La situación de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha cambiado notablemente en los últimos años, y en la actualidad se dispone de un considerable número de instrumentos pediátricos de tipo genérico, aunque su número se reduce a 7 si se exige que sean autoadministrados en el rango etario de 6-11/12 años de edad. Entre éstos se encuentra el CHIP-CE. Y si se exige además haber superado un proceso de adaptación transcultural adecuado, sólo quedan cuatro instrumentos que cuentan con versiones españolas adaptadas para uso en España. Estas circunstancias ponen de manifiesto la necesidad de analizar la validez de la versión española del CHIP-CE en nuestro contexto con el objetivo de completar la familia de medidas CHIP en español para su uso en España y aportar un nuevo instrumento de medida al reducido grupo de instrumentos PRO pediátricos en español.

### **Objetivos**

Comprobar la aceptabilidad, fiabilidad y validez de la versión española del CHIP-CE para uso en España para medir la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad, comparar los resultados con el instrumento original norteamericano y analizar el acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad.

### **Hipótesis**

Se espera que la versión española del CHIP-CE muestre resultados aceptables en sus propiedades de medida, una correcta aceptabilidad en su administración grupal, que sea métricamente equivalente al instrumento original y mayor acuerdo entre padres e hijos/as sobre la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad cuando los conceptos analizados sean más "observables" y en los de menor edad (6-7 años).

### **Método**

(a) *Diseño y población de estudio*: estudio transversal descriptivo de base poblacional. La población estudiada son los niños/as de 6 a 12 años de edad que durante el curso lectivo 2002-2003 estaban matriculados en la educación primaria en la ciudad de Barcelona, y sus padres;

(b) *Muestra*: para obtener una muestra de población general de niños/as de 6-12 años de edad escolarizados en educación primaria en la ciudad de Barcelona se llevó a cabo un diseño probabilístico basado en una muestra por conglomerados estratificada (titularidad del colegio e índice de capacidad económica familiar [ICEF] del barrio del colegio) de forma proporcional siguiendo un proceso multietápico (1º: colegio y 2º: aula). La muestra teórica estimada inicialmente fue de 1.500 niños/as (10 colegios en

total). Finalmente, 9 colegios aceptaron participar (n= 1.307 niños/as). Se seleccionó una submuestra de conveniencia de 308 niños/as de 6-12 años de edad para llevar a cabo mediciones múltiples, lo que implicó seleccionar a dos colegios en total;

(c) *Medidas*: se administró la versión española del CHIP-CE, la infantil y la de padres, y se siguieron las codificaciones y puntuaciones del instrumento de medida original. Para facilitar la interpretación de las puntuaciones y poder comparar diferentes subgrupos de niños/as de 6-12 años de edad, las medias crudas de las dimensiones y subdimensiones se estandarizaron arbitrariamente a una media de 50 y una desviación estándar (DE) de 10. Se recogió información adicional sobre la titularidad del colegio y el ICEF del barrio del colegio, la edad y el género del menor. También el nivel de estudios máximo completado por la familia, edad y relación del informador indirecto con el menor. Se administró la versión española del *Child Behaviour Checklist* (CBCL) de Achenbach para padres, instrumento estandarizado para evaluar los problemas conductuales pediátricos. La escala global del CBCL se categorizó en salud mental sana ( $\leq 64$ ) y probable caso clínico/caso límite ( $>64$ ) utilizando los puntos de corte establecidos;

(d) *Procedimientos*: el trabajo de campo se realizó entre febrero y junio de 2003. Se cumplió con la legislación vigente relativa a la protección de datos personales y a su libre circulación y sólo se incluyeron en el estudio aquellos niños/as cuyos padres firmaron el consentimiento informado. La administración fue grupal mediante un entrevistador entrenado, en voz alta y siguiendo la guía de administración. Cada niño/a recibió los cuestionarios para sus padres en un sobre cerrado que debían devolver una semana más tarde al colegio. Se repitió el procedimiento en la comprobación de la fiabilidad test-retest (1 semana);

(e) *Análisis estadístico*: se ponderó la muestra aplicando un peso a cada estrato y los análisis tuvieron en cuenta la estructura jerárquica de la muestra y los datos agrupados. La calidad de los datos fue aceptable con un rango de errores de tipeo del 0,008-0,05%. Se declararon las bases de datos según normativa vigente. En la muestra de población general se comprobó: (1) *aceptabilidad* mediante la evaluación del porcentaje de casos perdidos y los efectos suelo y techo de todas las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE. Los casos perdidos serían aceptables si eran  $<10\%$  y el efecto suelo y techo si era  $\leq 15\%$ ; (2) *consistencia interna* a partir del coeficiente alfa de Cronbach de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años). Se consideró que era aceptable coeficientes  $\geq 0,70$ ; (3) para confirmar que la *validez estructural* de la versión española del CHIP-CE/CRF obtenida coincidía con la estructura propuesta como hipótesis se llevó a cabo el análisis factorial confirmatorio mediante pruebas de bondad de ajuste para el total de la muestra de población general, siendo aceptable un índice  $X^2/df < 2$  a 5 y una raíz del error cuadrático medio de aproximación (RMSEA)  $< 0,05$  a  $0,08$ ; (4) *validez de constructo* mediante el cálculo de las medias estandarizadas y los intervalos de confianza (IC) del 95% de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra según grupos de edad (6-7 años y 8-12 años), género del menor y nivel socioeconómico familiar basado en el nivel educativo familiar más alto. Las diferencias a nivel de dimensión y subdimensión de la versión española

del CHIP-CE se analizaron mediante el tamaño del efecto (ES) categorizándose como no efecto (<0,2), efecto bajo (0,2 a 0,5), efecto moderado (0,51 a 0,8) o efecto alto (>0,8); (5) *grado de acuerdo entre padres e hijos/as* en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad evaluado mediante los coeficientes de correlación intraclase (CCI) de las dimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años) que se categorizaron como acuerdo bajo (<0,2), regular (0,21 a 0,40), moderado (0,41 a 0,60), sustancial (0,61 a 0,8) y excelente (>0,8). En la submuestra se comprobó: (6) *fiabilidad test-retest (1 semana)* evaluada mediante el CCI de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la submuestra y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años). Se consideró que era aceptable coeficientes  $\geq 0,70$ ; (7) *validez de constructo según grupos conocidos* valorada a partir de las medias estandarizadas y los IC del 95% de las dimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la submuestra según estado de salud mental de los niños/as de 6-12 años de edad declarado en la versión española del CBCL de Achenbach para padres (salud mental sana [ $\leq 64$ ] y probable caso clínico/caso límite [ $>64$ ]). Las diferencias entre las puntuaciones a nivel de dimensión se analizaron mediante el ES clasificándolo como no efecto (<0,2), efecto bajo (0,2 a 0,5), efecto moderado (0,51 a 0,8) o efecto alto (>0,8);

(f): *Programas informáticos*: SAS v6.1, LISREL 8.4 y SPSS.

### **Resultados**

En el estudio para comprobar la validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/CRF, la tasa de respuesta global fue del 75% (n= 919). La consistencia interna fue  $>0,70$  en 3 de las 5 dimensiones, y el rango de los CCI para la estabilidad test-retest osciló desde 0,69 a 0,80. El análisis factorial confirmatorio replicó el modelo original. Los niños/as más pequeños puntuaron más elevado en Satisfacción que los niños/as mayores. Las niñas puntuaron más bajo en Bienestar pero más elevado en Riesgos que los niños.

En el estudio para comprobar la validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF, la tasa de respuesta global fue del 67% (n= 871). No hubo efecto suelo. Se encontró efecto techo en 4 subdimensiones. La fiabilidad fue aceptable a nivel de dimensión (consistencia interna: alfa de Cronbach 0,68-0,86; test-retest: CCI 0,69-0,85). Las niñas pequeñas obtuvieron puntuaciones mejores en Satisfacción y Funciones que las niñas mayores. La puntuación en la dimensión Bienestar fue más baja (peor) en niños/as con un probable problema de salud mental, con un ES grande (1,45). El grado de acuerdo entre padres-hijos/as fue bajo (CCI 0,22-0,37).

### **Discusión**

#### *Principales contribuciones:*

Los resultados del estudio muestran que la versión española del CHIP-CE/CRF tiene aceptables propiedades psicométricas incluyendo ausencia de casos perdidos y efecto suelo y, un porcentaje de efecto techo  $<15\%$  en todas las dimensiones (adecuada aceptabilidad) ajustándose a los estándares internacionales generales recomendados sobre fiabilidad y validez de un instrumento de medida PRO. El estudio sustenta la

idea que los niños/as a partir de 6 años de edad pueden informar sobre su propia salud de forma válida y fiable.

Los resultados obtenidos en el estudio en términos de coeficientes de fiabilidad y de validez de la versión española del CHIP-CE/CRF son similares a los informados por el instrumento original norteamericano. Entre las fortalezas del estudio se encuentra el hecho de que se comprobaron las propiedades psicométricas de la versión española del CHIP-CE en una muestra representativa grande de niños/as de colegios de educación primaria de la ciudad de Barcelona y sus padres, que incluyó un rango amplio de niveles socioeconómicos que representaban substancialmente a todas las familias con ingresos bajos, medios y altos y, a familias de colegios de titularidad privada y pública. Además, los resultados del presente estudio permiten disponer en España de uno de los pocos instrumentos de medida que pueden ser usados en grupos de menor edad, el rango de 6-7 años. El tamaño de la muestra también permitió analizar específicamente el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en este grupo de niños pequeños (a nivel transversal), grupo etario en el que no había sido demasiado estudiado. La disponibilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF permite llevar a cabo evaluaciones desde la perspectiva multiinformante como un complemento de la versión española autoadministrada a los niños/as de 6-12 años de edad. El presente estudio también refuerza el uso de ambas versiones en paralelo, principalmente en situaciones específicas, como por ejemplo, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Un estudio longitudinal que utilizó la versión española del CHIP-CE/CRF y del CHIP-CE/PRF en una muestra de 31 niños/as de 6-12 años de edad con TDAH reclutada en servicios de psiquiatría (ambulatorios y hospitalarios) de Barcelona y sus padres mostró que los niños/as puntuaban muy próximos a los valores de referencia de la población; mientras que sus padres puntuaban más de una DE por debajo de la media de la población general en la mayoría de dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE. Después de 8 semanas de tratamiento, los padres puntuaban próximos a las medias poblacionales. Se observaron cambios estadísticamente significativos en las subdimensiones de bienestar emocional, resolución de problemas, riesgo individual y relación con pares.

En la versión española del CHIP-CE, el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad en la muestra de población general evaluada mediante los CCI fueron bajos en todas las dimensiones aunque algo mayores en las que miden conceptos más objetivables como Riesgos. No se observaron parte de los resultados esperados en la dimensión de Resistencia pero sí en Funciones. Tampoco se observó un mayor acuerdo en los niños/as más pequeños. Resultados similares (bajo-moderado acuerdo) se observaron en otros estudios. Aunque hay revisiones que identifican factores relacionados con el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los menores, las diferencias entre la percepción del informador indirecto y la autodeclaración no son exclusivas del campo pediátrico y sus causas siguen en estudio. Las discrepancias pueden denotar ausencia de conocimiento parental sobre las experiencias y creencias de sus hijos/as o representar diferencias de perspectiva de unos u otros. En el campo de la CVRS en pediatría estas diferencias entre padres e hijos/as no indican *per se* la validez de una u otra perspectiva, sino más bien una consecuencia de puntos de vista diferentes sobre

la salud del niño/a y su bienestar. En lugar de considerar el desacuerdo entre padres e hijos/as como una fuente de potencial sesgo del instrumento de medida analizado, el desacuerdo puede reflejar diferentes perspectivas de los informadores en varios contextos. La disponibilidad de la versión española autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad y la versión para padres del CHIP representa una oportunidad para analizar inconsistencias entre los cuestionarios del niño/a y sus padres con mayor profundidad.

La interpretación de las puntuaciones de la versión española del CHIP-CE puede facilitar la comparación de los valores de la muestra poblacional de referencia con los de otros subgrupos de población específicos. Además, la versión española del CHIP-CE puede ser utilizada para desarrollar un sistema de clasificación de perfiles de salud (taxonomía) que ampliaría su aplicación.

*Limitaciones:*

La falta de independencia de las observaciones obtenidas de las unidades dentro de un mismo estrato o conglomerado se resolvió en los análisis estadísticos utilizando programas informáticos que permiten obtener estimadores de variabilidad incorporando la complejidad del diseño muestral.

*Aplicabilidad práctica:*

La utilidad del estudio consiste en la incorporación de un instrumento de medida PRO pediátrico en español para uso en España al reducido repertorio actualmente disponible. Otra de sus aplicabilidades prácticas radica en la potenciación de la inclusión de la perspectiva de los niños/as de 6-7 años en la medida de la salud percibida, al favorecer "la orientación al paciente" implícita en la propia naturaleza del concepto de la CVRS. Además, permite la inclusión de la perspectiva de los padres, ya sea como opción complementaria a la del menor o substitutiva, cuando ésta no sea viable y facilita el examen de los cambios en la salud autopercebida durante diferentes periodos de la vida (6-19 años) así como el desarrollo de versiones del CHIP-CE en otros países de lengua española.

*Nuevos retos:*

Los nuevos retos para la versión española del CHIP-CE se enmarcan en el campo de la mejora de su interpretabilidad (valores de referencia y perfiles de salud), la comprobación de propiedades métricas (validez de criterio y de constructo convergente y divergente y, sensibilidad al cambio de la versión española del CHIP-CE y de la versión reducida para padres), la aplicación de las teorías métricas modernas para corroborar los resultados obtenidos con la psicometría clásica, así como la comprobación de formatos de administración alternativos (versiones electrónicas).

**Conclusiones**

La versión española del CHIP-CE es un instrumento pediátrico de salud autopercebida de tipo genérico con coeficientes de validez conocidos y desarrollado según el modelo psicométrico clásico al replicarse el modelo conceptual y de métrica del instrumento original creado en los EEUU, el CHIP-CE.

Los resultados del estudio de la versión española del CHIP-CE/CRF confirman la fiabilidad y validez de las respuestas incluso de los niños/as más pequeños, de 6-7 años de edad. Con los resultados de la validez de la versión española del CHIP-CE se completa la familia española del CHIP que junto a la versión española para adolescentes (CHIP-AE) proporciona un instrumento de salud autopercibida genérico completo para evaluar la salud de poblaciones entre los 6 y los 19 años de edad en España.

El desarrollo en paralelo de ambas versiones, infantil y para padres, de la versión española del CHIP-CE ha permitido mantener la misma estructura de ítems y dimensiones y estudiar el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad. Los resultados de bajo grado de acuerdo entre padres e hijos/as indican que el uso en paralelo de ambas versiones aporta una perspectiva multiinformante de una misma realidad.

### **Financiación**

Este proyecto ha sido parcialmente financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) del Ministerio de Sanidad y Política Social español (contrato número 01/0420) y el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).



# English abstract

## **Preface**

This thesis is presented as a compendium of publications and includes the development of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP), Children Edition (CHIP-CE).

## **Background**

The Spanish CHIP-CE is an adapted version of the CHIP-CE for use in Spain. The CHIP-CE is an instrument designed to collect self-reported and parent-reported information on the health of children aged 6 to 12. It is a multidimensional, generic, and illustrated measure created in the United States of America (US) by Professor Barbara Starfield. The conceptual framework proposed by Professor Starfield describes health as a continuum where physical, emotional and social health components are integrated. In addition to obtaining the child's perception on physical, emotional and social aspects of health, domains that collect information on protective factors for future health states and factors that may be harmful are also included.

The Spanish version of CHIP-CE was adapted for use in the Spanish population following international guidelines for cross-cultural adaptations. The first stage of development produced a culturally acceptable version which was equivalent to the original US version (only one item was deleted). The results obtained in the pilot study with the Spanish CHIP-CE/Child Report Form (CHIP-CE/CRF) showed that it was feasible for use in children as young as 6.

The Spanish version of the CHIP-CE/CRF includes 44 items organized into 5 domains (Satisfaction, Comfort, Resilience, Risk Avoidance, and Achievement). Each question includes 5 response options illustrated with graduated circles of increasing size. It also includes a parent version, the Spanish CHIP-CE/Parent Report Form (CHIP-CE/PRF), which comprises 75 items included in 5 domains and 12 subdomains. A short format of the Spanish CHIP-CE/PRF containing 44 items in parallel with the child version is also available. These versions have a parallel structure to the Spanish version for adolescents (CHIP-Adolescent Edition, CHIP-AE).

The measurement of health-related quality of life (HRQL) has changed markedly in recent years, and a considerable number of pediatric generic questionnaires are now available, although there are only seven self-administered measures for the 6-11/12 years age range, one of which is the CHIP-CE. However, of these seven measures, only four have been adapted for use in Spain. This highlights the need to analyze the validity of the Spanish CHIP-CE in our context in order to complete the family of Spanish CHIP measures for use in Spain, and to provide a new instrument to the small group of patient reported outcome (PRO) pediatric measures currently available in Spanish.

## **Aims**

To assess the acceptability, reliability, and validity of the Spanish version of the CHIP-CE for use in Spain to measure the perceived health of children 6-12 years old, to compare the results with the original US version, and to analyze parent-child agreement.

## **Hypothesis**

It is expected that the Spanish version of the CHIP-CE shows acceptable psychometric properties, well-accepted in a group-administered, and psychometrically equivalent to the original US version. Higher parent-child agreement on the Spanish version of the CHIP-CE is expected in younger children and in the domains assessing more observable aspects.

## **Methods**

(a) *Design*: cross-sectional study;

(b) *Sample selection*: children 6-12 years of age and their parents selected to form a representative sample of primary school children from the city of Barcelona during the academic year 2002 to 2003 were invited to participate in this study. A probabilistic sampling selection was conducted following a 2-stage process, in which the primary sample units were schools. Schools were stratified by the type of school (public or private) and by the Family Economic Capacity Index (FECEI) of neighborhood in Barcelona, according to the neighborhood in which it is located. In the second stage, classrooms were randomly selected, and all students from each classroom were enrolled in the study. All the primary education grades (1<sup>st</sup> to 6<sup>th</sup> year) were included in each stratum. A theoretical sample size of 1,500 children and their parents was estimated. A convenience subsample of 308 children and their parents from two schools was selected to perform multiple measurements;

(c) *Measures*: Spanish versions of CHIP-CE/CRF and CHIP-CE/PRF were administered to child and parents, respectively. The domains and subdomains are standardized to an arbitrary mean of 50 and a standard deviation (SD) of 10. *Additional measures*: information on the characteristics of the schools was recorded. The child's age and gender, and highest family level of education was collected. The Spanish parent of the Achenbach Child Behavioral Checklist (CBCL) was administered to assess emotional and behavioral pediatric problems. The CBCL Total Problems score was divided into 2 categories: mentally healthy ( $\leq 64$ ) and borderline-probable clinical case ( $>64$ ), using the recommended cut-off points;

(d) *Procedures*: all procedures were carried out following the data protection requirements of the European Parliament. Informed consent was request from parents of each participating child. Parents filled in the questionnaire at home and questionnaires were collected at school in sealed envelopes one week later;

(e) *Statistical analysis*: in the representative sample was analyzed (1) Scale-level ceiling and floor effects were expected to be no more than 15%; (2) Cronbach's alpha coefficients were used to assess internal consistency reliability. A minimum of 0.70 was considered an acceptable criterion; (3) Confirmatory factorial analysis was conducted

to evaluate a defined relationship between the items and latent concepts, or domains, following the CHIP model. Goodness of fit was assessed by the relative chi-square (acceptable cut-off values for good fit, <2-5). The root mean square error of approximation (RMSEA) was used to assess the error of the model (acceptable cut-off values, <0.05-<0.08); (4) Construct validity was examined by determining whether a child's health differed in the predicted way according to the specific hypothesis. Scores for the Spanish CHIP-CE domains and subdomains and their 95% confidence intervals (95% CI) were computed by age groups, gender, and socioeconomic status, based on the highest level of education attainment of either parent. Standardized mean score differences in the Spanish CHIP-CE domains and subdomains were analyzed using effect size (ES), classified as no effect (<0.2), and low (0.2-0.5), moderate (0.5-0.8) or high effect (>0.8); (5) parent-child agreement on the Spanish CHIP-CE was assessed using intraclass correlation coefficients (ICCs) values, classified as low agreement (<0.2), and regular (0.2-0.40), moderate (0.41-0.60), substantial (0.61-0.8) or excellent agreement (>0.8). This analysis was conducted for the whole sample and stratifying by two age groups (6-7 years, 8-12 years). In the convenience subsample was analyzed: (6) ICCs were used to analyze test-retest reliability (1 week). A minimum of 0.70 was considered an acceptable criterion for reliability coefficients; (7) Construct validity was also evaluated based on the "known groups" approach. Standardized mean scores and 95% CIs were compared between children whose parents scored within the normal range on the CBCL and their counterparts in the borderline-clinical range. Standardized mean score differences in the Spanish CHIP-CE domains were analyzed using the ES;

(f): *Software*: SAS v6.1, LISREL 8.4 and SPSS.

## **Results**

Reliability and validity of Spanish version of the CHIP-CE/CRF: the overall response rate was 75% (n = 919). Internal consistency was >0.70 for 3 out of 5 domains, and the ICCs for test-retest stability ranged from 0.69 to 0.80. Confirmatory factor analysis replicated the original model. Younger children scored higher in satisfaction than older children. Girls scored lower in Comfort but higher in Risk Avoidance than boys.

Reliability and validity of Spanish version of the CHIP-CE/PRF: the overall response rate was 67% (n = 871). There was no floor effect. A ceiling effect was found in 4 subdomains. Reliability was acceptable at the domain level (internal consistency: 0.68-0.86; test-retest: 0.69-0.85). Younger girls had better scores on Satisfaction and Achievement than older girls. Comfort domain score was lower (worse) in children with a probable mental health problem, with high ES (1.45). The level of parent-child agreement was low (0.22-0.37).

## **Discussion**

### *Major contributions:*

The results of this study suggest that the Spanish CHIP-CE/CRF has acceptable psychometric properties, with no missing cases and floor effect and ceiling effects of under 15% in all domains, thereby demonstrating adequate acceptability according to recommended international standards on the reliability and validity of a PRO instruments. The study supports the idea that children from 6 years old and up can report on their own health in a valid and reliable way.

The results obtained show that coefficients of reliability and validity for the Spanish CHIP-CE/CRF were similar to those reported for the US version. Among the strengths of the study is the fact that the psychometric properties of the Spanish CHIP-CE were tested in a large representative sample of primary school children and their parents in the city of Barcelona. The sample included a broad range of socioeconomic levels, with families from low, middle, and high socioeconomic backgrounds, and families with children in private and public schools all represented. Furthermore, the study also provides for use in Spain one of the few instruments that can be used as in younger age groups, i.e. children aged 6-7 years old. The sample size also allowed us to specifically analyze the degree of agreement between parents and their children in this age group, an aspect which has not been widely studied. The availability of the Spanish CHIP-CE/PRF allows assessments to be performed with a multi-informant perspective as a complement to the Spanish self-administered version in children aged 6-12 years. This study also supports the use of both versions in parallel, primarily in specific situations, for example, in children with attention-deficit/ hyperactivity disorder (ADHD). A longitudinal study that used the Spanish CHIP-CE/PRF and the Spanish CHIP-CE/CRF in a sample of 31 children aged 6-12 years with ADHD recruited from psychiatric services (inpatient and outpatient) in Barcelona and their parents showed that children scored very close to reference population values, while parent scores for their children were more than one SD below the mean of the general population in most domains and subdomains of the Spanish CHIP-CE. After 8 weeks of treatment, however, parental scores were also close to the population mean. Statistically significant changes were observed in the subdomains of emotional, problem solving, individual risk and relationships with peers.

In the Spanish CHIP-CE, the degree of agreement (assessed using ICCs) between parents and children in the perceived health of children 6-12 years old in the general population sample was low in all domains, although somewhat higher in domains that measured more objective concepts such as Risk. Some expected results were observed on the domain of Resilience, though that was not the case with the Function domain. Agreement was not observed to be higher in younger children. Similar results (low-moderate agreement) were observed in other studies. Although there are reviews that identify factors related to the degree of agreement between parents and children in perceived health of children, the differences between the perception of the child and proxy are not unique to pediatric field and their causes are still under study. Discrepancies may reflect lack of parental knowledge about the beliefs of their children or differences in perspective. In the field of pediatric HRQL these differences between parents and children per se do not indicate the validity of one or the other approach, but rather stem from different points of view on the health of the child and his/her wellbeing. Instead of considering the disagreement between parents and children a potential source of bias of the analyzed measures, the disagreement may reflect different perspectives of informants in various contexts. The availability of a self-administered Spanish version for children 6-12 years old and the parent version of CHIP provides an opportunity to analyze the inconsistencies between child and parent reports in greater depth.

The interpretation of scores for the Spanish CHIP-CE can facilitate comparison of the values of the reference population sample with other specific population subgroups. In

addition, the Spanish CHIP-CE can be used to develop a classification system of health-types profiles (taxonomy) to expand its application.

*Limitations:*

The lack of independence of observations obtained from the units within a stratum or cluster was resolved in statistical analysis using software which can obtain estimators incorporating variability and complexity of the sample design.

*Practical applicability:*

The study is useful because it adds an alternative pediatric generic PRO measure to the small repertoire currently existing for use in Spain and because it makes it possible to include children aged 6-7 years old in the drive to measure self-perceived health, thereby favoring the patient-centeredness which is implicit in the concept of HRQL. It also makes it possible to elicit the parent perspective, either as a complementary option to the child or as a substitute, when it is not feasible to get the child's opinion. The existence of this version of the instrument will facilitate the examination of changes in perceived health status at different periods of life (6-19 years old) as well as the development of versions of CHIP-CE for use in other Spanish-speaking countries.

*New challenges:*

To improve the interpretability of the Spanish version of CHIP-CE by obtaining reference values and health-profiles types, to test criterion validity, convergent and divergent validity, and the sensitivity to change of the Spanish CHIP-CE and the short parent version, and to apply modern test theory to corroborate the results obtained using classical analysis, and to test alternative formats of the instrument, e.g. electronic versions.

**Conclusions**

The Spanish version of the CHIP-CE has acceptable psychometric properties which meet the recommended standards of reliability and validity in a manner similar to that of the original US version.

The results of the study of the Spanish CHIP-CE/CRF support the idea that children as young as 6 and from different cultural contexts can validly and reliably report on their own health. The study results indicate that the instrument is suitable for assessing the self-perceived health of children and together with the adolescent version, provides a comprehensive, generic measure to assess the health of the population aged 6-19 years in Spain.

The availability of the Spanish CHIP-CE/PRF allows assessment from a multi-informant perspective as a complement to the self-reported version, without substituting it. The low level of agreement observed between parents and children suggest that it may be necessary to use both versions in parallel, particularly in specific situations. The study provided a more complete clinical picture than if information had been collected from only one perspective on perceived health.

**Financing**

This research was partially financed by grants from the *Fondo de Investigación*

*Sanitaria* of the Spanish Ministry of Health (contract N°. 01/0420) and the *Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)*.

# Lista de abreviaciones

ABC ROC	Área bajo curva ROC
ADORE	<i>ADHD Observational Research in Europe</i>
CBCL	<i>Child Behaviour CheckList de Achenbach</i>
CCI	Coeficientes de correlación intraclase
CHIP	<i>Child Health and Illness Profile</i>
CHIP-AE	<i>Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition</i>
CHIP-CE	<i>Child Health and Illness Profile-Child Edition</i>
CHIP-CE/CRF	<i>Child Health and Illness Profile-Child Edition/Child Report Form</i>
CHIP-CE/PRF	<i>Child Health and Illness Profile-Child Edition/Parent Report Form</i>
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud ( <i>Health-related quality of life, HRQL</i> )
DE	Desviación estándar
df	Grados de libertad ( <i>degree freedom</i> )
DIF	Funcionamiento diferencial del ítem
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales ( <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> )
ES	Tamaño (o magnitud) de efecto o magnitud de las diferencias ( <i>Effect Size</i> )
EEUU	Estados Unidos de América
EVA	Escala Visual Analógica
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FS	<i>Functional Status</i>
GCQ	<i>Generic Health Questionnaire</i>
IC	Intervalo de confianza
ICEF	Índice de capacidad económica familiar
IRT	Teoría de respuesta al ítem ( <i>Item response theory</i> )
Medidas PRO	Resultados (de salud) percibidos por los pacientes ( <i>Patient-Reported Outcomes measures</i> )
OMS	Organización Mundial de la Salud
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
RMSEA	Raíz del error cuadrático medio de aproximación
SF-36	<i>The 36-Item Short Form Health Survey</i>
TDAH	<i>Trastorno por déficit de atención con hiperactividad</i> ( <i>Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, ADHD</i> )



# Prefacio

Esta tesis doctoral trata sobre el desarrollo de la versión española del *Child Health and Illness Profile-Children Edition* (CHIP-CE) denominada también "Perfil de Salud Infantil".

La versión española del CHIP-CE es la adaptación del instrumento genérico infantil CHIP-CE desarrollado en los Estados Unidos de América (EEUU) por Barbara Starfield<sup>1,2</sup> siguiendo un marco conceptual multidimensional que integra componentes físicos, emocionales y sociales de la salud y un modelo psicométrico tradicional que permite obtener un perfil de salud de los niños/as de 6-12 años. Consta de una versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años (CHIP-CE/*Child Report Form* [CHIP-CE/CRF]) y una versión para padres (CHIP-CE/*Parent Report Form* [CHIP-CE/PRF]).

La tesis doctoral se presenta como compendio de publicaciones según la normativa aprobada por la Comisión de Estudios de Postgrado de la UAB.

La estructura del documento de la tesis doctoral es la siguiente:

El CAPÍTULO 1 desarrolla los antecedentes del estudio. Se introduce la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pediatría y su medición. A continuación se define el marco conceptual del instrumento genérico CHIP y se describe el CHIP-CE. Y, por último, se detallan los estándares internacionalmente aceptados para llevar a cabo la adaptación transcultural de instrumentos de CVRS y se describe este proceso para la versión española del CHIP-CE.

El CAPÍTULO 2 presenta los objetivos y las hipótesis y describe el método utilizado para llevar a cabo el estudio.

El CAPÍTULO 3 está dedicado a los resultados que se presentan en formato artículos:

- Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del CHIP-CE/CRF autoadministrada para niños/as de 6-12 años (artículo principal 1):

Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Riley AW, Forrest CB, Starfield B. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Child Report Form (CHIP-CE/CRF). *Qual Life Res* 2012; 21:909-914<sup>3</sup>.

- Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del CHIP-CE/PRF para padres (artículo principal 2):  
Estrada MD, Rajmil L, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Herdman M, Riley AW, Forrest CB, Starfield B. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). Health and Quality of Life Outcomes 2010; 8:78<sup>4</sup>.

El CAPÍTULO 4 corresponde a la discusión. Incluye las principales contribuciones del estudio (fortalezas), sus limitaciones, la aplicabilidad de sus resultados y los nuevos retos para la versión española del CHIP-CE.

El CAPÍTULO 5 contiene las conclusiones del estudio.

Les sigue el apartado de AGRADECIMIENTOS dirigido a todas aquellas personas que han participado directa o indirectamente en el desarrollo de la versión española del CHIP-CE, haciendo énfasis a la memoria de la profesora Barbara Starfield.

A continuación, los ANEXOS del documento de la tesis doctoral:

- Anexo 1: Adaptación transcultural de la versión española del CHIP-CE (artículo complementario 1):

Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernández de Sanmamed MJ, Guillamón I, Riley AW, Alonso J. Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition). Ann Pediatr (Barc) 2004; 60:522-9<sup>5</sup>.

- Anexo 2: Concordancia entre padres e hijos en la CVRS en niños/as con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) medida con la versión española del CHIP-CE (artículo complementario 2):

Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Izaguirre J, Alda JA, Alonso J, Riley AW, Forrest CB, Starfield B. Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: estudio longitudinal. An Pediatr (Barc) 2009; 70:553-561<sup>6</sup>.

- Anexo 3: Versión española del CHIP-CE/CRF.
- Anexo 4: Versión española del CHIP-CE/PRF.
- Anexo 5: Carta de solicitud de participación y de consentimiento firmado.

Finalmente, cierra el documento de la tesis doctoral, el apartado de BIBLIOGRAFÍA.

# Capítulo 1. Antecedentes

## CVRS en pediatría y su medición

Hacia los años 80, la atención pediátrica centrada en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades infecciosas agudas dejó paso a la prevención y el control de las enfermedades crónicas y, a la mejora significativa en la supervivencia de enfermedades previamente mortales como el cáncer o la fibrosis quística mediante tratamientos agresivos asociados a morbilidad aguda y a largo plazo. En esas nuevas circunstancias, a los desenlaces (*outcomes*) clínicos tradicionales como mortalidad/supervivencia se incorporaron otros más subjetivos como la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) para evaluar los resultados de las intervenciones. Ello comportó el desarrollo de instrumentos de medida de la CVRS en la edad pediátrica que hasta ese momento no se había considerado justificado medir debido a la percepción de que la mayoría de niños/as estaban sanos/as.

La mayoría de autores están de acuerdo en que la CVRS es un concepto complejo, multidimensional, de naturaleza subjetiva y dinámica para el cual aún no se ha llegado a adoptar universalmente un concepto único<sup>7</sup>. Aunque no existe unanimidad en la definición, casi todos los modelos conceptuales de los instrumentos de medida de la CVRS incorporan la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>8</sup> que entró en vigor el 7 de abril de 1948 y que no ha sido modificada desde entonces: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>9</sup>.

Para denominar a los instrumentos de medida de la CVRS se han utilizado variedad de términos. Algunos autores prefieren utilizar el término “CVRS” (*Health-Related Quality of Life*, HRQL) para subrayar que sólo se miden aspectos sobre la salud. Otros autores prefieren el término “estado de salud percibida” (*Health Status*) para destacar que recogen autopercepciones. La *Food and Drug Administration* (FDA), agencia norteamericana reguladora de alimentos y productos médicos, adoptó en 2006 el término *Patient-Reported Outcome* (PRO) (traducido al castellano como “medida de resultados percibidos por los pacientes” o “medida de resultados de salud basados en el paciente”) en su borrador de la guía para la industria sobre el etiquetado de los productos médicos, entendiendo que un instrumento de medida PRO es aquel que se basa en la autoevaluación del grado de funcionamiento de las dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la salud así como en la autoevaluación de sensaciones somáticas y de síntomas, y la percepción de la salud global. En el 2009, se publicó la versión final de dicha guía que aplica a instrumentos de medida PRO disponibles así como a modificados o de nueva

creación<sup>10</sup>. En este caso, el término elegido por la FDA se centra en la fuente de información enfatizando la importancia de obtener la perspectiva del propio individuo. De todos modos, no todas las personas que cumplimentan los instrumentos de medida PRO están afectadas por alguna enfermedad y, por tanto, quizás sería más correcto denominarlos instrumentos de “medida de resultados percibidos por las personas”. Añadir que este último término asume la autoadministración aunque esto no siempre es posible (por ejemplo en personas muy enfermas o discapacitadas). En estas circunstancias, el instrumento de medida lo debe cumplimentar otra persona a la que se denomina “informador indirecto” o *proxy*.

Al limitado estudio en el campo de la CVRS en pediatría y su medición se sumó la multitud de retos teóricos y metodológicos a superar durante el desarrollo de los instrumentos de medida PRO pediátricos y su posterior validación<sup>1,11-16</sup>. Entre los desafíos teóricos más importantes a resolver, la falta de consenso en la conceptualización de la salud, la enfermedad y las experiencias de bienestar y calidad de vida del niño/a, necesariamente diferentes a las de un adulto así como el pobre conocimiento sobre cómo estas medidas de resultado son percibidas entre niños/as que se encuentran en diferentes etapas de desarrollo físico y cognitivo. A pesar de esas diferencias y desconocimientos, según un análisis de contenido de los instrumentos de medida PRO pediátricos disponibles<sup>17</sup> se constató cierta coherencia en el concepto de CVRS subyacente en todos ellos y coincidencia con la definición de salud de la OMS. Entre las barreras metodológicas para el desarrollo de instrumentos de medida PRO pediátricos, cabe mencionar la escasez de datos sobre la fiabilidad de la autodeclaración de los propios niños/as debido a su limitada competencia cognitiva general; también al limitado autoconocimiento y comprensión de los conceptos de salud y enfermedad en particular, en los más pequeños. Estas circunstancias obligaron a que fueran los padres y/o los profesionales de la salud los que actuaran como informadores indirectos de la CVRS de los propios niños/as, a menudo sin apenas cuestionarse que iba en contra de la propia esencia del concepto de CVRS. La actualización de una búsqueda exhaustiva de literatura<sup>18</sup> basada en estudios entre 1980 y 1988 con más del 90% de estudios empíricos utilizando informadores indirectos (padres o profesionales de la salud) para medir la CVRS de los niños/as demuestra lo arraigado de ese uso<sup>13</sup>. De todos modos, el papel de los padres y profesionales de la salud sigue siendo imprescindible ante determinadas circunstancias como por ejemplo cuando el propio niño/a no puede informar sobre su CVRS al ser demasiado pequeño o estar muy enfermo o afectado por algún tipo de discapacidad. Es importante además reconocer que los padres son los que identifican las necesidades de servicios sanitarios y monitorizan la efectividad de las intervenciones de sus hijos/as y, por tanto, recoger su perspectiva se convierte también en importante.

Los primeros instrumentos de medida PRO diseñados para la edad pediátrica fueron el *Child Health and Illness Profile* (CHIP) para adolescentes de 11-17 años (1993)<sup>19</sup> y el *Child Health Questionnaire* (CHQ) para padres y adolescentes de 10-17 años (1996)<sup>20</sup>. Ambos instrumentos creados para su uso

en los EEUU son de tipo genérico, es decir, diseñados para utilizar en población general con independencia de la enfermedad o problema de salud que le afecte<sup>7,21</sup>, pudiéndose administrar también en población general sana<sup>22</sup>. El primer instrumento específico pediátrico, es decir, aquel que puede aplicarse en poblaciones afectadas por enfermedades pediátricas concretas (por ejemplo: asma, diabetes mellitus 1, depresión, TDAH)<sup>7,21</sup> fue el *Functional Status* (FS) desarrollado para medir la discapacidad asociada a enfermedades crónicas en la infancia, que posteriormente se revisó (FS II R)(1990)<sup>23</sup>.

A finales de los años 90 se publicaron los primeros resultados de fiabilidad y validez de instrumentos de medida PRO en niños/as menores de 11 años (el *Pediatric Quality of Life Inventory* [PedsQL 4.0]<sup>24</sup> originario de los EEUU y el *Generic Health Questionnaire* [GCQ]<sup>25,26</sup> creado en Reino Unido) que aportaron los primeros indicios sobre la factibilidad y adecuación de preguntar a niños/as menores de 11 años sobre su CVRS.

Hasta la obtención de resultados aceptables de fiabilidad y validez de los instrumentos de medida PRO pediátricos administrados a niños/as, el bajo acuerdo entre los padres y sus hijos/as sobre la CVRS de los niños/as se asociaba erróneamente al hecho que los padres informaban de forma más fiable y válida que los propios niños/as. Estudios posteriores han evidenciado que los informadores indirectos, habitualmente las madres, y sus hijos/as, no están de acuerdo sobre muchos temas<sup>27</sup>, siendo ello resultado de perspectivas diferentes. En general, se observa mayor acuerdo en las dimensiones físicas - más objetivables- (actividad física, funcionamiento y síntomas) de la CVRS que en las dimensiones emocionales y sociales -más subjetivas-, en consonancia con los resultados observados en adultos. De todos modos, en una revisión sobre la medición de la CVRS en edades pediátricas en afectados con enfermedades crónicas, sólo 16 de los 43 instrumentos de medida PRO identificados permitían la estrategia multiinformante al disponer de versiones autoadministradas para niños/as y sus padres o cuidadores<sup>28</sup>.

## Child Health and Illness Profile (CHIP)

### Modelo conceptual del CHIP y versión para adolescentes

La necesidad de evaluar el impacto de la atención sanitaria en la salud llevó a Barbara Starfield a proponer un modelo para describir la salud percibida de una población así como evaluar la eficacia y la efectividad de la atención sanitaria para pacientes individuales o grupos de pacientes<sup>2</sup>. El modelo conceptual, publicado en 1974, era un constructo teórico donde el resultado (*outcome*) se describía como un “perfil de salud” compuesto por siete categorías desarrolladas en paralelo: longevidad, actividad, bienestar, satisfacción, enfermedad, logros y resistencia. Trece años más tarde (1987), el modelo conceptual seguía vigente y se había generado conocimiento sobre la

naturaleza de la información que debía contener cada uno de esos siete dominios<sup>1</sup>: longevidad (extrapolación sobre la esperanza de vida), actividad (referida al estado funcional), bienestar (relacionada con la sintomatología), satisfacción (vinculada con la satisfacción con la propia salud), enfermedad (típicamente abordada por los médicos), logros (o consecución de funciones, una de las dimensiones más difíciles de operativizar y que está conectada con aspectos positivos de la salud; fenómeno que sólo existe en el contexto social; en el caso de los niños/as no sólo implica desarrollo físico normal sino también, por ejemplo, competencia social), resistencia (o resiliencia, también difícil de operativizar como la dimensión de logros, relacionada con la capacidad de hacer frente a las amenazas para la salud, el anverso de la vulnerabilidad). En resumen, el modelo conceptual propuesto por la profesora Starfield describe la salud como un *continuum* donde se integran componentes físicos, emocionales y sociales de la salud ya que se sustenta en la convicción que la mente y el cuerpo son inseparables y que las correlaciones entre lo biológico, social y ambiental y la enfermedad y la salud están inextricablemente relacionadas (concepto holístico de la salud).

Basándose en el modelo ya comentado, en la experiencia clínica y en la revisión de la literatura sobre el estado funcional y la calidad de vida<sup>2</sup>, la profesora Starfield y sus colaboradores llevaron a cabo los primeros intentos de conceptualizar la salud percibida de los adolescentes desarrollando el instrumento genérico *Child Health and Illness Profile* (CHIP)<sup>19</sup>. El propósito de su investigación era crear un instrumento fiable, válido y práctico para evaluar la salud autopercebida de la población de adolescentes de 11-17 años con el objetivo de valorar el impacto sobre la salud de las políticas sanitarias o de las intervenciones sanitarias, y determinar la existencia de diferencias sistemáticas en la salud entre subpoblaciones como, por ejemplo, de niveles socioeconómicos desfavorecidos o grupos minoritarios. Los estudios iniciales del desarrollo del instrumento CHIP se realizaron en el ámbito clínico (1993)<sup>19</sup>. Sin embargo, los resultados del instrumento final, el *CHIP-Adolescent Edition* (CHIP-AE), se corroboraron en estudios comunitarios (1995)<sup>29</sup>.

El CHIP-AE, además de medir la percepción del adolescente sobre dimensiones físicas, emocionales y sociales relacionadas con la salud, incorpora dimensiones que recogen información sobre factores que son protectores para futuros estados de salud y, por otro lado, factores que pueden ser perjudiciales. La definición de salud y enfermedad incluye no solo síntomas y dolencias sino también la participación en actividades especialmente relevantes para el desarrollo de los adolescentes. Se define a partir 6 dimensiones y 20 subdimensiones con un total de 183 ítems más una sección sociodemográfica:

- **SATISFACCIÓN** (12 ítems): satisfacción con la salud en general (7 ítems) y autoestima (5 ítems).
- **BIENESTAR** (45 ítems): bienestar físico (24 ítems), bienestar emocional (14 ítems) y limitación de actividad (7 ítems).

- CONSECUCIÓN DE FUNCIONES (O LOGROS) (11 ítems): rendimiento académico (7 ítems) y rendimiento laboral (4 ítems).
- RESISTENCIA (32 ítems): participación familiar (7 ítems), resolución de problemas (8 ítems), actividad física (5 ítems) y salud/seguridad en el hogar (12 ítems).
- RIESGOS (38 ítems): riesgo individual (18 ítems), amenazas a logros (15 ítems) e influencia de pares (5 ítems).
- ENFERMEDADES (45 ítems): enfermedades agudas leves (10 ítems), enfermedades agudas graves (9 ítems), enfermedades recurrentes (11 ítems), enfermedades médicas de larga duración (6 ítems), enfermedades quirúrgicas de larga evolución (5 ítems) y enfermedades mentales (4 ítems).

Los análisis de fiabilidad y validez del CHIP-AE indican buenas propiedades psicométricas y, por tanto, que los/as adolescentes de 11-17 años son informadores válidos y fiables de su salud percibida<sup>29</sup>.

## **CHIP-CE, versión infantil**

El CHIP-CE es un instrumento de medida PRO genérico desarrollado para medir la salud percibida de los niños/as de 6-11 años, por lo general en las últimas 4 semanas. Consta de una versión autoadministrada ilustrada para niños/as (CHIP-CE/CRF) y una versión para padres (CHIP-CE/PRF) (no ilustrada) en la que se les pregunta desde la perspectiva de su hijo/a. Ambas en formato "lápiz y papel".

### **Desarrollo del CHIP-CE**

#### **CHIP-CE/CRF**

Cuando la profesora Starfield y sus colaboradores empezaron a desarrollar la versión infantil del CHIP, el CHIP-CE, los instrumentos de medida PRO autoadministrados en niños/as pequeños estaban en sus fases iniciales. Había escasa evidencia aunque sugerente que los niños/as a la edad de cursar educación primaria podían informar sobre algunos aspectos de su salud<sup>30</sup> y, por consiguiente, era necesario obtener mejor base científica para confirmar que los niños/as menores de 9 o 10 años de edad eran capaces de informar sobre su propia salud, y sí podían, cómo diseñar un instrumento de medida PRO que maximizase la fiabilidad y validez de sus respuestas. Se conocía también la validez limitada de la información proporcionada por los informadores indirectos (habituales en los niños/as de 10 años de edad o menos) y la infradeclaración de los problemas emocionales de los niños/as por parte de sus padres así como el valor de tener más de un informador para describir la CVRS de los niños/as de forma lo más completa posible<sup>31</sup>.

Las circunstancias ya descritas, así como las habilidades de los niños/as descritas en la literatura, determinaron la primera etapa de desarrollo del CHIP-CE<sup>30</sup> que tenía como objetivos específicos: 1) determinar si los niños/as de 5-

11 años de edad podían responder las preguntas de una encuesta de salud autopercebida; 2) demostrar la factibilidad de un formato de cuestionario ilustrado con la figura de un niño/a “universal” (es decir, neutro para edad, sexo y raza) creado por un dibujante profesional en base a los comentarios y sugerencias del equipo de investigación y resultados de unas pruebas con figuras ilustrativas en una muestra de conveniencia) con quien los niños/as pudiesen identificarse y que representase el concepto de salud, y estudiar el efecto de la edad, sexo y raza de la figura ilustrada en la calidad de las respuestas de los niños/as; 3) examinar diferentes tipos y número de opciones de respuesta para ver cuáles eran los más fácilmente entendibles por los más pequeños y cuáles preferían y; 4) comprobar la comprensión de los niños/as de conceptos específicos de salud y la formulación de formatos de respuesta diferente. El proyecto implicó la realización de 3 estudios cualitativos transversales mediante entrevistas cognitivas con la técnica *think-aloud* a una muestra de conveniencia de niños/as de 5-11 años de edad (N= 114) con predominio del rango de 5-7 años de edad y de los niveles socioeconómicos más desfavorecidos. El contenido de los ítems derivó del trabajo previo llevado a cabo por las investigadoras con el instrumento CHIP-AE original<sup>19,29</sup>. Además, con la intención de poder evaluar longitudinalmente la salud autopercebida desde la infancia hasta la adolescencia se adoptó para el CHIP-CE la misma estructura general del CHIP-AE, excluyendo la dimensión Enfermedades sobre las que se pregunta exclusivamente a los padres.

Los resultados de los diferentes estudios fueron los siguientes:

- Estudio 1 (n= 35 niños/as reclutados de dos guarderías y programas de actividades extraescolares): todos los niños/as en general, incluso los niños/as de 5 años de edad, parecían capaces de usar la EVA para indicar qué pensaban o sentían acerca de sus experiencias en salud. Usaban ambos extremos y el medio de la escala, y sus respuestas eran generalmente consistentes tanto en la presentación horizontal como vertical. Los niños/as de 5 años de edad fueron, aparentemente, capaces de comprender el contenido de la pregunta, pero tenían dificultades en entender el concepto de una semana. Todos los niños/as se identificaron con la figura ilustrada del cuestionario respondiendo que el personaje representado tenía su edad o dentro de un rango de un año de su misma edad y mismo sexo, sin diferencias relacionadas con la raza, características faciales, o pelo.
- Estudio 2 (n= 19 niños/as de dos programas de actividades extraescolares): el 74% de los niños/as preferían el formato de respuesta en círculos en lugar de las líneas de la EVA. El 68% preferían los círculos graduados en lugar de los círculos del mismo tamaño. El 74% preferían cuatro círculos en lugar de tres, y el 58% preferían dos ilustraciones en lugar de una. El acuerdo entre dos respuestas del niño/a a un mismo ítem era del 80% cuando se usaban círculos graduados y de la mitad cuando eran del mismo tamaño.

- Estudio 3 (n= 60 niños/as, 42 de 2 programas de actividades extraescolares y 18 con problemas crónicos de salud de un servicio de pediatría de un hospital):
  - Sobre el nivel de comprensión de los 24 palabras clave de salud, el porcentaje de baja comprensión varió inversamente con la edad del niño/a (los de 5 años tenían baja comprensión en el 50% de los términos; los de 6 y 7 años comprendían más que los de 5 años pero tenían problemas con muchos conceptos) y el porcentaje de comprensión se incrementó directamente con la edad del niño/a (los de 5 años tenían comprensión alta en el 26,8%). No hubo diferencias en la comprensión entre niños y niñas. No hubo diferencias estadísticamente significativas en la comprensión entre los niños/as con enfermedades crónicas y la muestra comunitaria.
  - En relación con la selección de las respuestas extremas, los niños/as de 5 y 6 años tenían porcentajes significativamente más altos de respuestas extremas que los de 7 años y los de 8-11 años. Las niñas tenían un porcentaje medio de respuestas extremas superior a la de los niños, pero las diferencias no fueron significativas. Aunque los niños/as de 6 años no se confundieron en el formato de respuesta de 5 categorías en los últimos 6 ítems que les mostraron, lo convirtieron a un formato de tres categorías, usando sólo el centro y ambos extremos.
  - Los resultados sobre la selección de la figura ilustrativa más atractiva (marcar el círculo cerca de la figura con la faz positiva) indican que los niños/as mayores tenían un porcentaje significativamente más bajo de respuestas de ese tipo que los niños/as más pequeños. Los niños tenían un porcentaje menor que las niñas, pero las diferencias no fueron significativas. Estos resultados no estaban tan sesgados como los de la selección de las respuestas extremas.
  - Al analizar el formato de respuesta preferido, no hubo indicios que los niños/as tuvieran dificultad en usar el formato de 5 círculos graduados para responder a las preguntas. Para preguntas que los niños/as entendían bien hubo consistencia en las respuestas entre el uso de 4 y 5 círculos graduados. El 56% de los niños/as pensaba que respondían el formato de cinco círculos graduados de la misma forma que el de cuatro. El 62% pensaba que la alternativa de respuesta de cinco círculos era más fácil de responder que la de cuatro, y el 67% decía que les gustaba más el formato de cinco alternativas que el de cuatro. Entre las razones para elegir el formato de respuesta de 5 alternativas incluían “da más oportunidades para dar mi respuesta” y “porque tengo más opciones”.

- Sobre el uso de un periodo de recordatorio de 4 semanas, la mayoría de niños/as (un 80% aproximadamente) pudieron comentar en la entrevista un síntoma o conducta que hubiese ocurrido en las últimas 4 semanas, aunque los niños más pequeños eran menos capaces de hacerlo que los mayores. A pesar de esto, no está claro si los niños/as más pequeños usan el intervalo de tiempo adecuadamente ya que muchos no entendían el concepto de una semana o un mes.

Los resultados de las entrevistas cognitivas evidenciaron que los niños/as de 5 años tenían problemas en la comprensión de muchos de los conceptos básicos de salud, a menudo necesitaban ayuda extra para entender lo que se les preguntaba y tendían a usar sólo las opciones de respuesta más extremas debido al grado de desarrollo cognitivo de los niños/as a esta edad. Los niños/as de 6-7 años tenían dificultades con algunos términos aunque entendían la encuesta de salud y los ítems, respondían acorde a sus explicaciones de por qué lo habían hecho y eran capaces, por tanto, de informar sobre sus experiencias en salud aunque tendían a usar las categorías de respuesta extremas. Casi todos los niños/as de 8-11 años comprendieron la naturaleza de las tareas y los términos presentados y, por consiguiente, eran capaces de informar sobre todos los aspectos de sus experiencias en salud siendo la mayoría capaces de localizar síntomas o conductas específicas sucedidas dentro del período de recordatorio de cuatro semanas. En conclusión, se demostró que es factible que los niños/as de 6-12 años informen sobre su propia salud si se usa un formato de instrumento de medida ilustrado para cada ítem siempre que esté redactado de manera simple y con opciones de respuesta de tipo Likert graduadas. Para los niños/as de 6-7 años fue necesaria una administración oral y visual.

La fase siguiente implicó los análisis de validez completos y el estudio de la fiabilidad test-retest (1 semana) del borrador inicial del CHIP-CE/CRF (100 ítems) con 248 niños/as de 6-11 años reclutados de 6 ambulatorios públicos y privados (Baltimore, Maryland, EEUU). Los resultados proporcionaron la base para un instrumento de 98 ítems que tenía fiabilidad, aceptabilidad y validez preliminar<sup>31</sup>. Posteriormente, como muestra la Figura 1, se realizó un proceso iterativo de probar y revisar la versión infantil del CHIP (*Child* CHIP) así como el desarrollo de métodos factibles para su administración en contextos clínicos y escolares hasta llegar a la versión final del CHIP-CE/CRF. En el CHIP-CE/CRF original se aplicó el funcionamiento diferencial del ítem (DIF), enmarcado en la teoría de respuesta al ítem (IRT), en uno de sus estudios iniciales (n=466 niños/as de 6-11 años de edad) con la finalidad de analizar si los ítems estaban sesgados por edad, género, nivel socioeconómico, o lengua<sup>31</sup>. Los resultados confirmaron las diferencias debido a las características específicas del subgrupo.

La versión final del CHIP-CE/CRF consta de 45 ítems distribuidos en 5 dimensiones (Satisfacción [8 ítems], Bienestar [12 ítems], Resistencia [8 ítems], Riesgos [8 ítems] y Funciones [9 ítems]) y 4 ítems socio-demográficos. Para

cada una de sus 5 dimensiones se genera una puntuación que configura un perfil de salud<sup>31</sup>.

### **CHIP-CE/PRF**

El desarrollo de la versión para padres del CHIP-CE, el CHIP-CE/PRF, se generó a partir de la experiencia en el desarrollo del CHIP-AE, la experiencia clínica y la contribución de los expertos. A partir de aquí, la selección y modificación de ítems se basó en los resultados de una muestra piloto con madres y padres, la mitad de los cuáles tenían hijos con enfermedades crónicas graves. A continuación, le siguió una fase pre-test donde se administró el borrador inicial del CHIP-CE/PRF (187 ítems) a las madres de los 248 niños/as de 6-11 años que habían participado en el desarrollo de la versión infantil del CHIP-CE que dio como resultado un instrumento de 146 ítems. Finalmente, como se describe en la Figura 2, de un proceso iterativo de probar y revisar la versión para padres del CHIP (*Parent CHIP*) en contextos clínicos y escolares se obtuvo la versión final del CHIP-CE/PRF que se define a partir de 5 dimensiones y 12 subdimensiones con un total de 76 ítems (Satisfacción [11 ítems]: satisfacción con la salud [7 ítems] y autoestima [4 ítems]; Bienestar [22 ítems]: bienestar físico [9 ítems], bienestar emocional [9 ítems] y limitación de actividad [4 ítems]; Funciones [10 ítems]: rendimiento académico [5 ítems] y relación con pares [5 ítems]; Resistencia [19 ítems]: participación familiar [8 ítems], resolución de problemas [5 ítems] y actividad física [6 ítems]; y Riesgos [14 ítems]: riesgo individual [4 ítems] y amenazas a logros [10 ítems]). Para cada una de sus 5 dimensiones y 12 subdimensiones se genera una puntuación que configura un perfil de salud que permite describir la salud percibida del niño/a desde la perspectiva de sus padres<sup>32</sup>.

La estructura del CHIP-CE/PRF es paralela a la versión para adolescentes (CHIP-AE). La versión para padres del CHIP-CE dispone de una versión reducida de 45 ítems que tiene los mismos ítems que la versión infantil (CHIP-CE/CRF). Esta versión reducida del CHIP-CE/PRF responde a los requisitos comunes de una evaluación de la salud breve pero completa y permite tener un instrumento idéntico para comparar la salud percibida por los padres e hijos/as.

La versión para padres incluye dos módulos opcionales: Enfermedades (40 ítems) y características sociodemográficas del padre, el niño/a y su familia (15 ítems).

### **Propiedades psicométricas del CHIP-CE**

Los estudios de fiabilidad y validez llevados a cabo en el desarrollo del CHIP-CE, versión para niños/as (CHIP-CE/CRF)<sup>31</sup> y versión para padres (CHIP-CE/PRF)<sup>32</sup>, presentan buenas propiedades psicométricas en población general.

Posteriormente, en el estudio paneuropeo ADORE (*ADHD Observational Research in Europe*) de dos años de seguimiento, el CHIP-CE/PRF ha demostrado su fiabilidad (consistencia interna) y validez (validez estructural) en población afectada de TDAH (1.477 niños/as de 6-18 años)<sup>33</sup>.

La sensibilidad al cambio del CHIP-CE ha sido estudiada para la versión de padres en una muestra de 794 niños/as con TDAH tratados con atomoxetina (aprobada en España para el tratamiento farmacológico del TDAH a partir de los 6 años de edad)<sup>34</sup>, mostrando ser un instrumento robusto en el tiempo en todas sus subdimensiones en relación a su consistencia interna y estructura (análisis factorial exploratorio)<sup>35</sup>.

El CHIP-CE dispone de una taxonomía de perfiles de salud que facilita su interpretación al simplificarla. Los perfiles de salud se definen como grupos de individuos que comparten un patrón de puntuaciones que representan de forma mutuamente excluyente y exhaustiva todos los patrones de salud que existen en una población representativa. Para el desarrollo y validez de la taxonomía de los perfiles de salud del instrumento CHIP-CE (versión infantil y reducida de padres) se usaron métodos similares a los utilizados en el CHIP-AE. Se establecieron también 13 perfiles de salud que describen las categorías de salud según el número y el tipo de puntuaciones de las dimensiones en el rango de la salud mala: ninguna, una, dos, y tres o cuatro dimensiones. Previamente, la distribución de las puntuaciones de cada una de las 4 dimensiones había sido tricotomizada en mala, normal y excelente salud excluyéndose las dimensiones de Funciones y Enfermedades<sup>36</sup>. La versión española de CHIP-AE cuenta con perfiles de salud validados, hecho que facilita la interpretación del instrumento de medida así como la evaluación de las posibles necesidades de salud en los adolescentes<sup>37</sup>.

### **Usos del CHIP-CE**

El CHIP-CE se publicó en 2004 y desde entonces se ha utilizado en estudios de salud comunitaria<sup>36,38</sup> y en estudios de investigación clínica (descriptivos<sup>39,40</sup> y experimentales<sup>41-45</sup>) en el campo de la psiquiatría, en concreto, el TDAH infantil. La administración del CHIP-CE/PRF (instrumento genérico) en tándem con la escala DSM-IV para el TDAH (*ADHD-Rating scale*) (instrumento específico) añade información relevante en la evaluación del TDAH pediátrico según indican los resultados de baja-moderada correlación entre ambas medidas de dos estudios experimentales en niños/as con TDAH tratados con atomoxetina (antes del tratamiento, en la visita final de seguimiento a las 10-12 semanas y en el cambio entre visitas)<sup>41,42</sup>.

### **Healthy Pathways Child-Report Scales**

El *Healthy Pathways Child-Report Scales* es un nuevo instrumento creado a partir del marco conceptual del CHIP. Va dirigido a niños/as de 10-12 años de edad ante los que puede haber cierta incertidumbre sobre qué versión del CHIP (infantil o adolescente) es más apropiada usar. En su desarrollo y validación se han combinado las teorías psicométricas clásica y moderna (IRT)<sup>46</sup>. Se focaliza en 4 de las 5 dimensiones del CHIP (excluye Funciones) y genera 17 escalas (3-9 ítems cada una) que miden constructos unidimensionales.

Para más información del CHIP consultar: <http://www.childhealthprofile.org/>.

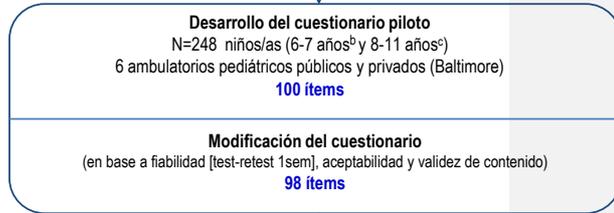
**Fase 1 - Generación pool de ítems y borrador inicial**

<sup>a</sup>42 niños/as de 2 programas extraescolares y 18 niños/as con enfermedades crónicas del departamento de pediatría de un hospital



**Fase 2 - pre-test**

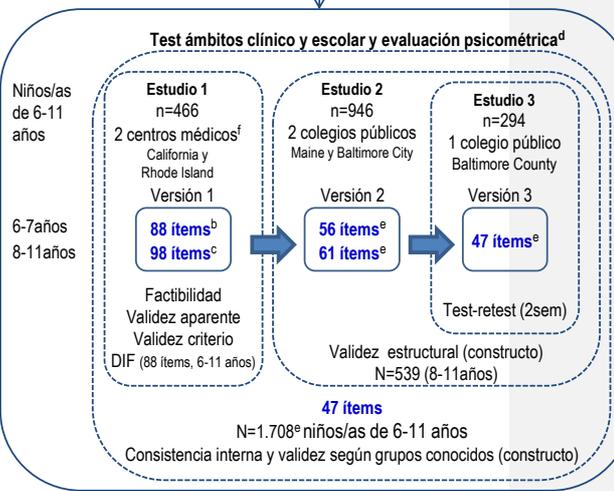
<sup>b</sup> individual por entrevistador y en privado (21,4')  
<sup>c</sup> autoadministrado sí nivel lector >38 y en privado (22,6')



**Fase 3 - reducción de datos I**

**Fase 4 - test preliminar**

<sup>d</sup> ni sensibilidad al cambio ni validez concurrente y longitudinal



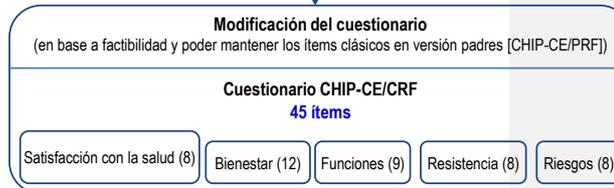
**Fase 5 - reducción de datos II**

<sup>e</sup> grupal nivel lector por profesor entrenado (<60')  
 Género no disponible para 2 niños/as

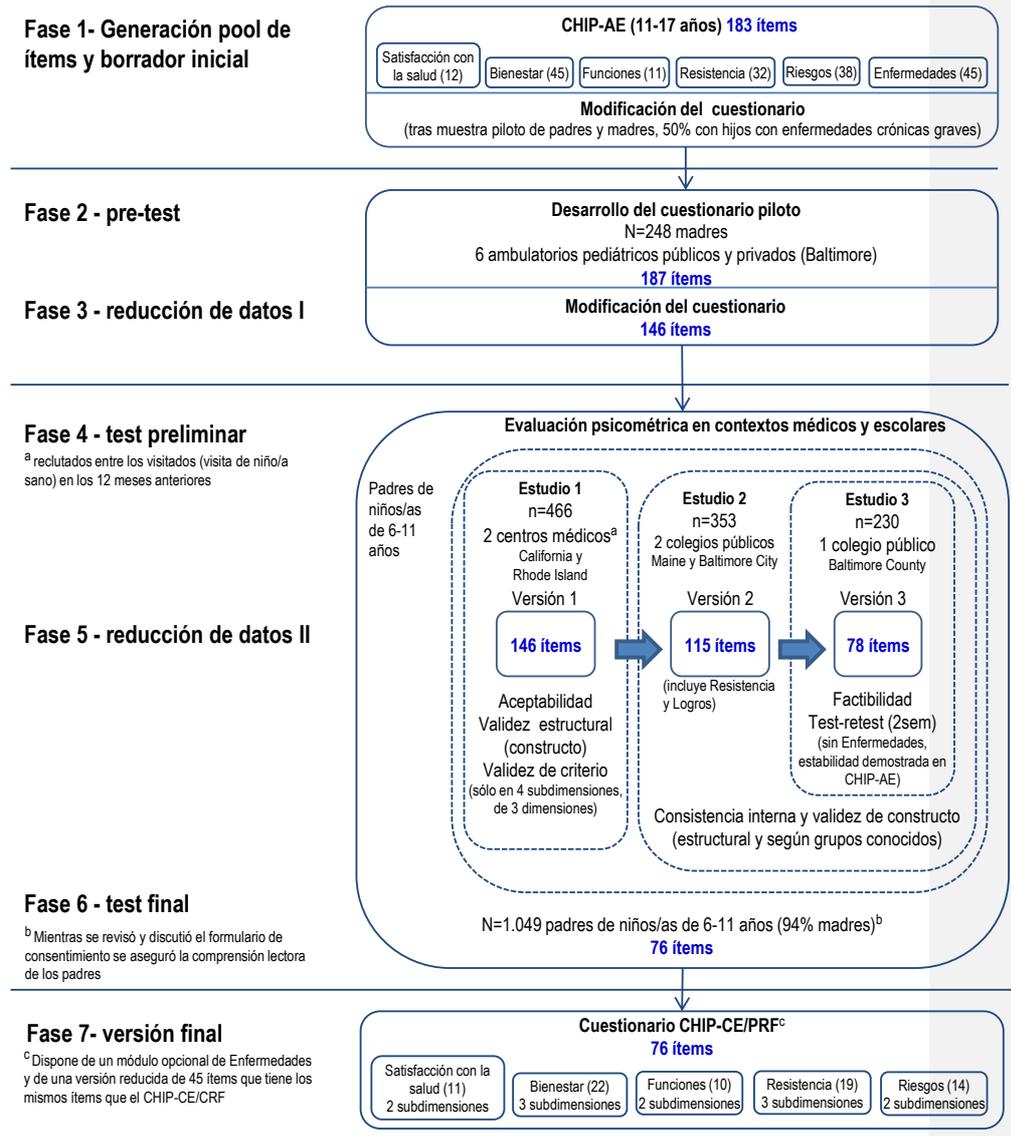
**Fase 6 - test final**

**Fase 7 - reducción de datos III**

**Fase 8 - versión final**



**FIGURA 1** Desarrollo del CHIP-CE/CRF



**FIGURA 2** Desarrollo del CHIP-CE/PRF

# Adaptación transcultural de instrumentos de medida PRO pediátricos

El proceso de adaptación transcultural de un instrumento de medida PRO, independientemente de la edad de la población a evaluar, consta de diferentes fases y está dirigido a maximizar la equivalencia entre los instrumentos de medida originales y las versiones adaptadas. Es importante saber que obtener instrumentos equivalentes no implica automáticamente que la versión adaptada sea fiable y válida. De hecho, para completar el desarrollo de una versión adaptada se requiere cumplir dos etapas más, la comprobación de sus propiedades de medida (y la comparación de resultados con el instrumento original) y la determinación de sus valores normativos basados en muestras de población representativas.

## Estándares internacionales

Según los estándares aceptados internacionalmente<sup>47-52</sup>, para el desarrollo de adaptaciones transculturales de instrumentos de medida PRO originales se deben seguir las siguientes fases:

En primer lugar, se debe obtener el permiso para usar y traducir el instrumento de medida PRO original contactando con el autor/autores para respetar los derechos de autoría y, por tanto, hacer un uso autorizado. Invitar a los autores a implicarse en el proceso de adaptación garantiza además el logro de una versión de calidad y ajustada al desarrollo del instrumento de medida original al facilitar la clarificación de cualquier ambigüedad y de los conceptos subyacentes en los ítems.

Una vez autorizado el uso, la segunda fase implica la traducción del instrumento de medida original (el contenido de los ítems, las opciones de respuesta y las instrucciones) al lenguaje donde va a ser usado por traductores bilingües (lengua del instrumento original y lengua materna -o primera lengua- del lugar donde será usada la versión adaptada) para reflejar más adecuadamente los matices del lenguaje. Se recomienda disponer al menos de dos traducciones independientes. Cada traductor debe elaborar un informe escrito de la traducción donde se razone el porqué de las palabras o frases elegidas y explique con qué palabras o frases ha tenido mayor dificultad o aún presenta dudas. Las discrepancias entre traducciones pueden reflejar redacciones ambiguas del instrumento de medida original o del propio proceso de traducción. Una vez identificadas se resuelven entre los propios traductores. Algunos autores recomiendan que los traductores del instrumento de medida original deberían tener diferente formación o experiencia: uno de ellos debería ser conocedor de los conceptos examinados en el instrumento de medida que

se está traduciendo proporcionando así una equivalencia desde una perspectiva más clínica y el otro no debería conocer los conceptos medidos ni tampoco recibir información sobre ellos y, preferiblemente, no tener experiencia médica ni clínica (traductor “naive”).

Le sigue una tercera fase de síntesis de las traducciones. Habitualmente, los traductores y un observador se reúnen para esta tarea teniendo en cuenta el instrumento de medida original y las dos traducciones al lenguaje diana (versión adaptada) disponibles hasta obtener una única traducción consensuada que se debe acompañar de un informe detallado sobre todo el proceso incluyendo la resolución de las incidencias. Se recomienda incorporar a la población diana de la investigación que se esté llevando a cabo para establecer la validez de contenido del instrumento de medida PRO tanto en la etapa de creación como de adaptación. Si el instrumento de medida es pediátrico, deben realizarse entrevistas cognitivas con niños/as del grupo de edad diana para confirmar que entienden los ítems y que el instrumento de medida representa adecuadamente el concepto de interés a medir (fase 4 del proceso).

A partir de la primera o segunda versión consensuada del instrumento de medida adaptado y trabajando de forma enmascarada al instrumento original, empieza la quinta fase del proceso donde un traductor retrotraduce (traducción inversa) el instrumento adaptado al lenguaje del instrumento original. Este es un proceso de verificación para asegurar que la validez de contenido del ítem de la versión adaptada es la misma que la del instrumento original. De todos modos, el acuerdo entre la retrotraducción y el instrumento de medida original no garantiza una traducción directa correcta, simplemente asegura una traducción consistente. La retrotraducción es sólo un tipo de verificación de la validez que permite identificar grandes inconsistencias o errores conceptuales en la traducción. En esta fase se recomienda que haya de nuevo dos traductores, en este caso que tengan como lengua materna, la lengua del instrumento original (habitualmente, el inglés). De nuevo, a partir de las dos retrotraducciones se obtiene una única retrotraducción.

Posteriormente, se debe lograr la equivalencia transcultural entre el instrumento de medida original (todos los ítems, opciones de respuesta e instrucciones) y la versión adaptada en cuatro áreas<sup>53</sup> (semántica: por ejemplo, la equivalencia en el significado de las palabras; idiomática: es decir, se han de encontrar expresiones equivalentes o sustituir algunos temas; empírica: por ejemplo, la situación evocada o representada en el instrumento original debería encajar en el contexto cultural destino; y conceptual: por ejemplo, ¿es el concepto explorado válido en la cultura destino?). Para ello se requiere un comité de expertos que como mínimo debe incluir metodólogos, profesionales de la salud, del lenguaje y los traductores (de la traducción directa y de la inversa) que debe estar en contacto directo con los autores del instrumento original. Los expertos deberán revisar las traducciones, retrotraducciones, el instrumento original así como los informes recopilatorios de todas las decisiones y resolver por consenso cualquier discrepancia hasta obtener la

versión pre-final (o *pre-test*) del instrumento de medida que será el utilizado durante el trabajo de campo. Se deberá asegurar que la versión adaptada cumple con la recomendación general para instrumentos de medida PRO que indica que deben ser comprensibles para el equivalente de una persona de 12 años (aproximadamente el nivel de lectura de sexto grado).

Antes de dar por finalizada la versión adaptada, debe realizarse una prueba piloto que implica usar la versión pre-final del instrumento adaptado en la población diana donde se va a usar. Idealmente, se debería probar en unas 30-40 personas. Cada una de ellas completa la versión pre-final adaptada y se le entrevista sobre el significado de cada ítem y la opción de respuesta con la finalidad de asegurar que la versión pre-final adaptada sigue siendo equivalente al instrumento de medida original en una situación de administración real. La distribución de las respuestas se examina para buscar una alta proporción de casos perdidos o de respuestas únicas (efectos techo y suelo). Es importante poner de manifiesto que aunque esta fase del proyecto proporciona información útil sobre, por ejemplo, cómo la persona interpreta los ítems, no va dirigida a estudiar las propiedades psicométricas de la versión adaptada del instrumento que, por otro lado, requeriría de un grupo de mayor tamaño. Para finalizar el proceso de adaptación transcultural de un instrumento de medida PRO es importante contactar con los autores del instrumento original y enviarles toda la documentación del proceso con el objetivo que constaten que se han seguido todas las fases que por acuerdo internacional deben realizarse para garantizar una adecuada equivalencia entre instrumentos originales y sus versiones adaptadas a otros lenguajes y/o culturas.

## **Adaptación transcultural de la versión española CHIP-CE**

Las fases del proceso de adaptación transcultural de la versión española del CHIP-CE están descritas en el artículo complementario 1<sup>5</sup> (Anexo 1). A continuación, se describen los aspectos más relevantes de cada fase del proceso:

### ***Autorización de uso, traducción directa y síntesis de las traducciones***

Los autores originales del CHIP-CE formaban parte del equipo de investigación para el desarrollo de la versión española del CHIP-CE para uso en España y autorizaron su uso siendo su ayuda fundamental durante todo el proceso. A continuación, dos traductoras bilingües profesionales de lengua materna española realizaron la traducción directa del CHIP-CE/CRF del inglés al español de forma independiente. Para cada ítem, puntuaron la dificultad en la traducción (escala de 0-10 puntos, 0 mínima dificultad-10 máxima dificultad) con resultados entre 0 y 3 puntos. No hizo falta realizar la traducción directa del CHIP-CE/PRF debido a que la mayoría de sus ítems (y los módulos opcionales) habían derivado de la versión española del CHIP-AE (dirigida a población entre 12-19 años de edad) y, por tanto, ya estaban traducidos, retro-

traducidos y analizados<sup>54</sup> o coincidían con los de la versión española del CHIP-CE/CRF. No obstante, en todos los ítems de la versión española para padres fue necesario modificar ligeramente la redacción al ser una versión concebida para que los padres informen sobre la salud percibida desde la perspectiva de sus hijos/as.

El resultado de la siguiente fase fue la obtención de la primera versión española consensuada del CHIP-CE/CRF. Para ello, el equipo de investigación del proyecto revisó cada uno de los 45 ítems traducidos al español y los clasificó en tipo A, B o C según el grado de dificultad en la traducción y la equivalencia conceptual<sup>55</sup> siguiendo la misma pauta utilizada en la adaptación transcultural de la versión española del CHIP-AE. Los resultados fueron que 21 ítems (47%) eran de tipo A (equivalencia conceptual completa: es decir, los traductores no detectaron ninguna dificultad y el significado de las dos versiones fue similar), 23 ítems (51%) de tipo B (uno o ambos traductores puntuaron más alto que 4 puntos en equivalencia y ambas traducciones fueron diferentes; algunas palabras fueron problemáticas o el ítem necesitó ser redactado de nuevo para adaptarse al contexto cultural español hasta alcanzar la equivalencia conceptual) y sólo 1 ítem (2%) se consideró de tipo C (no se realizó la traducción debido a ausencia de equivalencia). El ítem no equivalente fue: *"In the past 4 weeks that you were in school, how often did you finish all your homework?"*, por considerar que hacer deberes escolares no es una actividad habitual en la mayoría de colegios de educación primaria españoles. El equipo de investigación del proyecto se reunió con las traductoras y acordaron eliminar el ítem no equivalente de la versión española del CHIP-CE/CRF que finalmente se define a partir de 44 ítems distribuidos entre 5 dimensiones. Ese mismo ítem se eliminó de la versión española del CHIP-CE/PRF constando finalmente de 75 ítems distribuidos en las mismas 5 dimensiones.

### **Entrevistas cognitivas a niños/as**

Para valorar la edad mínima a la que los niños/as podían informar sobre su salud y si se identificaban por edad y sexo con la figura ilustrativa incluida en la versión infantil del CHIP-CE se realizaron 44 entrevistas cognitivas a niños/as de 6-11 años de edad de dos colegios públicos de Barcelona ciudad, una vez firmado el consentimiento informado de sus padres. No se incluyeron a niños/as de 5 años de edad dada la experiencia previa con el instrumento original donde la mayoría de estos niños/as no entendía gran parte de las palabras clave y no fueron capaces de prestar atención y seguir la entrevista adecuadamente. Los resultados de las entrevistas cognitivas indicaron lo siguiente:

- Los niños/as pudieron prestar atención y seguir la entrevista sin problemas a partir de los 6 años de edad. A partir de esta edad pudieron explicar experiencias relacionadas con las diferentes dimensiones del CHIP-CE/CRF y los ejemplos que dieron sobre la figura ilustrativa (se usó la del

instrumento original) confirmaron que ésta ayudaba a la interpretación del contenido de las preguntas al igual que había ocurrido con el instrumento original. Se observó una diferencia según la edad en la comprensión de los conceptos más abstractos, relacionados con la dimensión Bienestar, siendo menor en los niños/as de 6-7 años de edad.

- Situaron las opciones de respuesta en el orden esperado en la escala visual analógica (EVA) y dieron ejemplos relativos a experiencias que reflejaban frecuencia o intensidad. De todos modos, los niños/as de 6-7 años de edad utilizaban sólo tres alternativas de respuesta (peor precisión óptima), mientras que a partir de los 7 años de edad utilizaban las cinco opciones de respuesta, en función de la madurez cognitiva del niño/a.
- En relación a la comprensión del período recordatorio de 4 semanas, los niños de 6-7 años de edad contestaron a las preguntas teniendo en cuenta más la intensidad del evento que la frecuencia (peor precisión óptima), mientras que los de 8 años de edad o más contestaban en términos de frecuencia.
- Los niños/as se identificaron con la figura ilustrativa que acompaña a cada pregunta en relación a su propia edad. En cambio, a diferencia de los niños/as norteamericanos donde la figura ilustrativa se consideró “neutra” en cuanto al sexo (los niños pensaban que se trataba de un niño y las niñas de una niña), en nuestro contexto, los niños/as consideraron que la figura representaba una niña (hecho atribuido posiblemente a la coleta de su peinado).

En conclusión, los resultados de las entrevistas cognitivas con niños/as de 6-11 años de edad de la versión adaptada del CHIP-CE/CRF para uso en España fueron similares a los del instrumento original<sup>31</sup>. En ambos contextos geográficos se encontraron algunas dificultades en los niños/as de 6-7 años de edad para comprender y explicar algunos conceptos considerados más abstractos. Los resultados de las entrevistas cognitivas con los niños/as de 6-11 años de edad permiten afirmar que éstas aportaron información rica en cuanto a la comprensión de las palabras y de las frases de la versión adaptada del instrumento. A partir de sus resultados, el equipo de investigación de la versión española del CHIP-CE propuso la segunda versión consensuada del CHIP-CE/CRF.

En la versión española del CHIP-CE/PRF no se llevaron a cabo entrevistas cognitivas con los padres al asumir que si los niños/as y adolescentes eran capaces de entender la versión adaptada del instrumento de medida, los padres también lo harían.

### ***Traducción inversa y comité de expertos***

La retrotraducción al inglés de la segunda versión consensuada del CHIP-CE/CRF la llevó a cabo un traductor profesional bilingüe de lengua materna

inglesa. El equipo de investigación y los 3 traductores formaron el comité de expertos que revisó dicha retrotraducción. Durante este proceso se modificaron 4 preguntas después de consensuar los conceptos con las autoras originales. Esos ítems fueron también modificados en la versión española del CHIP-CE/PRF. Tras esto, se obtuvo la versión española del CHIP-CE final 1.0.

### ***Prueba piloto y versión final***

En la prueba piloto se administró la versión española del CHIP-CE final 1.0. a 76 niños/as de un colegio seleccionado por conveniencia, incluyendo un aula de cada nivel educativo de primaria, para valorar el diseño del formato y la duración de la administración. Sólo se incluyeron aquellos niños/as que devolvieron la carta con el consentimiento informado (Anexo 5) firmado por sus padres aceptando participar. La administración fue siempre grupal con ayuda de un entrevistador que leía en voz alta siguiendo una guía elaborada para facilitar su administración y reducir la variabilidad inter-observador debido a que no se había comprobado empíricamente la edad límite para la autoadministración en nuestro medio, que había datos que los niños/as de 8 años de edad podían tener diferencias en el nivel de lectura (aproximadamente el 30% de los niños/as de esa edad no superaron el test de lectura en la prueba piloto del instrumento original)<sup>31</sup> y que se debía administrar en un tiempo determinado. Para respetar la confidencialidad durante la administración grupal se incluyó una hoja con dibujos para colorear con la que tapar las respuestas que se obsequió al finalizar a todos los niños/as. La prueba piloto demostró la factibilidad de la administración grupal de la versión española del CHIP-CE/CRF en menos de una hora de clase (promedio de 30 minutos). Todos los niños/as fueron capaces de seguir la lectura en voz alta, así como las indicaciones del entrevistador y contestar a todas las preguntas. No hubo cambios tras la prueba piloto en la versión española del CHIP-CE/CRF.

La limitación que cabe mencionar de la prueba piloto es que no se han llevado a cabo pruebas de lectura para comprobar la factibilidad de la autoadministración de la versión española del CHIP-CE/CRF. No obstante, la experiencia acumulada con el uso de otros cuestionarios indica que a partir de los 8 años de edad los niños/as son capaces de responder a un cuestionario de estas características<sup>56</sup>. En los más pequeños es aconsejable seguir la técnica de administración por entrevistador utilizada en la prueba piloto. Los resultados de la autoadministración de la versión española del CHIP-CE/CRF en grupos de 5-10 niños/as de 8-12 años de edad con TDAH demostró ser factible a pesar de la comorbilidad psiquiátrica de la mitad de los niños/as (trastorno con conducta oposicionista y desafiante)<sup>6</sup>. No se llevó a cabo prueba piloto con padres o madres en la versión española del CHIP-CE/PRF. Como resultado de la primera etapa de desarrollo de la versión española del CHIP-CE se obtuvo una versión con aceptable equivalencia transcultural con el instrumento original (se ha eliminado un solo ítem) y, por consiguiente, adecuada para su uso en España. Los resultados obtenidos en la prueba piloto con la versión española del CHIP-CE/CRF permiten confirmar la capacidad de comprensión y la factibilidad de su uso en niños/as a partir de los 6 años de edad.

# Justificación

Desde los años 90 cuando se gestó el CHIP, hasta la actualidad, la situación de la CVRS en pediatría y su medición ha cambiado considerablemente según indican las revisiones sistemáticas de instrumentos de medida PRO pediátricos publicadas<sup>8,57-59</sup>, debido a que se han ido superando los problemas conceptuales y metodológicos que limitaban su desarrollo. De hecho, actualmente existen 33 instrumentos de medida PRO pediátricos de tipo genérico. El número se reduce considerablemente si se exige la condición de ser autoadministrado en el rango etario de 6-11/12 años ya que sólo 7 instrumentos lo permiten, entre los que encuentra el CHIP-CE. Y si se exige además haber superado un proceso de adaptación transcultural siguiendo los estándares aceptados internacionalmente, sólo cuatro instrumentos de medida cuentan con versiones españolas adaptadas para uso en España, entre los cuáles está la versión española del CHIP-CE.

Las anteriores circunstancias ponen de manifiesto la necesidad de analizar la validez de la versión española del CHIP-CE en nuestro contexto con el objetivo de completar la familia de medidas CHIP en español para su uso en España y aportar al reducido grupo de instrumentos de medida PRO pediátricos en español, un nuevo instrumento de medida que:

- Es la adaptación para uso en España del CHIP-CE, instrumento de medida de la salud autopercebida infantil (6-12 años de edad) creado en los EEUU.
- Es de tipo genérico y, por tanto, de uso general aunque también útil para comparar enfermedades específicas.
- Es multidimensional (y de tipo perfil), que refleja la salud percibida como un *continuum* donde se combinan desde aspectos negativos y positivos, como satisfacción con la salud y autoestima, bienestar físico y psicológico, a factores de riesgo y protectores contra futuros problemas de salud.
- Es ilustrado y en formato “papel y lápiz”.
- Tiene versión para padres (75 ítems) y, por tanto, permite mediciones ante circunstancias excepcionales (niños/as muy enfermos o discapacitados cognitivamente o simplemente que no quieren compartir sus percepciones de salud) o complementar la autopercepción del niño/a a partir de la perspectiva de los padres.
- Tiene versión para padres reducida de 44 ítems que contiene los mismos ítems que la versión infantil. Ambas versiones responden con los requisitos comunes de una evaluación de la salud breve pero completa y permite

tener un instrumento de medida idéntico para comparar las percepciones de padres e hijos/as.

- Tiene una estructura paralela a la versión española para adolescentes (CHIP-AE) que permite enlazar la medición de la salud autopercebida de la etapa infantil con la adolescencia.

# Capítulo 2. Objetivos, hipótesis y método

## Objetivos

### Objetivo general

Comprobar la aceptabilidad, fiabilidad y validez de la versión española del CHIP-CE para uso en España para medir la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad, comparar los resultados con el instrumento original norteamericano y analizar el acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad.

### Objetivos específicos

1. Versión española del CHIP-CE/CRF (versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad):
  - Evaluar la aceptabilidad de la versión española del CHIP-CE/CRF.
  - Evaluar la fiabilidad (consistencia interna y fiabilidad test-retest) de la versión española del CHIP-CE/CRF.
  - Evaluar la validez estructural de la versión española del CHIP-CE/CRF.
  - Evaluar la validez de constructo según edad, sexo y nivel socioeconómico de la versión española del CHIP-CE/CRF.
  - Evaluar la validez de constructo según grupos conocidos (según salud mental de los niños/as de 6-12 años de edad) de la versión española del CHIP-CE/CRF.
  - Comparar los resultados de la versión española del CHIP-CE/CRF con el instrumento original norteamericano.
2. Versión española del CHIP-CE/PRF (versión para padres):
  - Evaluar la aceptabilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF a nivel de dimensión y subdimensión.
  - Evaluar la fiabilidad (consistencia interna y fiabilidad test-retest) de la versión española del CHIP-CE/PRF a nivel de dimensión y subdimensión.

- Evaluar la validez de constructo según edad, sexo y nivel socioeconómico de la versión española del CHIP-CE/PRF a nivel de dimensión y subdimensión.
  - Evaluar la validez de constructo según grupos conocidos (según salud mental de los niños/as de 6-12 años de edad) de la versión española del CHIP-CE/PRF a nivel de dimensión y subdimensión.
  - Comparar los resultados de la versión española del CHIP-CE/PRF con el instrumento original norteamericano.
3. Analizar el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad mediante la versión española del CHIP-CE.

## Hipótesis

### Hipótesis general

Se espera que la versión española del CHIP-CE muestre resultados aceptables en sus propiedades de medida, una correcta aceptabilidad en su administración grupal, que sea métricamente equivalente al instrumento original y mayor acuerdo entre padres e hijos/as sobre la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad cuando los conceptos analizados sean más “observables” y en los de menor edad (6-7 años).

### Hipótesis específicas

- Aceptabilidad: se espera que el porcentaje de datos perdidos esté por debajo del 10% en todas las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE; se espera que los porcentajes de efectos suelo y techo no sean superiores al 15% en todas las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE.
- Consistencia interna: se espera que la consistencia interna de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE presente coeficientes alfa de Cronbach  $\geq 0,70$ , algo más baja en los niños/as pequeños (6-7 años de edad) en comparación con los mayores (8-12 años de edad).
- Fiabilidad test-retest: se espera que la correlación entre las dos mediciones de la versión española del CHIP-CE llevadas a cabo con una semana de diferencia presentara coeficientes de correlación intraclass (CCI)  $\geq 0,70$ , en todas las dimensiones y subdimensiones, pero más baja en los niños/as

pequeños (6-7 años de edad) en comparación con los mayores (8-12 años de edad).

- Validez estructural: se espera que el análisis factorial confirmatorio de la versión española del CHIP-CE/CRF replique el modelo original (estructura subyacente de 5 dimensiones) con validez aceptable (índice de ajuste de chi-cuadrado  $[\chi^2]$  dividido por los grados de libertad (df)  $<2-5$  y raíz del error cuadrático medio de aproximación [RMSEA]  $<0,05-0,08$ ).
- Validez de constructo: a partir de estudios previos, se espera encontrar puntuaciones más altas (mejores) en la dimensión Satisfacción en los niños/as pequeños (6-7 años de edad) en comparación con los niños/as mayores (8-12 años de edad) con una diferencia de tamaño de efecto (ES) de 0,2-0,5 (efecto bajo); se espera encontrar puntuaciones más bajas (peores) en la dimensión Bienestar y puntuaciones más altas (mejores) en la dimensión Riesgos en las niñas en comparación con los niños con una diferencia de ES de 0,2-0,5. Se espera encontrar puntuaciones más bajas (peores) en las dimensiones de Bienestar y Resistencia en los niños/as de niveles socioeconómicos desfavorables en comparación con sus pares de nivel socioeconómico favorable con una diferencia de ES de 0,2-0,5.
- Validez de constructo según grupos conocidos: en base a la similitud general de contenido entre la dimensión Bienestar de la versión española del CHIP-CE y la escala global de la versión española del cuestionario *Child Behavioural CheckList* (CBCL) de Achenbach para padres se espera encontrar puntuaciones más altas (mejores) en la dimensión Bienestar en los niños/as cuyos padres hayan puntuado en el rango normal del CBCL (salud mental sana) en comparación con sus pares puntuados en el rango probable caso clínico/caso límite con una diferencia de ES de 0,2-0,5.
- Equivalencia métrica entre la versión española adaptada y el instrumento original: se espera encontrar una fiabilidad y una validez en la versión española del CHIP-CE iguales o superiores al instrumento original norteamericano.
- Concordancia entre padres e hijos: se espera mayor correlación ( $CCI < 0,31$ ) entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad, en los niños/as más pequeños y en aquellas dimensiones de la versión española del CHIP-CE que miden aspectos más objetivables (dimensiones de Riesgos y Resistencia).

# Método

## Diseño y población de estudio

Se trata de un estudio de diseño transversal descriptivo de base poblacional. La población estudiada se compone de niños/as de 6 a 12 años de edad que durante el curso lectivo 2002-2003 estaban matriculados en la educación primaria (rango: 1º a 6º curso) en la ciudad de Barcelona, y sus padres.

## Diseño muestral

### *Muestra de población general*

Para obtener una muestra representativa de la población niños/as de 6-12 años de edad escolarizados en educación primaria en la ciudad de Barcelona se llevó a cabo un diseño probabilístico (aleatorio) basado en una muestra estratificada de forma proporcional por conglomerados siguiendo un proceso multietápico. Los estratos fueron la titularidad del colegio (privado o público) y el índice de capacidad económica familiar (ICEF) de la ciudad de Barcelona (1996)<sup>60</sup> del colegio en función del barrio de ubicación (nivel bajo, medio y alto según terciles) como aproximación al nivel socioeconómico del colegio. En cada estrato se incluyeron todos los grados de educación primaria (rango: 1º a 6º). La unidad muestral primaria fueron los colegios (conglomerados), en la segunda etapa las aulas y finalmente todos los estudiantes de esas aulas.

Se eligió este diseño por razones de factibilidad (acceso simultáneo a los niños/as y sus padres, reducción de costes en el trabajo de campo al poder realizar la administración grupal en los niños/as y autoadministrada a sus padres, selección de submuestras y mediciones múltiples), en base a la experiencia previa en el desarrollo de la versión española del CHIP-AE<sup>54,61</sup>, a la necesidad de reproducir en la medida de lo posible el estudio de fiabilidad y validez del instrumento de medida original y por ser el diseño más eficiente para obtener una muestra representativa de la población de niños/as escolarizados, a pesar de requerir mayor tamaño muestral y de la complejidad en los cálculos estadísticos.

La muestra teórica estimada inicialmente fue de 1.500 niños/as lo que implicaba seleccionar a 10 colegios en total. Se esperaba un porcentaje de no respuesta del 20%. Finalmente, 9 colegios aceptaron participar con una muestra total de 1.307 niños/as. La muestra final presentó un discreto sesgo por falta de efectivos en el estrato de titularidad privada e ICEF alto.

La muestra de población general se utilizó para analizar la aceptabilidad, la consistencia interna, la validez estructural y la validez de constructo de la versión española del CHIP-CE. También para evaluar la concordancia entre

padres e hijos/as sobre la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad mediante la versión española del CHIP-CE.

### **Submuestra**

Se seleccionó una submuestra de conveniencia de 308 niños/as de 6-12 años de edad para llevar a cabo mediciones múltiples, lo que implicó seleccionar a dos colegios en total (ambos de titularidad privada, uno de ICEF alto y otro de ICEF medio).

La submuestra se utilizó para analizar la fiabilidad test-retest y la validez de constructo según grupos conocidos de la versión española del CHIP-CE.

## **Medidas**

### **La versión española del CHIP-CE**

La versión española del CHIP-CE consta de una versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad (CHIP-CE/CRF) (Anexo 3) y una versión para padres (CHIP-CE/PRF) (Anexo 4).

La versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad consta de 44 ítems organizados en 5 dimensiones de salud (tabla 1) y 4 ítems sociodemográficos (sexo, edad, curso e ítem práctico). De los 44 ítems, 28 se enmarcan en un periodo recordatorio de 4 semanas.

La versión para padres consta de 75 ítems organizados en 5 dimensiones de salud, las mismas que la versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad, y 12 subdimensiones (tabla 2). Incluye además 6 ítems sociodemográficos (edad, fecha de nacimiento, sexo y curso del niño/a y, parentesco con el niño/a y edad del proxy). De los 75 ítems, 41 se enmarcan en un periodo recordatorio de 4 semanas. Tiene módulos opcionales: enfermedades, características sociodemográficas y uso de servicios sanitarios.

Siguiendo la codificación y puntuación del instrumento original, los ítems se puntúan mediante una escala de Likert de 5 categorías de respuesta (por ejemplo: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre o siempre). En la versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad las opciones de respuesta se presentan con círculos graduados de tamaño creciente y cada pregunta con dos figuras ilustrativas, una en cada uno de los extremos, indicando menos o más frecuencia o intensidad de lo que se quiere medir con la finalidad de facilitar la respuesta a los niños/as. En la versión autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad, cada dimensión se puntúa como la media aritmética de las puntuaciones de sus ítems. En la versión para padres, cada subdimensión se puntúa como la media aritmética de las puntuaciones de sus ítems y cada dimensión como la media aritmética de las puntuaciones de sus subdimensiones. Las dimensiones y subdimensiones se puntúan siempre en sentido positivo de la salud y, por

tanto, mayores puntuaciones indican mayor Satisfacción, Bienestar, y Resistencia, menos Riesgo y mejor Funciones. Sólo es posible generar una dimensión o subdimensión si los niños/as de 6-12 años de edad o padres contestan al menos al 70% de los ítems de esa dimensión o subdimensión.

Para facilitar la interpretación de las puntuaciones y poder comparar diferentes subgrupos de niños/as de 6-12 años de edad, las medias crudas de las dimensiones y subdimensiones se estandarizan arbitrariamente a una media de 50 y una desviación estándar (DE) de 10. En esta estandarización de las puntuaciones se ha tenido en cuenta la puntuación cruda obtenida por un individuo (rango: 1 a 5) en una subdimensión o dimensión, así como la media y DE del grupo de referencia (por ejemplo:  $((\text{puntuación individual en Satisfacción} - \text{media grupal en Satisfacción}) / \text{DE grupal en Satisfacción}) \times 10) + 50$ ).

**TABLA 1** Conceptos incluidos en las 5 dimensiones de la versión española del CHIP-CE/CRF (N= 44 ítems)

<b>Satisfacción (9)</b>	• Representa las sensaciones respecto de la propia salud y la autoestima
<b>Bienestar (12)</b>	• Incluye los síntomas físicos y psicológicos, así como la limitación de actividad
<b>Resistencia (8)</b>	• Incluye los factores protectores contra futuros problemas de salud
<b>Riesgos (8)</b>	• Hace referencia a las conductas que potencialmente atentan contra la salud individual
<b>Funciones (7)</b>	• Incluye funciones esperadas para cada edad (rendimiento académico e influencia positiva pares)

**TABLA 2** Conceptos incluidos en las 5 dimensiones y 12 subdimensiones de la versión española del CHIP-CE/PRF(N= 75 ítems)

SATISFACCIÓN (11): valoración paterna sobre cómo es el bienestar y la autoestima del niño/a	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfacción con la salud (7): percepciones de bienestar y salud en general</li> <li>• Autoestima (4): auto-concepto general</li> </ul>
BIENESTAR (22): valoración paterna sobre cómo experimenta el niño/a los síntomas físicos y emocionales, las sensaciones positivas de salud y limitaciones de actividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienestar físico (9): sensaciones y síntomas físicos positivos y negativos</li> <li>• Bienestar emocional (9): sentimientos y síntomas emocionales positivos y negativos</li> <li>• Limitación de actividad (4): restricciones en las actividades diarias como resultado de una enfermedad</li> </ul>
RESISTENCIA (19): valoración paterna sobre el apoyo familiar, las habilidades de afrontamiento del niño/a, y los niveles de actividad física del niño/a	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación familiar (8): nivel de actividades con la familia y percepción del apoyo familiar</li> <li>• Resolución de problemas (5): enfoques activos para la solución de un problema interpersonal</li> <li>• Actividad física (6): grado de participación en actividades relacionadas con el estado físico</li> </ul>
RIESGOS (14): valoración paterna del grado de no implicación del niño/a en conductas que aumentan la probabilidad de futuras enfermedades o lesiones, o que interfieran en el desarrollo social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riesgo individual (4): evitación de actividades que amenazan la salud y el desarrollo individual</li> <li>• Amenazas a logros (10): evitación de conductas que suelen perturbar el desarrollo social</li> </ul>
FUNCIONES (9): valoración paterna sobre el cumplimiento del niño/a con las expectativas de rendimiento académico y relación con sus pares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rendimiento académico (4): rendimiento y responsabilidad escolar</li> <li>• Relación con pares (5): relaciones con grupo de pares</li> </ul>

### **Medidas adicionales**

Se recogió información sobre la titularidad del colegio (público o privado [incluye a los colegios privados-concertados que reciben financiación pública parcial y a los que, en general, asisten los hijos/as de familias de nivel socioeconómico medio]<sup>61</sup> y el ICEF del barrio del colegio (nivel bajo [ICEF <91], nivel medio [91 ICEF 114] o nivel alto [ICEF >114]). La edad y el género del menor se obtuvo de la versión española del CHIP-CE/CRF. El nivel de estudios máximo completado por la familia (estudios primarios, secundarios o universitarios)<sup>62</sup>, edad y relación con el menor del informador indirecto (progenitor que respondió al cuestionario) se obtuvo de la versión española del CHIP-CE/PRF.

### **Versión española del cuestionario CBCL de Achenbach para padres**

La versión española del CBCL de Achenbach para padres se administró para evaluar los problemas conductuales y emocionales de los niños/as<sup>63,64</sup>. El CBCL de Achenbach es una medida estandarizada para evaluar problemas conductuales pediátricos. Consta de 113 ítems y evalúa 8 subescalas clínicas (I: aislamiento, II: ansiedad/depresión, III: quejas somáticas, IV: problemas sociales, V: problemas de pensamiento, VI: problemas de atención, VII: conducta romper normas y VIII: conducta agresiva). Proporciona una escala

global (*Total problems*), una escala de conductas internalizadas (incluye las subescalas I-III referidas a estados de ánimo, valoraciones de carácter emocional, ideativo, etc.) y una escala de conductas externalizadas (incluye las subescalas VII y VIII relativas a conductas de manifestación “observable”, objetivable, con proyección hacia el entorno)<sup>65</sup>. Se puntúa según una escala de Likert de 3 opciones de respuesta (“no es cierto [que sepa usted]”; “algo, algunas veces cierto”; “cierto muy a menudo o bastante a menudo”). La puntuación de cada escala se obtiene a partir del sumatorio de sus ítems<sup>66</sup>. La validez de criterio de la versión española del CBCL de Achenbach para padres ha mostrado ser aceptable comparada con la entrevista psiquiátrica semiestructurada (área bajo la curva [ABC] ROC: 0,767; intervalo de confianza [IC] del 95%: 0,696 a 0,837). La consistencia interna, la fiabilidad test-retest y la fiabilidad entre-evaluadores de la versión española del CBCL de Achenbach para padres fue también aceptable<sup>67</sup>. La escala global se dividió en dos categorías: salud mental sana ( $\leq 64$ ) y probable caso clínico/caso límite ( $>64$ ) utilizando los puntos de corte establecidos<sup>66</sup>. La versión española del CBCL de Achenbach se administró en la submuestra.

## Procedimientos

El trabajo de campo se realizó entre febrero y junio de 2003.

Una vez obtenido el apoyo del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya y de la Comisión de investigación de la AATRM (ahora AIAQS), miembros del equipo de investigación se entrevistaron con los directores de los colegios seleccionados para explicar el proyecto. En los que aceptaron participar, se recogió el número de aulas por curso (si había más de un aula por curso se eligió una a partir de una lista de números aleatorios del 0-100) y se pidió el listado de los alumnos/as de cada aula. Se creó una base de datos con los nombres de los participantes generándose un código identificativo para cada cuestionario que permitía identificar los binomios madre/padre-hijo/a y las fases test-retest. Una vez codificados todos los cuestionarios, se anonimizó la base de datos para cumplir con la Directiva 95/46/CE del Parlamento europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a su libre circulación. Sólo se incluyeron aquellos niños/as que devolvieron la carta con el consentimiento informado (Anexo 5) firmado por sus padres.

La administración de la versión española del CHIP-CE/CRF fue grupal (aulas de unos 25 niños/as) y el tiempo de administración osciló entre 30-45 minutos, según la edad de los niños/as. El entrevistador entrenado durante la prueba piloto iba leyendo en voz alta siguiendo la guía de administración. Dos miembros del equipo de investigación se turnaron para llevar a cabo todas las administraciones (MDE y VSS). Los cuestionarios incluían una hoja con dibujos para colorear con la que el niño/a podía tapar sus respuestas que se les obsequió al finalizar. Cada niño/a recibió un sobre cerrado para sus padres que contenía la versión española del CHIP-CE/PRF y la versión española del CBCL

de Achenbach para padres. Debían devolver el sobre con los cuestionarios cumplimentados una semana más tarde.

En los colegios donde se llevó a cabo la comprobación de la fiabilidad test-retest de la versión española del CHIP-CE, se repitió el procedimiento descrito con anterioridad.

No hubo incentivo económico para el colegio ni la familia.

## **Análisis estadístico**

### **Plan de análisis**

En el análisis estadístico se incorporaron todas las características relevantes del diseño muestral (estratificación proporcional de la muestra, selección de colegios –conglomerados- en primer lugar y aulas en segundo y la inclusión de las ponderaciones individuales) para obtener estimaciones no sesgadas<sup>68</sup>. Para calcular el peso de cada estrato se aplicó la siguiente fórmula:

$$p_{ij} = \frac{np_{ij}}{n_{ij}} \cdot \frac{n_{ij}}{np_{ij}}$$

Notación,

$np_{ij}$  : muestra proporcional teórica

$n_{ij}$  : muestra final por estrato

### **Preparación de los datos**

El equipo de investigación creó las bases de datos (fase test y fase re-test) con el programa SPSS y elaboró el manual de entrada de datos que se enviaron a una empresa externa contratada para la introducción de datos (el único procedimiento externalizado). El control de calidad (revisión del 10% de los cuestionarios de la fase test y re-test y de las frecuencias de todos los ítems para detectar valores inadecuados) indicó que la calidad de los datos era aceptable (mejor en la versión española del CHIP-CE/CRF y en la fase test). El rango de los errores de tipeo (escritura) detectado fue 0,008-0,05%. Los errores sistemáticos y de criterio detectados se resolvieron antes de la fase de análisis. Se declararon las bases de datos a la Agencia Nacional de Protección de Datos según normativa vigente.

### **Comprobación de las propiedades métricas de la versión española del CHIP-CE**

#### **Muestra de población general**

##### **Aceptabilidad**

Es el grado de calidad de los datos. Se evalúa mediante la cumplimentación de los ítems (casos perdidos) y la distribución de las puntuaciones (por ejemplo, a partir de los efectos suelo y techo). El efecto suelo y techo se refiere al

porcentaje de participantes con la puntuación que se encuentra en el valor inferior y en el superior del rango del instrumento de medida, respectivamente. Indica que el rango de la medición que realiza el instrumento de medida es menor al rango real de la muestra en estudio, lo que habla de su capacidad para diferenciar entre sujetos.

Se evaluó el porcentaje de casos perdidos y los efectos suelo y techo de todas las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE. Los efectos suelo y techo se calcularon utilizando las puntuaciones crudas. Los casos perdidos serían aceptables si eran inferiores al 10%. Se consideró aceptable un efecto suelo y techo menor o igual al 15%.

#### **Consistencia interna**

Es el grado en que los ítems de un instrumento de medida miden el mismo constructo y se evalúa mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Implica establecer *a priori* un modelo teórico que describa los constructos que se están midiendo y las relaciones esperadas entre esos constructos. Es uno de los métodos de comprobación de la fiabilidad de un instrumento de medida (grado en que está libre de error aleatorio).

Se evaluó el coeficiente alfa de Cronbach de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra de población general y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años). Se consideró que era aceptable un coeficiente alfa de Cronbach  $\geq 0,70$ <sup>69</sup>.

#### **Validez de estructural**

Es el grado en que un instrumento de medida mide un rasgo o un constructo teórico. Es uno de los métodos de comprobación de la validez de un instrumento de medida (grado en que un instrumento de medida mide aquello que se supone que debe medir o que dice medir y no otros fenómenos).

Para confirmar que la estructura de la versión española del CHIP-CE/CRF obtenida coincidía con la estructura propuesta como hipótesis se llevó a cabo el análisis factorial confirmatorio mediante pruebas de bondad de ajuste para el total de la muestra de población general. Se consideró que era aceptable un índice  $X^2/df < 2$  a 5 y una RMSEA  $< 0,05$  a  $< 0,08$ <sup>70</sup>.

#### **Validez de constructo**

Es el grado de correspondencia que existe entre los resultados de un instrumento de medida y los conceptos teóricos (hipótesis) en los que se basan los temas que se pretenden medir. Es uno de los métodos de comprobación de la validez de un instrumento de medida.

Se calcularon las medias estandarizadas y los IC del 95% de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra de población general según grupos de edad (6-7 años y 8-12 años), género del menor y nivel socioeconómico familiar basado en el nivel educativo familiar más alto (estudios primarios, estudios secundarios y estudios universitarios)<sup>63</sup>.

Las diferencias entre las puntuaciones medias estandarizadas a nivel de dimensión y subdimensión de la versión española del CHIP-CE se analizaron mediante el ES, clasificándolo como no efecto ( $ES < 0,2$ ), efecto bajo ( $ES: 0,2$  a  $0,5$ ), efecto moderado ( $ES: 0,51$  a  $0,8$ ) o efecto alto ( $ES > 0,8$ )<sup>69,71</sup>.

#### ***Concordancia padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad***

Es el grado de acuerdo entre dos grupos distintos que emplean el mismo instrumento de medida.

Se evaluó mediante los CCI de las dimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la muestra de población general y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años). Se consideró que el grado de acuerdo era bajo ( $CCI < 0,2$ ), regular ( $CCI: 0,21$  a  $0,40$ ), moderado ( $CCI: 0,41$  a  $0,60$ ), sustancial ( $CCI: 0,61$  a  $0,8$ ) o excelente ( $CCI > 0,8$ )<sup>72</sup>.

#### **Submuestra**

##### ***Fiabilidad test-retest***

Es el grado de estabilidad de un instrumento de medida a lo largo del tiempo y se evalúa mediante el CCI. Requiere la administración repetida del instrumento de medida a una misma población que se haya mantenido estable en relación con el constructo objeto de medición. Con frecuencia, sólo es posible asegurar estabilidad entre administraciones inmediatas, por lo que en general se selecciona un lapso de tiempo que ronda las dos semanas, lo suficientemente largo para evitar el recuerdo de la primera administración y, a su vez, lo suficientemente corto para asegurar que no haya cambios en el constructo medido. Es uno de los métodos de comprobación de la fiabilidad de un instrumento de medida.

Se evaluó el CCI (1 semana) de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la submuestra y para dos grupos de edad (6-7 años y 8-12 años). Se consideró que era aceptable un  $CCI \geq 0,70$ <sup>69</sup>.

##### ***Validez de constructo según grupos conocidos***

Es el grado en que un instrumento de medida detecta diferencias entre grupos específicos en una observación única.

Se calcularon las medias estandarizadas y los IC del 95% de las dimensiones de la versión española del CHIP-CE para el total de la submuestra según estado de salud mental de los niños/as de 6-12 años de edad declarado en la versión española del CBCL de Achenbach para padres (mentalmente sano [ $\leq 64$ ] y probable caso clínico/caso límite [ $> 64$ ]). Las diferencias entre las puntuaciones medias estandarizadas a nivel de dimensión se analizaron mediante el ES clasificándolo como no efecto ( $ES < 0,2$ ), bajo ( $ES: 0,2$  a  $0,5$ ), moderado ( $ES: 0,51$  a  $0,8$ ) o alto ( $ES > 0,8$ )<sup>69,71</sup>.

### ***Programas informáticos***

Los programas informáticos utilizados en los análisis estadísticos permitían estimar los parámetros incorporando la complejidad del diseño muestral. En la versión española del CHIP-CE/CRF, se realizaron con el procedimiento SURVEYMEANS del SAS v6.1 excepto para el análisis factorial confirmatorio que se utilizó el LISREL 8.4. En la versión española del CHIP-CE/PRF, se realizaron con el módulo SPSS para muestras complejas.

## Capítulo 3. Resultados

### Validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/CRF (artículo principal 1):

**Objetivos:** Evaluar la fiabilidad y la validez de la versión española del CHIP-CE/CRF.

**Métodos:** Estudio transversal en una muestra representativa de niños/as de educación primaria en España. Se administró la versión española del CHIP-CE/CRF a los niños/as y la versión española del CBCL de Achenbach a los padres.

**Resultados:** La tasa de respuesta global fue del 75% (n= 919). La consistencia interna fue  $>0,70$  en 3 de las 5 dimensiones, y el rango de los CCI para la estabilidad test-retest osciló desde 0,69 a 0,80. El análisis factorial confirmatorio replicó el modelo original. Los niños/as más pequeños puntuaron más elevado en Satisfacción que los niños/as mayores. Las niñas puntuaron más bajo en Bienestar pero más elevado en Riesgos que los niños.

**Conclusiones:** La versión española del CHIP-CE/CRF ha mostrado aceptable fiabilidad y validez, similar a las propiedades de la versión original norteamericana. Futuros estudios deberían analizar la sensibilidad al cambio del instrumento de medida.



## Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile Child-Edition/Child Report Form (CHIP-CE/CRF)

Maria-Dolores Estrada · Luis Rajmil · Michael Herdman ·  
Vicky Serra-Sutton · Cristian Tebé · Jordi Alonso ·  
Anne W. Riley · Christopher B. Forrest · Barbara Starfield

Accepted: 4 August 2011 / Published online: 14 August 2011  
© Springer Science+Business Media B.V. 2011

### Abstract

**Objectives** To assess the reliability and validity of the Spanish version of the CHIP-CE/CRF.

**Methods** Cross-sectional study was conducted in a representative sample of primary school children in Spain. Children were administered the Spanish version of the CHIP-CE/CRF. The Achenbach Child Behavioral Checklist was given to parents.

**Results** The overall response rate was 75% ( $n = 979$ ). Internal consistency was  $>0.70$  for 3 out of 5 domains, and the intraclass correlation coefficient for test-retest stability ranged from 0.69 to 0.80. Confirmatory factor analysis replicated the original model. Younger children scored higher in Satisfaction than older children. Girls scored lower in Comfort but higher in Risk Avoidance than boys. **Conclusions** The Spanish version of the CHIP-CE/CRF has shown acceptable reliability and validity, similar to the properties of the original US version. Future studies should analyze the instrument's sensitivity to change.

Professor Barbara Starfield died suddenly last June 10, 2011. She was leader and a source of inspiration and knowledge on primary care and community medicine, fostering key aspects of innovation. She published the first instrument on self-perceived health for adolescents.

M.-D. Estrada · L. Rajmil (✉) · V. Serra-Sutton · C. Tebé  
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut,  
Roc Boronat 81-95 2nd Floor, 08005 Barcelona, Spain  
e-mail: lrajmil@auton.cat; lrajmil@imim.es

M.-D. Estrada · L. Rajmil · V. Serra-Sutton ·  
C. Tebé · J. Alonso  
CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP),  
Dr Aiguader 88, 08003 Barcelona, Spain

L. Rajmil · J. Alonso  
Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-Hospital del  
Mar), Dr Aiguader 88, 08003 Barcelona, Spain

M. Herdman  
Insight Consulting and Research, Mataró, Spain

A. W. Riley · B. Starfield  
Johns Hopkins School of Public Health, 2008 South Road,  
Baltimore, MD, USA

C. B. Forrest  
Adolescent Medicine Department, Children's Hospital  
of Philadelphia, 3535 Market Street, Suite 1371,  
Philadelphia, PA 19104, USA

**Keywords** Children · Health-related quality of life ·  
Reliability · Self-perceived health · Validity

### Introduction

Over the past years, a number of self-reported instruments have been developed for children and adolescents [1]. One of these is the adolescent version of Child Health and Illness Profile (CHIP-Adolescent Edition, CHIP-AE) [2], which has been translated and validated in Spain [3, 4]. Nevertheless, few instruments have been designed for children of school age.

The results of some studies suggest that reliable and valid information can be obtained from children who are at least 5 or 6 years of age [5–7]. Instruments designed for this age group use several strategies and procedures to improve comprehension and facilitate response [6].

The child version of CHIP [5] has been adapted to the Spanish population [8] following international guidelines for cross-cultural adaptations [9], but has not yet been validated. It is based on the same conceptual framework as that used in the teenage version [3, 4].

The aims of the present study were to assess the reliability and construct validity of the Spanish version of the CHIP-CE/Child Report Form (CHIP-CE/CRF) and compare the results with the original US version.

## Method

### Sample selection and procedures

Children 6–12 years of age and their parents selected to form a representative sample of primary school children from the city of Barcelona during the academic year 2002–2003 were invited to participate in the validation study of the CHIP-CE/CRF. A more detailed description of sampling procedures is described elsewhere [10].

Test-retest reliability and construct validity were analyzed in convenience subsample of children, selected according to schools' willingness to participate and the possibility of carrying out the additional tasks. The Spanish CHIP-CE/CRF was administered twice, 1 week apart, in 2 privately run, state-subsidized schools, generally attended by children from middle-income families.

Informed consent was requested from parents of each participating child. All procedures were carried out following the data protection requirements of the European Parliament.

### The child version of the CHIP

The CHIP is a generic measure of perceived health based on a broadly defined conceptual framework which recognizes that health includes not only perceptions of well-being, illness, and health but also participation in developmentally appropriate tasks and activities, and behaviors that promote or threaten health [2]. The Spanish version of the CHIP-CE/CRF includes 44 items organized into 5 domains: Satisfaction (9 items), Comfort (12), Resilience (8), Risk Avoidance (8), and Achievement (7). Most of the items use a recall period of 4 weeks. Each question includes 5 response options illustrated with graduated circles of increasing size. In addition, each question includes 2 figures, one at each end of the response categories, depicting the extremes of the attribute being measured. The score for each domain is the item-level average. Domains are scored in the positive meaning of health. The domains are standardized to an arbitrary mean of 50 and a standard deviation (SD) of 10.

### Additional measures

Information on the characteristics of the schools was recorded. The child's age and gender was collected from

the child's questionnaire, and highest family level of education was collected from parent's questionnaire.

The Spanish parent version of the Achenbach Child Behavioral Checklist (CBCL) was administered to assess emotional and behavioral problems in children [11, 12]. It provides a Total Problems score. Validity and reliability of the Spanish CBCL have been previously published [13]. The CBCL Total Problems score was divided into 2 categories: mentally healthy ( $\leq 64$ ) and borderline-probable clinical case ( $>64$ ), using the recommended cut-off points [11].

### Statistical analysis

Cronbach's alpha coefficients were used to assess internal consistency reliability [14] and intraclass correlation coefficients (ICCs) to analyze test-retest reliability [15]. Scale-level ceiling and floor effects were expected to be no more than 15%, and a minimum of 0.70 was considered an acceptable criterion for reliability coefficients [16].

Confirmatory factorial analysis was conducted to evaluate a defined relationship between the items and latent concepts, or domains, following the CHIP model. Goodness of fit was assessed by the relative chi-square (acceptable cut-off values for good fit,  $<2-5$ ). The root mean square error of approximation (RMSEA) was used to assess the error of the model (acceptable cut-off values,  $<0.05-0.08$ ) [17].

Construct validity was examined by determining whether a child's health differed in the predicted way according to the specific hypothesis. Scores for the Spanish CHIP-CE/CRF domains and their 95% CI were computed by age groups, gender, and socioeconomic status. Standardized mean score differences in the Spanish CHIP-CE/CRF domains were analyzed using effect size (ES) [18]. On the basis of priori studies, younger children were expected to score higher in Satisfaction than older children, girls were expected to score lower (worse) in Comfort and higher (better) in Risk Avoidance than boys, and children from disadvantaged socioeconomic status were expected to score lower (worse) in Comfort and Resilience than their peers from a more advantaged socioeconomic stratum.

Construct validity was also evaluated based on the "known groups" approach. Standardized mean scores and 95% CIs were compared between children whose parents scored within the normal range on the CBCL and their counterparts in the borderline-clinical range. Based on the general similarity of content between the CHIP Comfort domain and the scales in the CBCL, we expected to see the highest ES between healthy and borderline-probable clinical cases on the Comfort domain.

In order to take into account the hierarchical sample structure and clustered data, analysis were performed using

the SAS v6.1 PROC SURVEYMEANS procedure. Confirmatory factor analysis was carried out with LISREL 8.4.

## Results

The overall response rate was 75% ( $n = 979$ ). The response rate in the overall sample was higher in older children and in children from private subsidized schools. The overall sample was homogeneously distributed by gender (51% girls), 75% of children were in the 8–12-year-old group, and a university degree was the highest parental level of education in 44% of the sample. The subsample used to analyze construct validity and test–test reliability had a higher parental level of education compared to the whole sample (Table 1).

No floor effect was observed, and the ceiling effect was <15% in all domains (Table 2). The Spanish CHIP-CE/CRF internal consistency was >0.70 for the Satisfaction, Comfort, and Risk Avoidance domains and was below this cut-off for Resilience (0.60) and Achievement (0.67). Cronbach's alpha coefficient was slightly lower in the 6–7-year-old group than in older children. The test–retest ICC ranged from 0.69 for Comfort to 0.80 for Satisfaction. Reliability coefficients were quite similar to the original US version.

Confirmatory factor analysis is shown in Fig. 1. The relative chi-square was 4.1730, and RMSEA was 0.057.

Fit indices indicated an acceptable match of the theoretical model.

Younger children scored higher in Satisfaction than older children ( $ES = 0.50$ ). Girls scored lower in Comfort ( $ES = 0.29$ ) and higher in Risk Avoidance ( $ES = 0.36$ ) than boys. No differences were found in the Comfort and Resilience scores according to the highest family level of education ( $ES = 0.01$ – $0.20$ ) (Table 3).

The standardized mean scores for all domains of the Spanish CHIP-CE/CRF were lower in children whose parents scored as borderline or clinically probable cases on the CBCL Total Problems score compared to those in the normal range, and the highest ES was seen in the Comfort domain (0.39). Nevertheless, these differences did not achieve statistical significance (Table 4).

## Discussion

The results of the present study suggest that the Spanish CHIP-CE/CRF has acceptable psychometric properties, including a low percentage of missing values and an absence of ceiling and floor effects and that it generally meets the recommended standards of reliability and validity in a manner similar to that of the original US version. The study supports the idea that children as young as 6 and from different cultural contexts can validly and reliably report on their own health.

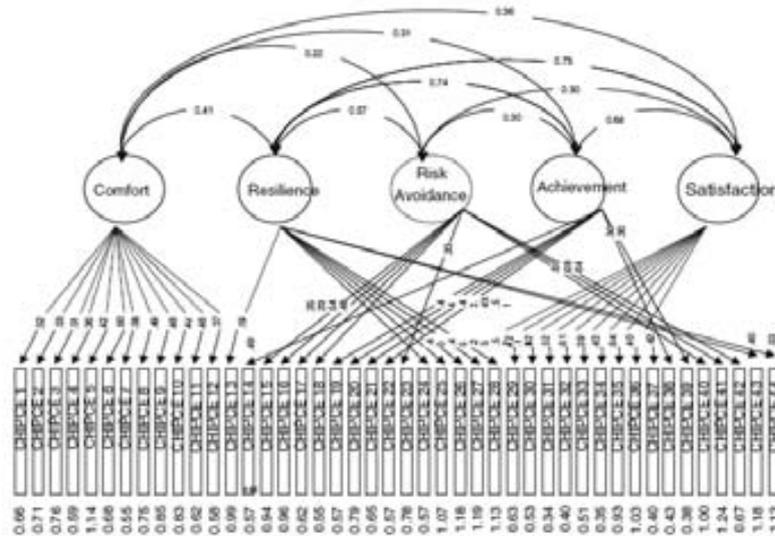
**Table 1** Characteristics of children participating in the Spanish CHIP-CE/CRF overall sample, and subsample assessing test–retest and construct validity

	Overall sample		Subsample			
	N	%	Test–retest		Construct validity	
			N	%	N	%
Selected sample	1,307	100	308	100	308	100
Participants	971	75	271	88	211	69
Age (years)						
6–7	241	24.8	76	28.0	54	25.4
8–12	730	75.2	195	72.0	157	74.6
Gender						
Boys	477	49.1	141	52.0	99	47.0
Girls	494	50.9	130	48.0	112	53.0
Highest family level of education						
Primary school	150	17.8	17	6.2	9	4.0
Secondary school	322	38.2	60	22.2	54	25.3
University degree	371	44.0	194	71.6	148	70.7
Type of school						
Public	358	36.9	–	–	–	–
Private subsidized	613	63.1	271	100	211	100

**Table 2** Missing values, floor and ceiling effects, internal consistency, and test-retest reliability coefficients of the Spanish version of CHIP-CE/CRF and results from the original US version

CHIP-CE/CRF domain <sup>a</sup>	n = 971			Cronbach's alpha coefficient			Intraclass correlation coefficient				
	Missing values	Floor effect (%)	Ceiling effect (%)	Spanish version (n = 971)		US version <sup>b</sup> (n = 1,708)	Spanish version (n = 257)		US version <sup>b</sup> (n = 294)		
				Total	6–7 years	8–12 years	Total	6–7 years	8–12 years	Total	
Satisfaction	0	0	10.4	0.79	0.79	0.78	0.81	0.80	0.79	0.76	0.63
Comfort	0	0	2.4	0.79	0.77	0.79	0.82	0.69	0.65	0.75	0.70
Resilience	0	0	3.1	0.60	0.55	0.61	0.70	0.77	0.78	0.75	0.69
Risk avoidance	0	0	3.9	0.73	0.63	0.75	0.82	0.75	0.72	0.75	0.76
Achievement	0	0	0	0.67	0.64	0.67	0.74	0.77	0.78	0.76	0.74

<sup>a</sup> See Ref. [5]



**Fig. 1** Confirmatory factor analysis of the five-factor structure underlying the Spanish CHIP-CE/CRF (N = 971). Circles represent unobserved latent factors, lines represent observed measures (questionnaire items), lines pointing from factors to observed measures represent factor loading, numbers pointing to observed measures

represent measurement error, which is presumed to be random in nature, and curved arrows joining each factor represent correlations between factors. Discrepancy ( $\chi^2$ ) = 3,722.34; Degrees of freedom (df) = 892.00; Discrepancy/df = 4.1730; Root mean square error of approximation (RMSEA) = 0.057

Confirmatory factor analysis of the Spanish child CHIP replicated the original model with acceptable validity. In general, the Spanish CHIP-CE/CRF discriminated well and in the hypothesized direction in terms of age and gender. The lack of differences in the Spanish CHIP-CE/CRF scores according to mental health status could be related to the small subsample analyzed. Nevertheless, in another study using both the child and the parent Spanish versions

in a sample of children with attention-deficit/hyperactivity disorder [19], the instrument seemed to adequately reflect the expected differences in the domain scores.

The results obtained herein in terms of the instrument's reliability and validity coefficients are similar to those reported for the original US version [5]. Resilience and Achievement are concepts that may be difficult to capture in a single score as they refer to the child's disposition and

**Table 3** Standardized mean domain scores (95% CI) of the Spanish CHIP-CE/CRF by age, gender, highest family level of education, and effect size (ES) ( $n = 971$ )

CHIP-CE/CRF domains						
Gender	Boys ( $n = 477$ )			Girls ( $n = 494$ )		
Age (years)	6–7 ( $n = 126$ )	8–12 ( $n = 351$ )	ES (younger vs. older)	6–7 ( $n = 115$ )	8–12 ( $n = 379$ )	ES (younger vs. older)
Satisfaction	53.3 (51.6–55.1)	50.2 (49.3–51.1)	0.35	53.5 (51.7–55.3)	47.5 (46.6–48.5)	0.65
Comfort	48.7 (46.8–50.6)	53.1 (52.3–53.9)	–0.51	47.8 (45.9–49.7)	49.8 (48.9–50.7)	–0.21
Resilience	48.1 (46.3–49.9)	51.9 (51.1–52.8)	–0.43	49.1 (47.2–51.0)	50.0 (49.2–50.9)	–0.11
Risk Avoidance	51.7 (50.3–53.1)	47.9 (47.0–48.9)	0.43	55.0 (53.5–56.4)	51.2 (50.4–52.0)	0.46
Achievement	51.5 (49.7–53.2)	50.3 (49.4–51.3)	0.12	52.1 (50.4–53.9)	48.3 (47.5–49.2)	0.43
Highest family level of education	Primary school ( $n = 150$ )	Secondary school ( $n = 322$ )	University degree ( $n = 371$ )	ES (secondary vs. primary school)	ES (university vs. secondary school)	ES (university vs. primary school)
Satisfaction	50.8 (49.3–52.3)	50.8 (49.8–51.8)	49.0 (48.0–50.0)	0.00	–0.19	–0.19
Comfort	50.7 (49.3–52.2)	51.6 (50.7–52.6)	50.5 (49.6–51.4)	0.11	–0.13	–0.02
Resilience	51.1 (49.7–52.4)	51.2 (50.2–52.2)	49.4 (48.4–50.3)	0.01	–0.20	–0.20
Risk Avoidance	50.2 (48.8–51.6)	51.2 (50.2–52.1)	50.2 (49.4–51.1)	0.11	–0.11	0.00
Achievement	49.2 (47.8–50.6)	50.0 (49.0–51.0)	50.4 (49.5–51.3)	0.09	0.05	0.13

Mean domain scores are standardized to an arbitrary mean of 50 and 1 SD = 10

**Table 4** Comparison of standardized mean domain scores (95% CI) of the Spanish CHIP-CE/CRF by parent-reported mental health status of children (CBCL Total Problems score) and effect size (ES) ( $n = 197$ )

CHIP-CE/CRF domains <sup>a</sup>	Normal ( $n = 174$ ) Mean (95% CI)	Borderline-probable clinical case ( $n = 23$ ) Mean (95% CI)	ES (normal vs. borderline-probable case)
Satisfaction	48.6 (47.2–50.1)	45.9 (41.3–50.6)	0.28
Comfort	53.1 (51.8–54.4)	49.8 (46.5–53.1)	0.39
Resilience	48.9 (47.3–50.5)	46.7 (43.8–49.7)	0.21
Risk Avoidance	51.8 (50.4–53.1)	49.5 (46.0–53.0)	0.26
Achievement	50.3 (48.9–51.6)	47.0 (42.8–51.2)	0.37

CBCL, Achenbach Child Behavioral Checklist. CBCL Total Problems score:  $\leq 64$  healthy mental and  $>64$  borderline-probable clinical case

<sup>a</sup> Mean domain scores are standardized to an arbitrary mean of 50 and 1 SD = 10

behavior and their likely effect on future health and developmentally appropriate role functioning, respectively. In the Spanish CHIP-CE/Parent Report Form (CHIP-CE/PRF) and the US version, the results for these domains were also suboptimal. Nonetheless, the Spanish Resilience and Achievement domains presented acceptable test–retest stability.

Some limitations of the study should be mentioned. Validity and reliability have been assessed in a large, heterogeneous, urban sample, but further research is needed to compare the domain scores of the CHIP in children from other settings. Secondly, the subsample used to assess known groups' validity and test–retest reliability had a relatively small sample size and proportion of families in the lower levels of education, which may have affected results on these two properties. Nevertheless, in this type of analysis, it is not necessary for the samples to be

representative, but they should include a wide range of possible answers. Moreover, statistically significant differences in a subanalysis of the Satisfaction domain by the internalizing scores of the CBCL, were found with moderate effect size (ES = 0.74, data not shown). It should also be taken into account that a large sample size ( $n = 971$ ) was used in testing structural and construct validity related to age, gender, and family level of education would help guarantee the robustness of the results. Finally, the fact that very few health status instruments addressed to younger children have been adapted and validated in Spain limits the possibility of assessment of construct and convergent validity in Spanish children.

In summary, the Spanish version of the CHIP-CE/CRF has shown acceptable coefficients of reliability and validity that are similar to those of the original US version. Using the instrument in other Spanish-speaking countries would

require a careful analysis of the linguistic and cultural suitability of the current Spanish version, because there are often differences between Spanish-speaking countries that require changes to be made. The study results indicate that the instrument is suitable for assessing the self-perceived health of children and together with the adolescent version, provides a comprehensive, generic measure to assess the health of populations 6–18 years of age in Spain. It also enables inclusion of children aged 6–12 years in the development of a Spanish taxonomy of health profile types, which has already been validated in Spanish adolescents [20]. Future studies might examine the utility of the instrument in clinical settings, including criterion validity and sensitivity to changes in population of children with different diseases.

**Acknowledgments** This research was partially financed by grants from the *Fondo de Investigación Sanitaria* of the Spanish Ministry of Health (contract No. 01/0420) and the CIBER de Epidemiología y Salud Pública CIBERESP. MD Estrada is a PhD student at the Universitat Autònoma de Barcelona, Spain.

## References

- Solam, M., Pane, S., Estrada, M. D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., et al. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, *11*, 742–764. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x.
- Starfield, B., Riley, A. W., Green, B. F., Emmerich, M. E., Ryan, S. A., Kelleher, K., et al. (1995). The adolescent Child Health and Illness Profile: A population-based measure of health. *Medical Care*, *33*, 553–566.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Starfield, B., Riley, A. W., & Vazquez, J. R. (2003). The Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP-AE). *Quality of Life Research*, *12*, 303–313. doi:10.1023/A:102220912211.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Herdman, M., Riley, A. W., & Starfield, B. (2003). Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP-AE). *Medical Care*, *41*, 1153–1163. doi:10.1097/01.MLR.0000088460.42155.65.
- Riley, A. W., Forrest, C. F., Rebok, G. W., Starfield, B., Green, B. F., Robertson, J. A., et al. (2004). The Child Report Form of the CHIP-Child Edition. Reliability and validity. *Medical Care*, *42*, 221–231. doi:10.1097/01.MLR.0000114910.46921.73.
- Rebok, G., Riley, A. W., Forrest, C. B., Starfield, B., Green, B., Robertson, J., et al. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, *10*, 59–70. doi:10.1023/A:1016693417166.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, *5*, 1. doi:10.1186/1477-7525-5-1.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. D., Fernandez de Sanmamed, M. J., Guillamón, L., Riley, A., et al. (2004). Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition). *Anales de Pediatría (Barcelona)*, *60*, 522–529. doi:10.1157/13062319.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *25*, 3186–3189. doi:10.1097/0000-7632-200012150-00014.
- Estrada, M. D., Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Tobé, C., Alonso, J., Herdman, M., et al. (2010). Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Health and Quality of Life Outcomes*, *8*, 78. doi:10.1186/1477-7525-8-78.
- Sanzinno, E., Pedreira, J. L., & Muñoz, J. (1997). El cuestionario CBCL de Achenbach: adaptación española y aplicaciones clínico-epidemiológicas (I). *Clinica y Salud*, *8*, 447–480.
- De la Osa, N., Erpeleta, L., Domenech, J. M., Navarro, J. B., & Loshill, J. M. (1997). Convergent and discriminant validity of the structured diagnostic interview for children and adolescents (DICA-R). *Psychology in Spain*, *1*, 37–44.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles. An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT: ASEBA.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and internal structure of test. *Psychometrika*, *16*, 234–297. doi:10.1007/BF02310555.
- Chien, S., & Burney, P. (1987). On measuring repeatability of data from self-administered questionnaires. *International Journal of Epidemiology*, *16*, 121–127. doi:10.1093/ije/16.1.121.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcome Trust. (2002). *Assessing health status and health-related quality of life instruments: Attributes and review criteria*. *Quality of Life Research*, *11*, 193–205.
- Byrne, B. M. (1998). *Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic concepts, applications and programming*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cohen, J. (1998). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V., Tobé, C., Iraguirre, J., et al. (2009). Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: Estudio longitudinal. *Anales de Pediatría (Barcelona)*, *70*, 553–561. doi:10.1016/j.amped.2008.12.007.
- Alonso, J., Utrera, D., Serra-Sutton, V., Tobé, C., Starfield, B., Riley, A. W., et al. (2008). Validity of the Spanish health-profile types of the Child Health and Illness Profile—Adolescent Edition. *Value in Health*, *11*, 440–449. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00290.x.

## Validez y fiabilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF (artículo principal 2):

**Objetivos:** Los objetivos del estudio fueron evaluar la fiabilidad y la validez de contenido y constructo de la versión española del CHIP-CE/PRF, analizar el acuerdo entre padres e hijos/as y comparar los resultados con los del instrumento original norteamericano.

**Métodos:** Se seleccionaron los padres de una muestra representativa de niños/as de 6-12 años de edad de 9 colegios de Barcelona. La fiabilidad test-retest se evaluó en una submuestra de conveniencia de padres de dos colegios. Los padres cumplimentaron la versión española del CHIP-CE/PRF. La versión española del CBCL de Achenbach para padres se administró a una submuestra de conveniencia.

**Resultados:** La tasa de respuesta global fue del 67% (n= 871). No hubo efecto suelo. Se encontró efecto techo en 4 subdimensiones. La fiabilidad fue aceptable a nivel de dimensión (consistencia interna: 0,68-0,86; test-retest: 0,69-0,85). Las niñas pequeñas obtuvieron puntuaciones mejores en Satisfacción y Funciones que las niñas mayores. La puntuación en la dimensión Bienestar fue más baja (peor) en niños/as con un probable problema de salud mental, con un ES grande (ES= 1,45). El grado de acuerdo entre padres-hijos/as fue bajo (0,22-0,37).

**Conclusiones:** Los resultados de este estudio sugieren que la versión española del CHIP-CE/PRF tiene aceptables propiedades psicométricas aunque se necesitan más investigaciones para comprobar la fiabilidad a nivel de subdimensiones. El CHIP-CE/PRF es un instrumento de medida psicométricamente completo para medir la salud percibida de niños/as españoles de 6 a 12 años de edad. Puede ser una perspectiva complementaria a la autopercepción del niño/a o una alternativa cuando el niño/a es incapaz de completar el cuestionario. En general, los resultados son similares al instrumento original norteamericano.



RESEARCH

Open Access

## Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Parent Report Form (CHIP-CE/PRF)

Maria-Dolores Estrada<sup>1,2</sup>, Luis Rajmil<sup>1,2,3\*</sup>, Vicky Serra-Sutton<sup>1,2</sup>, Cristian Tebé<sup>1,2</sup>, Jordi Alonso<sup>2,3</sup>, Michael Herdman<sup>2,3</sup>, Anne W Riley<sup>4</sup>, Christopher B Forrest<sup>5</sup>, Barbara Starfield<sup>6</sup>

### Abstract

**Background:** The objectives of the study were to assess the reliability, and the content, construct, and convergent validity of the Spanish version of the CHIP-CE/PRF, to analyze parent-child agreement, and compare the results with those of the original U.S. version.

**Methods:** Parents from a representative sample of children aged 6-12 years were selected from 9 primary schools in Barcelona. Test-retest reliability was assessed in a convenience subsample of parents from 2 schools. Parents completed the Spanish version of the CHIP-CE/PRF, The Achenbach Child Behavioural Checklist (CBCL) was administered to a convenience subsample.

**Results:** The overall response rate was 67% (n = 871). There was no floor effect. A ceiling effect was found in 4 subdomains. Reliability was acceptable at the domain level (internal consistency = 0.68-0.86; test-retest intraclass correlation coefficients = 0.69-0.85). Younger girls had better scores on Satisfaction and Achievement than older girls. Comfort domain score was lower (worse) in children with a probable mental health problem, with high effect size (ES = 1.45). The level of parent-child agreement was low (0.22-0.37).

**Conclusions:** The results of this study suggest that the parent version of the Spanish CHIP-CE has acceptable psychometric properties although further research is needed to check reliability at sub-domain level. The CHIP-CE parent report form provides a comprehensive, psychometrically sound measure of health for Spanish children 6 to 12 years old. It can be a complementary perspective to the self-reported measure or an alternative when the child is unable to complete the questionnaire. In general, the results are similar to the original U.S. version.

### Background

Patient reported outcome measures (PRO) such as perceived health status or health-related quality of life (HRQOL) are primarily based on self-reported information. Until recently, PRO assessment in children has relied on parent-proxy reporting. Over the past several years, a number of self-reported instruments have been developed for school-aged children [1], and this has prompted the question of whether self-report, parent-report, or both perspectives on PRO should be collected. Despite the increasing number of studies considering health status and HRQOL in children, information on

the factors that contribute to parent-child agreement levels remains limited [2]. Agreement between parents and children seems to be lower for latent traits that parents are unable to directly observe, such as emotional status and social functioning. Parents of children with chronic conditions score perceived health and HRQOL lower than the children themselves, while the opposite has been seen in relatively healthy populations [3-5]. Thus, there are strong arguments for obtaining information from both parents and children whenever possible [6]. In situations where a child is either unable or unwilling to complete a self-report measure, the use of a parent report may be the only alternative.

A necessary condition for assessing PRO is to develop sound, reliable and valid measures to capture health

\* Correspondence: rajmil@uim.cs.ucl.cat  
<sup>1</sup>Agència d'avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Roc Boronat 30-05,  
2nd Floor Barcelona 08005, Spain



status from the perspective of parents and children. One such measure is the Child Health and Illness Profile (CHIP)-Child Edition (CHIP-CE) [7,8], an instrument that collects self-reported and parent-reported health information about children aged 6 to 11. The adolescent version of the CHIP (CHIP-Adolescent Edition, CHIP-AE) [9], which is based on the same conceptual framework as the child version, has been translated into Spanish, culturally adapted, and validated [10,11]. The CHIP-CE has also been translated and adapted in Spain [12] following the international guidelines for cross-cultural adaptations [13].

The aims of the present study were to assess the reliability, and content and construct validity of the Spanish version of the CHIP-CE Parent Report Form (CHIP-CE/PRF), to analyze parent-child agreement, and to compare the results with the original U.S. version. Another manuscript presents the reliability and validity of the Spanish CHIP-CE Child Report Form (CHIP-CE/CRF) (Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebè C, Alonso J, Riley AW, Forrest CB, Starfield B: Reliability and Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Child Report Form (CHIP-CE/CRF), submitted).

## Methods

### Sample selection and procedures

Parents of all children (6-12 years old) selected to form a representative sample of primary school children from the city of Barcelona during the academic year 2002 to 2003 were invited to participate in the validation study of the CHIP-CE/PRF. A probabilistic sampling selection was conducted following a 2-stage process, in which the primary sample units were schools. Schools were stratified by the type of school (public or private) and by the Family Economic Capacity Index (FECI) of neighborhoods in Barcelona (low, middle and high, grouped in tertiles) [14] which assesses the socioeconomic level of the school, according to the neighborhood in which it is located. In the second stage, classrooms were randomly selected, and all students from each classroom were enrolled in the study. All the primary education grades (1st to 6th year) were included in each stratum. A theoretical sample size of 1300 children and their parents was estimated based on previous experience in the development of the adolescent version and our attempts to reproduce the methods used by the original authors as closely as possible. Non-response was expected to be approximately 20%.

A convenience subsample of 308 parents from two schools (from high and middle socio-economic level, respectively) was selected to administer the Spanish parent version twice, one week apart, and to assess the known group validity.

Parents, preferably mothers, of the students received a letter inviting them to participate in the study together with their son/daughter. Parents filled in the questionnaire at home (average time to complete the Spanish CHIP-CE/PRF was 20 min) and questionnaires were collected at school in sealed envelopes one week later.

All procedures were carried out following the data protection requirements of the European Parliament (Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data). The ethical and legal requirements were adhered to, and signed informed consent was requested from the schools and parents of each participating child.

### The parent version of the CHIP

The CHIP is based on a broadly defined conceptual framework which recognizes that health includes not only perceptions of well-being, illness and health but also participation in developmentally appropriate tasks and activities, and behaviors that promote or threaten health. The Spanish version of the CHIP-CE/PRF measures the perceived health of children 6 to 12 years old and comprises 75 items included in 5 domains and 12 subdomains: Satisfaction domain assesses the overall perceptions of well-being and self-concept (satisfaction with health, 7 items; self-esteem, 4). Comfort includes parents' assessment of the child's experience of physical and emotional symptoms and positive health sensations and observed limitation of activities (physical comfort, 9; emotional comfort, 9; restricted activity, 4). Resilience includes parents' assessment of family support, child's coping abilities, and child's physical activity levels (family involvement, 8; social problem-solving, 5; physical activity, 6). Risk avoidance assesses the degree to which the child does not engage in behaviors that increase the likelihood of future illness or injury or that interfere with social development (individual risk avoidance, 4; threats to achievement, 10) and Achievement includes parents' assessment of the extent to which the child meets expectations for role performance in school and with peers (academic performance, 4; peer relations, 5). The domains and subdomains are scored in the positive meaning of health; that is, higher scores indicate greater satisfaction, comfort, and resilience, less risk, and better achievement.

To facilitate interpretation of the scores and enable comparison of different subgroups of children, the domains and subdomains are standardized to an arbitrary mean of 50 and a standard deviation (SD) of 10. The individual mean of each domain (range, 1-5) is taken into account in the standardization procedure, as well as the group mean and SD in the Spanish version.

For example: Satisfaction =  $(\frac{[\text{individual score in Satisfaction} - \text{group mean in Satisfaction}]}{\text{SD of the group}}) * 10) + 50$ . The Spanish version of the CHIP-CE/PRF was developed in parallel to the child version, following international guidelines for cross-cultural adaptations [13]. As most of the items come from the adolescent version (CHIP-AE), which was previously adapted in Spain [10], only minor rewording and revision for proxy administration were needed. No cognitive interviews or pilot tests were carried out, since it was assumed that if children and teenagers were able to understand the instrument, parents would also understand it. The only item excluded from the original U.S. version was a question collecting information on homework because this is not a common activity in most Spanish primary schools. Therefore, the Spanish CHIP-CE/PRF includes 75 items instead of the 76 in the original U.S. version. A short format of the Spanish CHIP-CE/PRF containing 44 items in parallel with the child version is also available, although only the results from the 75-item format are presented in this study.

The Spanish parent version of the Achenbach Child Behavioural Checklist (CBCL) was administered to assess emotional and behavioral problems in children [15,16]. CBCL is a standardized instrument for the assessment of child behavior problems. It evaluates clinical subscales of anxiety/depression, social problems, somatic symptoms, isolation, thinking problems, attention problems, criminal conduct, aggressive behavior, and other problems. It also provides a Total Problems score. Criterion validity of the Spanish version was assessed and found to be acceptable against a structured psychiatric interview (area under the receiver operating characteristic = 0.767; IC95%: 0.696 a 0.837). Internal consistency, and test-retest and inter-rater reliability were also acceptable [17]. The CBCL Total Problems score was divided into 2 categories for the purposes of the study: mentally healthy ( $\leq 64$ ) and borderline-probable clinical case ( $>64$ ), using the recommended cut-off points [18].

Information on the characteristics of the schools was collected, and the child's age and gender, and the highest family level of education (primary school, secondary school, or university degree) were collected from parents.

#### Statistical analysis

The percentage of missing values and the ceiling and floor effects were determined. Floor and ceiling effects for all domains were assessed by calculating the percentage of respondents scoring the minimum and maximum possible scores on each scale using raw (untransformed) data. Cronbach's alpha coefficient was used to assess internal consistency [19] and the

intraclass correlation coefficient (ICC) to analyze test-retest reliability [20]. The ceiling and floor effects were expected to be no more than 15%, and a minimum of 0.70 was set as an acceptable reliability criterion for internal consistency [21] and the test-retest ICC [22].

Construct validity was examined by determining whether parents perceived their child's health in the predicted directions according to a priori hypotheses. According to the literature review and previous hypotheses with the original version [7,8], it was expected that younger children would score higher in Satisfaction than older children, that girls would have lower (worse) scores in Comfort and higher (better) scores in Risk Avoidance than boys, and that children with a disadvantaged socioeconomic status would have lower (worse) scores in Comfort and Resilience than their peers with an advantaged socioeconomic status. Scores for the Spanish CHIP-CE/PRF domains and 95% confidence intervals (95% CI) were computed by age groups (6-7 years, 8-12 years), gender, and socioeconomic status, based on the highest level of education attainment of either parent. Standardized mean score differences in the Spanish CHIP-CE/PRF domain and subsdomain scores were analyzed using the effect size (ES) [23], classified as no effect ( $<0.2$ ), and low (0.2-0.5), moderate (0.51-0.8) or high effect ( $>0.8$ ).

Known group validity was analyzed by comparing the standardized mean scores and 95% CIs between children whose parents scored within the normal range on the CBCL and their counterparts in the borderline-clinical range. Standardized mean score differences in the Spanish CHIP-CE/PRF domains were analyzed using the ES [21]. Based on the general similarity of content between the CHIP Comfort domain and the scales in the CBCL, we expected to see the highest ES between healthy and borderline probable clinical cases on the Comfort domain. However, we also expected to see some differences, though likely smaller differences, between these two groups on the other CHIP domains because they also measure aspects which could be relevant in discriminating between groups with and without mental health problems. For example, the CHIP Risk Avoidance domain covers several aspects related to conductual problems which could also be reflected by the CBCL.

Parent-child agreement on the Spanish CHIP-CE/PRF was assessed using ICC values. This analysis was conducted for the whole sample and stratifying by two age groups (6-7 years, 8-12 years). Higher CCI was expected in younger children and in the domains assessing more observable aspects (Risk Avoidance and Resilience).

In our study, the primary sampling unit was the school (classified into two strata), and the second unit was the classroom. In order to take into account the hierarchical sample structure and clustered data, analysis

were performed using the Module SPSS Complex Samples.

### Results

The overall response rate was 67% (871 participants from 1307 initially selected children and parents), and 61% and 67% for the subsample used to analyze construct validity ( $n = 188$ ) and test-retest reliability ( $n = 228$ , from a total of  $n = 308$ ). Five children older than 12 years and 1 parent questionnaire without the child response were excluded from further analysis. The response rate was higher in older children and in families from more affluent school areas. The mother was the responding parent in 88% of cases and the mean age of the respondent was 40.2 y (4.9 SD); 52% of children were girls, and 75% were children 8 to 12 years old; a university degree was the highest family level of education in 44% of the sample. The subsample used to analyze construct validity and test-retest reliability had a higher parental level of education compared to the whole sample (Table 1).

The internal consistency reliability of the Spanish CHIP-CE/PRF and the results of the original U.S. version are shown in Table 2. No floor effect was observed. The ceiling effect was higher than 15% in the subdomains of self-esteem (17.8%), restricted activities (70.3%), and individual risk avoidance (25.0%). Internal

consistency reliability ranged from 0.68 in the Resilience domain to 0.84 in the Comfort domain. Cronbach alpha coefficients were below the cut-off of 0.7 in 4 subdomains (physical comfort, physical activity, individual risk avoidance, and peer relations). In general, internal consistency was slightly lower than in the original U.S. version. ICCs of the domains ranged from 0.63 (Comfort) to 0.85 (Achievement) and were below 0.7 in 4 subdomains (physical comfort, restricted activity, social problem-solving, and individual risk avoidance), ranging from 0.46 to 0.85. These figures were also slightly lower than the U.S. results (Table 3).

Younger girls had higher (better) scores in the Academic achievement subdomain ( $ES = 0.43$ ), and the Satisfaction domain ( $ES = 0.33$ ) than older girls, the latter at limits of statistical significance. Older girls had higher (better) scores in the Risk Avoidance domain than boys at all ages. Younger boys and girls had higher score in the Family involvement subdomain than their older counterparts. Children from families with a university degree had higher scores in the Achievement domain and Physical comfort and Academic performance subdomains than their counterparts whose families were in the primary school category ( $ES = 0.36$ , 0.44 and 0.53, respectively) (Table 4).

The standardized mean domain scores of the Spanish CHIP-CE/PRF according to the overall CBCL scale

**Table 1 Characteristics of the overall sample and subsamples selected to assess construct validity and test-retest**

Total, n	Total 865	Construct validity 188	Test-retest 228
Parents' age, mean (standard deviation)	40.3(4.9)	41.4 (3.6)	41.2 (3.5)
Proxy relationship children respondents, %			
Mother (biological or adoptive)	87.9	86.6	86.9
Father (biological or adoptive)	11.4	12.5	12.3
Others (grandmother, stepmother and others)	0.7	0.9	0.8
Children's age (years), %			
6-7	24.7	25.5	25.4
8-12	75.3	74.5	74.6
Children's gender, %			
Sons	48.2	48.3	48.1
Daughters	51.8	51.7	51.9
Highest family level of education, %			
Primary school	17.8	4.0	3.9
Secondary school	38.2	25.3	25.7
University degree	44.0	70.7	70.4
Type of school, %			
Public	35.6	-	-
Private	64.7	100	100
Family economic capacity index, %			
Low (<92.5)	30.8	-	-
Middle (92.5-114)	45.8	44.8	44.6
High (>114)	23.5	55.2	55.4

**Table 2 Missing values, floor and ceiling effects, internal consistency coefficients of the Spanish version of the CHIP-CE/PRF, and results of the original U.S. version\***

Domain Subdomain (no. of items)	Spanish version CHIP-CE/PRF (n = 865)				U.S. version* CHIP-CE/PRF (n = 583)		
	Missing values	Floor effect (%)	Ceiling effect (%)	Cronbach's alpha coefficient			
				6-7 y	8-12 y	Total	Total
<b>Satisfaction</b> (11 items)	0	0	2.8	0.79	0.76	0.77	0.84
Satisfaction with health (7)	0	0	6.0	0.73	0.70	0.71	0.74
Self-esteem (4)	0.8	0.1	17.8	0.75	0.68	0.70	0.86
<b>Comfort</b> (7)	0	0	1.4	0.83	0.85	0.84	0.88
Physical comfort (3)	0	0	9.8	0.64	0.70	0.69	0.76
Emotional comfort (3)	0	0	5.7	0.82	0.83	0.82	0.85
Restricted activity (1)	0.1	0	70.3	0.85	0.87	0.87	0.88
<b>Resilience</b> (19)	0	0	0	0.71	0.68	0.68	0.79
Family involvement (8)	0	0	1.6	0.69	0.71	0.70	0.75
Social problem-solving (5)	0.7	0.3	5.9	0.78	0.71	0.73	0.81
Physical activity (6)	0	0	3.4	0.53	0.59	0.58	0.71
<b>Risk Avoidance</b> (14)	0	0	1.5	0.81	0.77	0.78	0.82
Individual risk avoidance (4)	0.1	0	25.0	0.61	0.48	0.53	0.68
Threats to achievement (10)	0	0	2.7	0.79	0.76	0.77	0.80
<b>Achievement</b> (9)	0	0	1.0	0.72	0.76	0.75	0.83
Academic performance (4)	0.3	0.1	15.0	0.87	0.86	0.86	0.86
Peer relations (5)	0.1	0	3.9	0.57	0.65	0.63	0.75

\*See reference 8

**Table 3 Test-retest reliability of the Spanish version of the CHIP-CE/PRF and results from the original U.S. version\***

CHIP-CE/PRF Domain Subdomain	Intraclass Correlation Coefficient			
	Total	Spanish version n = 228		U.S. version* (n = 190)
		6-7 y	8-12 y	Total
<b>Satisfaction</b>	0.76	0.75	0.76	0.79
Satisfaction with health	0.69	0.71	0.70	0.78
Self-esteem	0.72	0.74	0.71	0.71
<b>Comfort</b>	0.63	0.63	0.60	0.71
Physical comfort	0.59	0.59	0.62	0.63
Emotional comfort	0.68	0.75	0.66	0.74
Restricted activity	0.45	0.45	0.47	0.36
<b>Resilience</b>	0.77	0.83	0.76	0.80
Family involvement	0.76	0.83	0.72	0.78
Social problem-solving	0.54	0.69	0.45	0.74
Physical activity	0.71	0.73	0.70	0.75
<b>Risk Avoidance</b>	0.69	0.75	0.68	0.84
Individual risk avoidance	0.63	0.66	0.60	0.70
Threats to achievement	0.70	0.78	0.66	0.82
<b>Achievement</b>	0.85	0.84	0.85	0.85
Academic performance	0.85	0.87	0.85	0.77
Peer relations	0.74	0.78	0.72	0.82

\*See reference 8

scores are shown in Table 5. The highest ES was seen in the Comfort domain (1.45), although lower scores on the CHIP were also found on all of the other domains in borderline/probable clinical cases compared to mentally healthy children.

The level of parent-child agreement of the Spanish CHIP-CE/PRF was low for all domains (0.22-0.37). Correlations were slightly higher for all domains in the oldest age group (Table 6).

#### Discussion

The results of this study suggest that the parent version of the Spanish CHIP-CE has acceptable psychometric properties although further research is needed to check reliability at sub-domain level. The CHIP-CE parent report form provides a comprehensive, psychometrically sound measure of health for Spanish children 6 to 12 years old. It can be a complementary perspective to the self-reported measure or an alternative when the child is unable to complete the questionnaire. In general, the results are similar to the original U.S. version. The Spanish CHIP-CE/PRF showed acceptable reliability at domain level and also acceptable content and construct validity.

The Spanish parent version of the CHIP shows acceptable ability to differentiate in the expected direction

**Table 4 Standardized mean domain and subdomain scores and 95% confidence intervals (95%) of Spanish CHIP-CE/PRF version by gender, age, highest family level of education, and effect size (ES) (n = 865)**

CHIP-CE/PRF domains						
Age and gender	Sons (n = 417)			Daughters (n = 448)		
	6-7 y (n = 111)	8-12 y (n = 306)	ES (younger vs. older)	6-7 y (n = 103)	8-12 y (n = 345)	ES (younger vs. older)
<b>Satisfaction</b>	50.9 (48.7-53.0)	50.4 (49.5-51.3)	0.06	52.7 (49.5-55.8)	48.7 (47.3-49.9)	0.33
Satisfaction with health	50.9 (49.7-52.2)	50.4 (49.5-51.4)	0.07	51.4 (48.3-54.6)	49.0 (47.6-50.2)	0.21
Self-esteem	50.7 (48.2-53.2)	50.2 (49.3-51.2)	0.05	52.8 (49.9-55.6)	48.8 (47.5-50.0)	0.35
<b>Comfort</b>	50.4 (48.2-52.6)	50.2 (49.1-51.3)	0.02	48.6 (46.1-51.2)	50.1 (48.9-51.4)	0.13
Physical comfort	50.7 (48.7-52.6)	50.9 (49.8-51.9)	0.02	47.7 (45.3-50.1)	49.7 (48.7-50.8)	0.21
Emotional comfort	50.1 (47.5-52.7)	49.7 (48.4-51.0)	0.03	50.6 (48.2-52.9)	50.0 (48.8-51.3)	0.05
Restricted activity	50.2 (48.1-52.2)	49.9 (48.9-51.0)	0.05	48.1 (46.0-50.6)	50.5 (49.4-51.6)	0.23
<b>Resilience</b>	49.6 (47.2-51.9)	50.3 (49.4-51.3)	0.10	51.5 (47.4-55.5)	49.4 (48.1-50.7)	0.16
Family involvement	53.6 (52.6-54.7)	49.3 (48.2-50.5)	0.49	53.3 (50.2-56.4)	48.4 (47.2-49.6)	0.43
Social problem-solving	47.2 (45.9-48.8)	48.7 (47.5-49.8)	0.16	52.1 (48.4-55.7)	51.4 (50.1-52.8)	0.05
Physical activity	50.0 (47.9-52.1)	53.3 (51.9-54.8)	0.30	46.9 (45.6-48.2)	48.0 (46.9-49.0)	0.12
<b>Risk Avoidance</b>	45.8 (43.0-48.7)	48.1 (46.6-49.7)	0.18	52.0 (48.4-55.6)	52.4 (51.2-53.5)	0.03
Individual risk avoidance	45.1 (42.3-48.0)	49.5 (48.1-50.9)	0.27	49.7 (46.3-53.2)	52.1 (50.8-53.4)	0.19
Threats to achievement	48.1 (45.8-50.3)	47.3 (45.8-48.9)	0.06	53.8 (50.8-56.7)	51.8 (50.9-52.8)	0.19
<b>Achievement</b>	50.1 (48.2-52.0)	49.0 (47.5-50.4)	0.11	53.5 (50.7-56.3)	49.9 (48.5-51.2)	0.31
Academic performance	50.8 (48.3-53.4)	48.8 (47.3-50.3)	0.17	54.0 (51.1-57.0)	49.6 (48.5-50.7)	0.43
Peer relations	48.9 (47.8-49.9)	49.7 (48.7-50.7)	0.11	50.8 (48.7-52.9)	50.4 (48.9-51.9)	0.03
Highest family level of education	Primary school (n = 156)	Secondary school (n = 322)	University degree (n = 371)	ES (secondary vs. primary school)	ES (university vs. secondary school)	ES (university vs. primary school)
<b>Satisfaction</b>	51.6 (49.8-53.3)	50.7 (49.4-51.9)	48.9 (47.9-49.9)	0.08	0.18	0.28
Satisfaction with health	51.3 (49.7-52.7)	50.9 (49.8-52.0)	48.8 (47.9-49.8)	0.03	0.19	0.27
Self-esteem	51.5 (49.5-53.5)	50.3 (49.2-51.4)	49.2 (48.2-50.2)	0.12	0.12	0.23
<b>Comfort</b>	48.1 (46.3-49.9)	50.1 (48.9-51.4)	50.8 (49.8-51.8)	0.18	0.07	0.28
Physical comfort	47.5 (46.2-48.8)	50.3 (49.0-51.5)	51.1 (52.2-52.0)	0.28	0.09	0.44
Emotional comfort	49.7 (47.8-51.6)	50.0 (48.7-51.3)	50.1 (48.8-51.3)	0.02	0.00	0.03
Restricted activity	48.1 (46.4-49.8)	50.0 (48.7-51.3)	50.8 (49.9-51.7)	0.17	0.08	0.31
<b>Resilience</b>	49.3 (47.5-51.1)	50.5 (49.5-51.6)	48.9 (48.2-50.7)	0.13	0.07	0.08
Family involvement	49.0 (46.8-51.3)	50.2 (48.8-51.6)	50.2 (49.1-51.4)	0.12	0.00	0.10
Social problem-solving	50.2 (48.7-51.6)	50.3 (49.1-51.4)	49.8 (48.8-50.8)	0.01	0.05	0.04
Physical activity	49.3 (47.5-51.2)	50.6 (49.3-51.8)	50.0 (49.1-51.0)	0.12	0.05	0.08
<b>Risk Avoidance</b>	51.4 (49.2-53.7)	49.8 (48.5-51.1)	49.5 (48.1-51.0)	0.14	0.02	0.14

**Table 5 Standardized mean domain scores and 95% confidence intervals (95% CI) of the Spanish CHIP-CE/PRF by children's mental health status reported by parents (CBCL Total Problems score)<sup>a</sup>, and effect sizes (ES) (n = 188)**

CHIP-CE/PRF Domains	Healthy mental (n = 167)	Borderline-Probable clinical case (n = 21)	ES (Healthy mental vs. Borderline clinical)
	Mean (95% CI)	Mean (95% CI)	
Satisfaction	50.3 (48.8 - 51.8)	45.6 (35.6 - 45.5)	0.98
Comfort	54.4 (53.2 - 55.6)	42.7 (37.6 - 47.8)	1.45
Resilience	52.2 (50.6 - 53.7)	47.8 (43.8 - 51.8)	0.45
Risk avoidance	55.3 (54.0 - 56.6)	44.0 (39.9 - 48.2)	1.37
Achievement	54.2 (52.8 - 55.6)	44.6 (40.7 - 48.6)	1.08

CBCL, Achenbach Child Behavioral Checklist

Mean domain scores are standardized to an arbitrary mean of 50 and 1 SD = 10.

<sup>a</sup>CBCL Total Problems score <64 healthy mental and >64 borderline-clinical probable case

between groups known to be in better or poorer health according to sociodemographic factors and health characteristics (age, gender, socioeconomic status, and mental health), with some exceptions. For example, the hypotheses regarding differences in Risk Avoidance and Resilience according to the family level of education were not confirmed. This could be partly related to response bias if the non-responses, which were more frequent in the low socioeconomic group, were associated with poor health status. On the other hand, some authors have found fewer socioeconomic differences in health at this age period than later in adolescence [24,25]. Of note, although the subsample analyzed was small, the highest ES was observed in children with a probable mental health problem compared to their healthy counterparts in the Comfort domain of the CHIP and the differences were even greater than those seen in the child version (Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Riley AW, Forrest CB, Starfield B: Reliability and Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Child Report Form (CHIP-CE/CRF), submitted). In this sense, moderate associations found between Total Problems (CBCL) and other domains of the CHIP would be expected given the negative impact of mental health problems on daily functioning, although these measures represent different

concepts. These findings suggest that both the parent and the child version can be useful in studies analyzing mental health in children.

There are some differences between this study examining the Spanish version and the one validating the U.S. version. The most important include the fact that the Spanish sample was a representative urban group whereas the U.S. sample came from different settings, and the slightly different analytical strategy used: the effects size instead of correlation coefficients. Although the internal consistency coefficients of the Spanish version were acceptable, they were slightly lower in some subdomains than the U.S. version, specifically in the Resilience domain. The specific subdomains below the standard recommendations were similar in both versions. Resilience is a complex construct that includes individual, family and community factors, with some similarities and many differences regarding the concept of HRQOL [6]. It is a concept difficult to capture in a single score because it refers to the child's disposition and behavior that is likely to enhance future health [26]. In the US version, the results for this domain were also suboptimal. Nonetheless, the Spanish Resilience domain presented acceptable test-retest stability.

The CHIP has several advantages given that it was developed following a broad conceptual framework. The instrument was designed to combine several concepts and constructs such as illness/health status, HRQOL, resilience and achievements in one single instrument, based on explicit theory and supported by a substantial empirical findings [27].

Strengths of the study include the fact that the psychometric properties of the Spanish version of the instrument were assessed in a large representative sample of urban primary school children and their parents, including a wide range of socioeconomic status with low, middle and high income families all substantially represented, and families from both public and private schools. Furthermore, this study has made available in

**Table 6 Agreement parent-child in the Spanish CHIP-CE (n = 865)**

CHIP-CE/PRF Domain	Intraclass Correlation Coefficient		
	Total (n = 865)	6-7 y (n = 214)	8-12 y (n = 651)
Satisfaction	0.31	0.24	0.31
Comfort	0.22	0.14	0.26
Resilience	0.25	0.16	0.30
Risk Avoidance	0.32	0.26	0.34
Achievement	0.37	0.33	0.38

Spain one of very few instruments that can be used in younger age groups, for example those in the 6-7 year range. The fact that the sample was large also meant it was possible to analyze parent-child agreement specifically in this younger age group. Parent-child agreement in such young age groups has not been widely studied.

The availability of the Spanish parent version of the CHIP-CE allows assessment from a multi-informant perspective as a complement to the self-reported version, without substituting it. The present study also reinforces the use of both versions in parallel, mainly in specific situations. For example, children with certain conditions, such as attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), might be less aware of their health problems. A longitudinal study using child self-rating and parent reporting in children with ADHD [28] showed that the children scored close to the general population values, whereas their parents scored more than one SD below the general population mean on most of the Spanish CHIP-CE domains and subdomains. After their children had received 8 weeks of treatment, however, parents scored close to the population mean. This study provided a more complete clinical picture than if information had been collected from only one perspective on perceived health. The figures from these studies, and another study using a different child health instrument [29] showed low parent-child agreement in all domains of health. A recent literature review on HRQOL instruments in children [30] found 13 generic instruments with self- and parent-reported versions, and only 6 of which demonstrated acceptable psychometric properties. Availability of both a self-reported and parent-reported Spanish CHIP-CE would be an opportunity to analyze inconsistencies between child and parent reports more in depth.

The results of the present study can also be useful in future studies. Interpretation of the CHIP-CE scores can be facilitated by comparing the values from our reference population sample with that of other specific population subgroups. In addition, the instrument can be used to develop a health classification system that will broaden its application. One advantage of the health-profile types developed with the original U.S. version [31,32] and with the Spanish adolescent version of the CHIP [33] is that they enable easy capture of the multi-dimensional nature of health. The Spanish child version will incorporate this age group in the development of health profile types in the near future.

The study had some limitations. Validity and reliability have been assessed in a large, heterogeneous, urban sample, but further research is needed to compare the domain and sub-domain scores of the CHIP in children and parents from other settings. Secondly, although school sampling represents a frequently used, efficient and less time consuming method to collect

representative samples of school-age children, cluster sampling usually results in a lack of independence of observations obtained from units within the same cluster [34]. Consequently, in order to obtain valid estimates of variability, analyses should account for these correlated data as well as the multistage sampling design. In this study, data analysis accounted for the complex survey design, thereby yielding parameter and variability estimates that would allow for valid inferences about the population that was sampled. Moreover, these analyses can be considered as a conservative procedure given that increases the standard error. Thirdly, the sub-sample used to assess known groups' validity and test-retest reliability had a relatively small proportion of families in the lower levels of education, which may have affected results on these two properties. Finally, the fact that few health status instruments for younger children have been adapted and validated in Spain limited the possibility of a more in-depth assessment of construct and convergent validity, mainly in 6-7 year old category where at the time the study was performed no instruments had been adapted for use in Spain.

The Spanish version of the CHIP-CE/PRF shows promise as a useful instrument for assessing health status from childhood through adolescence in parallel with the child version and together with the adolescent version. Future studies should analyze the criterion validity and sensitivity to change of the Spanish CHIP-CE/PRF, and investigate its application in the clinical setting. Longitudinal studies would help to determine its value in the predictive assessment of future health. Future research should also focus on parent-child agreement using a modern test theory, such as differential item functioning (DIF), to avoid bias due to specific subgroup characteristics and confirm the differences found in previous studies [7].

In conclusion, the Spanish version of the CHIP-CE/PRF has shown acceptable coefficients of reliability and validity that are similar to those of the original U.S. version. Although the reliability of some sub-domain scores requires further investigation, the Spanish CHIP-CE/PRF shows promise as a measure of health status, and will be particularly useful in providing information on the evolution of health status from childhood through adolescence, when used in conjunction with the adolescent version.

#### Acknowledgements

MD Estrada is a PhD student at the Universitat Autònoma de Barcelona, Spain. This research was partially financed by grants from the Fondo de Investigación Sanitaria of the Spanish Ministry of Health (contract No. 02/0420) and the CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

#### Author details

<sup>1</sup>Agència d'avaluació de tecnologia i Recerca Mèdiques, Roc Boronat 81-95, 2nd Floor Barcelona 08035, Spain. <sup>2</sup>CIBER de Epidemiologia y Salud Pública

CIBERSP, Dr Aguado BB, Barcelona 08003, Spain, <sup>5</sup>Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMM) Hospital del Mar, Dr Aguado BB, Barcelona 08003, Spain, <sup>6</sup>Johns Hopkins School of Public Health, 2000 South Road Baltimore, Maryland, USA, <sup>7</sup>Children's Hospital of Philadelphia, Adolescent Medicine Department, 3535 Market Street - Suite 1371, Philadelphia, PA 19104, USA.

#### Authors' contributions

MCE, LR, VS, CT and JA participated in the conception and design of the study. MCE, LR, JA, VS, and CT analyzed the data. MCE, LR, VS, MH, JA, AR, CF, BS, and MH participated in the drafting of the article. All authors contributed to a critical revision of the manuscript and made a substantial contribution to its content, and all authors read and approved the final manuscript.

#### Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Received: 30 January 2010 Accepted: 2 August 2010

Published: 2 August 2010

#### References

1. Omerets J, Eiser C, Blades M: Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Qual Life Res* 2006, 15:739-754.
2. Upton P, Lawford J, Eiser C: Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 2008, 17:985-993.
3. Robitai S, Smarini MC, Ruemi-Sebeni U, Bruil J, Auguter P, the KOSOREEN Group: Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KOSOREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol* 2007, 60:469-478.
4. Theurlissen NC, Vogels TG, Koozman HM, Verrips GC, Zwilander KA, Vervoort-Wanchock SP, Wit JM: The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1996, 7:287-297.
5. Parsons SK, Sarlow SE, Levy SL, Supran SE, Kaplan SR: Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *Int J Cancer* 1999, 123(Suppl):46-51.
6. Eiser C, Morse R: Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research* 2001, 10:347-357.
7. Riley AW, Forest CF, Rebok GW, Starfield B, Green B, Robertson J, Friebo P: The Child Report Form of the CHIP-Child Edition. Reliability and validity. *Med Care* 2004, 42:221-231.
8. Riley AW, Forest CF, Starfield B, Rebok GW, Robertson J, Green B: The parent report form of the CHIP-Child Edition. Reliability and validity. *Med Care* 2004, 42:210-220.
9. Starfield B, Riley AW, Green BF, Framinger MC, Ryan SA, Nettleher K, Kim-Hans S, Johnston D, Vogel K: The adolescent Child Health and Illness Profile: A population-based measure of health. *Med Care* 1995, 33:553-566.
10. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley AW, Vazquez JR, the research group of the Spanish CHIP-AE: The Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP-AE). *Qual Life Res* 2003, 12:303-313.
11. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Hedman M, Riley AW, Starfield B: Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP-AE). *Med Care* 2003, 41:1153-1163.
12. Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernández de Sanmamed ML, Gullamón I, Riley AW, Alonso J: Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition). *Ann Pediatr (Barc)* 2004, 60:523-531.
13. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB: Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000, 25:1186-91.
14. Ventura A, Círcol C: Índex de capacitat econòmica familiar a la ciutat de Barcelona BB. Barcelona: Gabinet tècnic de programació, Ajuntament de Barcelona; 1999.
15. Sardines E, Pedreira JL, Muñoz J: El cuestionario CBCL de Achenbach: adaptación española y aplicaciones clínico-epidemiológicas (I). *Clínica y Salud* 1997, 8:447-460.
16. De la Osa N, Espelta L, Domínguez JM, Navarro JL, Llofria JM: Convergent and discriminant validity of the structured diagnostic interview for children and adolescents (DICA-R). *Psiquiatr Spain* 1992, 1:37-44.
17. Navarro JL, Domínguez JM, de la Osa N, Espelta L: El análisis de curvas ROC en estudios epidemiológicos de psicopatología infantil: aplicación al cuestionario CBCL. *Anuario de Psicología* 1998, 29:3-15.
18. Achenbach TM, Rescorla LA: *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles: An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT: US: ASEBA; 2001.
19. Cronbach LJ: Coefficient alpha and internal structure of test. *Psychometrika* 1951, 16:297-334.
20. Ohno S, Burney P: On measuring repeatability of data from self-administered questionnaires. *Int J Epidemiol* 1987, 16:121-7.
21. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcome Trust: *Assessing health status and health-related quality of life instruments: attributes and review criteria*. *Qual Life Res* 2002, 11:193-205.
22. Valderris JM, Ferrer M, Alonso J: Instrumentos de medida de calidad de vida relacionados con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005, 125(Suppl 1):56-60.
23. Cohen J: *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, Inc.; 2 1988.
24. West P, Swenting H: Evidence on equalisation in health in youth from the West of Scotland. *Soc Sci Med* 2004, 59:13-27.
25. West P, Macintyre S, Annandain E, Hunt K: Social class and health in youth: findings from the west of Scotland twenty-07 study. *Soc Sci Med* 1990, 30:665-73.
26. Starfield B: Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q* 1974, 52:39-50.
27. Walander A: Theoretical and developmental issues in Quality of Life for Children and Adolescents. *Quality of Life in Child and Adolescent Illness*. New York: Brunner-Routledge; 2002, 23-48.
28. Rajmil L, Estrada MD, Hedman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Itagueire L, Aida JA, Alonso J, Riley AW, Forest CF, Starfield B: Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: estudio longitudinal. *Am Pediatr (Barc)* 2006, 70(S3):561.
29. Omerets J, Eiser C, Blades M: Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™-40 (pedQL™) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2006, 4:58.
30. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Hedman M, Alonso J, Rajmil L: Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008, 11:742-764.
31. Riley A, Forest C, Starfield B, Green B, Kang M, Framinger M: Reliability and validity of the adolescent health profiles. *Med Care* 1998, 36:1237-46.
32. Starfield B, Robertson J, Riley AW: Social class gradients and health in childhood. *Annul Pediatr* 2000, 22:38-46.
33. Alonso J, Urzola D, Serra-Sutton V, Tebé C, Starfield B, Riley AW, Rajmil L: Validity of the Spanish health-profile types of the Child Health and Illness Profile: Adolescent Edition. *Value Health* 2003, 11:440-9.
34. Kom TL, Graubard B: Epidemiologic studies utilizing surveys: Accounting for the survey design. *Am J Public Health* 1991, 81:1166-1173.

doi:10.1186/1477-7525-8-78

Cite this article as: Estrada et al.: Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP)-Child Edition, Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Health and Quality of Life Outcomes* 2010, 8:78.

**Fe de erratas:** en la tabla 4 faltan los resultados de validez de constructo según nivel de estudios de la familia para las subdimensiones de Riesgos y la dimensión de Funciones (y sus subdimensiones). A continuación, se muestra la tabla 4 completa:

**Tabla 4. Standardized mean domain and subdomain scores and 95% confidence intervals (95%) of Spanish CHIP-CE/PRF version by gender, age, highest family level of education, and effect size (ES) (n= 865)**

<b>CHIP-CE/PRF domains</b>						
<b>Highest family level of education</b>	<b>Primary school (n= 150)</b>	<b>Secondary school (n= 322)</b>	<b>University degree (n= 371)</b>	<b>ES (secondary vs. primary school)</b>	<b>ES (university vs. secondary school)</b>	<b>ES (university vs. primary school)</b>
<b>Satisfaction</b>	51.6 (49.8-53.3)	50.7 (49.4-51.9)	48.9 (47.9-49.9)	0.08	0.18	0.28
Satisfaction with health	51.3 (49.7-52.7)	50.9 (49.8-52.3)	48.8 (47.9-49.8)	0.03	0.19	0.27
Self-esteem	51.5 (49.5-53.5)	50.3 (49.2-51.4)	49.2 (48.2-50.2)	0.12	0.12	0.23
<b>Comfort</b>	48.1 (46.3-49.9)	50.1 (48.8-51.4)	50.8 (49.8-51.8)	0.18	0.07	0.28
Physical comfort	47.5 (46.2-48.8)	50.3 (49.0-51.5)	51.1 (52.2-52.0)	0.28	0.09	0.44
Emotional comfort	49.7 (47.8-51.6)	50.0 (48.7-51.3)	50.1 (48.8-51.3)	0.02	0.00	0.03
Restricted activity	48.1 (46.4-49.8)	50.0 (48.7-51.3)	50.8 (49.9-51.7)	0.17	0.08	0.31
<b>Resilience</b>	49.3 (47.5-51.1)	50.5 (49.5-51.6)	49.9 (49.2-50.7)	0.13	0.07	0.08
Family involvement	49.0 (46.8-51.3)	50.2 (48.8-51.6)	50.2 (49.1-51.4)	0.12	0.00	0.10
Social problem-solving	50.2 (48.7-51.6)	50.3 (49.1-51.4)	49.8 (48.8-50.8)	0.01	0.05	0.04
Physical activity	49.3 (47.5-51.2)	50.6 (49.3-51.8)	50.0 (49.1-51.0)	0.12	0.05	0.08
<b>Risk Avoidance</b>	51.4 (49.2-53.7)	49.8 (48.5-51.1)	49.5 (48.1-51.0)	0.14	0.02	0.14
Individual risk avoidance	52.4 (50.7-54.2)	49.8 (48.5-51.2)	49.0 (47.3-50.8)	0.23	0.06	0.24
Threats to achievement	49.8 (47.4-52.3)	49.8 (48.6-51.0)	50.3 (49.0-51.5)	0.00	0.04	0.03
<b>Achievement</b>	47.5 (45.2-49.8)	49.3 (48.3-50.4)	51.8 (50.6-52.9)	0.17	0.24	0.36
Academic performance	46.5 (44.1-48.8)	48.8 (47.8-49.8)	52.7 (51.5-53.8)	0.22	0.39	0.53
Peer relations	50.7 (49.0-52.3)	50.6 (49.6-51.7)	49.2 (48.0-50.4)	0.01	0.13	0.13

Mean domain scores are standardized to an arbitrary mean of 50 and 1 SD of 10.

## Capítulo 4. Discusión

### Principales contribuciones

Los resultados del estudio muestran que la versión española del CHIP-CE/CRF tiene propiedades psicométricas aceptables incluida la ausencia de valores perdidos y de efecto suelo, y un porcentaje de efecto techo inferior al 15% en todas las dimensiones (adecuada aceptabilidad), ajustándose a los estándares internacionales recomendados sobre fiabilidad y validez de un instrumento de medida PRO y similares al instrumento original norteamericano. El estudio sustenta la idea que los niños/as a partir de 6 años de edad pueden informar sobre su propia salud de forma válida y fiable.

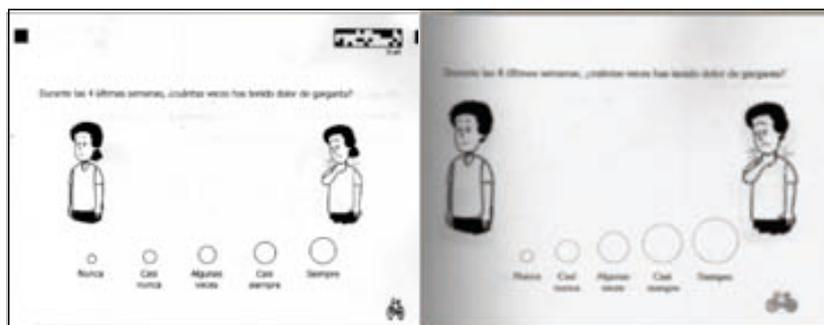
La versión española del CHIP-CE/CRF muestra coeficientes aceptables de fiabilidad en población general. Las dimensiones de Resistencia y Funciones son conceptos difíciles de capturar en una única puntuación sobre conductas del niño/a y su efecto probable en la salud futura y el modelo de funcionamiento apropiado para su desarrollo, respectivamente. En la versión española del CHIP-CE/PRF y el instrumento original norteamericano<sup>31,32</sup>, los resultados de consistencia interna de estas dimensiones fueron también un poco por debajo de los esperados. Sin embargo, la estabilidad test-retest de las dimensiones Resistencia y Funciones de la versión española del CHIP-CE/CRF es aceptable (CCI>0,70).

El análisis factorial confirmatorio de la versión española del CHIP-CE/CRF replica el modelo teórico del instrumento CHIP original estructurado en 5 factores o conceptos latentes (o dimensiones) con validez aceptable según los resultados obtenidos. En general, la versión española del CHIP-CE/CRF discrimina bien y en el sentido de las hipótesis en términos de edad y género. La falta de diferencias en las puntuaciones de la versión española del CHIP-CE/CRF según el estado de salud mental podría estar relacionada con el pequeño tamaño de la muestra analizada. Sin embargo, en el estudio sobre el grado de acuerdo entre padres e hijos/as sobre la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad con TDAH (estudio complementario 2, Anexo 2)<sup>6</sup> donde se administraron las versiones españolas del CHIP-CE/CRF y del CHIP-CE/PRF, el instrumento de medida pareció reflejar adecuadamente las diferencias esperadas en las puntuaciones de las dimensiones.

Los resultados obtenidos en el estudio en términos de coeficientes de fiabilidad y de validez de la versión española del CHIP-CE/CRF son similares a los informados por el instrumento original norteamericano<sup>31</sup>.

En la versión original, la mayoría de los niños/as identificaron su propio sexo con la figura que ilustra cada ítem del CHIP-CE/CRF<sup>30</sup>. No fue así en el caso de

los niños/as españoles que en su mayoría consideraron que era una niña (hecho atribuido posiblemente a la coleta de su peinado)<sup>5</sup>. Para comprobar si esta falta de identificación de género con la figura ilustrativa podía influir en los resultados de la versión española del CHIP-CE/CRF se evaluó la estabilidad test-retest en una submuestra de 300 niños/as de 6-12 años de dos colegios de ICEF bajo, uno de titularidad pública y otro de privada. Se esperaba encontrar que la mayoría de participantes se identificase con su propio género en la figura y que no hubiera diferencias significativas en las puntuaciones medias de las dimensiones entre los participantes que se identificaban con su propio género y los que no. Se evaluó mediante estadísticos descriptivos y análisis de mínimos cuadrados a nivel de dimensión. Se administró la versión española del CHIP-CE/CRF en 2 oportunidades para comparar la figura original (apariciencia de “niña”) y la figura modificada (apariciencia de “niño”; se eliminó la coleta) (Figura 3).



**FIGURA 3** Figuras ilustrativas del CHIP-CE/CRF: original y modificada

Los resultados indicaron que más niñas que niños se identificaban con su propio género en la figura ilustrativa (62% y 37%, respectivamente). No hubo diferencias significativas en las puntuaciones medias de las dimensiones del CHIP-CE/CRF entre los participantes que no se identificaban con su propio género y aquellos que si lo hacían, excepto en la dimensión Funciones ( $p=0,0411$ ) y, por tanto, se decidió mantener la figura original para facilitar la comparación (datos no publicados).

Los resultados del estudio sugieren que la versión española del CHIP-CE/PRF tiene aceptables propiedades psicométricas. La versión española del CHIP-CE/PRF proporciona un instrumento de medida PRO completo con adecuadas propiedades métricas para medir la salud de los niños españoles de 6-12 años de edad. Este instrumento puede ser una perspectiva complementaria al instrumento autoadministrado de salud percibida o una alternativa cuando el niño/a es incapaz de cumplimentar el cuestionario. En general, los resultados son similares al instrumento original norteamericano. La versión española del

CHIP-CE/PRF mostró aceptable fiabilidad a nivel de dimensión y también aceptable validez de constructo. Su aceptabilidad fue también adecuada.

La versión española del CHIP-CE/PRF muestra una capacidad aceptable de diferenciar en la dirección esperada entre grupos conocidos con mejor o peor salud en función de factores sociodemográficos y de salud (edad, género, nivel socioeconómico, y salud mental), con algunas excepciones. Por ejemplo, no se confirmaron las hipótesis sobre diferencias en las dimensiones de Riesgos y Resistencia en función del nivel de educación familiar. Esto podría ser parcialmente relacionado con el sesgo de respuesta si los que no respondieron, que pertenecían con más frecuencia al grupo socioeconómico bajo, estaban asociados con un peor estado de salud. Por otra parte, algunos autores han encontrado menos diferencias socioeconómicas en la salud a estas edades que en la adolescencia<sup>73,74</sup>. Además, se ha de tener en cuenta que aunque la submuestra analizada fue pequeña, el ES más alto se observó en niños/as con un probable problema de salud mental comparado con los niños/as sanos en la dimensión Bienestar y las diferencias fueron incluso mayores que las observadas en la versión española del CHIP-CE/CRF. En este sentido, se encontraron asociaciones moderadas entre la escala global de la versión española del CBCL de Achenbach para padres y otras dimensiones de la versión española del CHIP-CE/PRF dado el impacto negativo de los problemas de salud mental en el funcionamiento diario, aunque estos instrumentos de medida representen diferentes constructos. Estos resultados sugieren que ambas versiones, la del niño/a y del padre, pueden ser útiles en estudios que analizan la salud mental de los niños/as.

El estudio para comprobar las propiedades psicométricas de la versión española y el realizado con el instrumento original norteamericano presentan algunas diferencias. Las más importantes incluyen el hecho que la muestra española fue representativa de población urbana mientras que la muestra original se reclutó de diferentes ámbitos, y que las estrategias analíticas usadas fueron ligeramente diferentes: por ejemplo, el cálculo del ES en lugar de coeficientes de correlación. Aunque los coeficientes de consistencia interna de la versión española del CHIP-CE/PRF fueron aceptables, fueron ligeramente más bajos en algunas subdimensiones que el instrumento original norteamericano, especialmente en la dimensión Resistencia. Las subdimensiones específicas con CCI por debajo de las recomendaciones estándar para considerar aceptable la estabilidad test-retest de un instrumento de medida fueron similares en la versión española del CHIP-CE/PRF y el instrumento original. Como ya se comentó, el concepto de Resistencia es complejo e incluye factores individuales, familiares y sociales, con algunas similitudes y muchas diferencias con el concepto de CVRS<sup>27</sup>, y es difícil de capturar en una puntuación única<sup>6</sup>.

El CHIP presenta numerosas ventajas derivadas del marco conceptual amplio a partir del cual se desarrolló. El instrumento se diseñó para combinar varios conceptos y constructos como la enfermedad/estado de salud, CVRS,

resistencia y funciones en un único instrumento de medida, se basó en teoría explícita y sustentada por importantes resultados empíricos.

Entre las fortalezas del estudio se encuentra el hecho de que las propiedades psicométricas de la versión española del CHIP-CE se comprobaron en una muestra representativa grande de niños/as de colegios de educación primaria de la ciudad de Barcelona y sus padres, que incluyó un rango amplio de niveles socioeconómicos que representaban sustancialmente a todas las familias con ingresos bajos, medios y altos y, familias de colegios de titularidad privada y pública. Además, los resultados del presente estudio permiten disponer en España de uno de los pocos instrumentos de medida que pueden ser usados en grupos de menor edad, aquellos en el rango de 6-7 años. El tamaño de la muestra también permitió analizar específicamente el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en este grupo de niños pequeños (a nivel transversal), grupo etario que no había sido demasiado estudiado.

La disponibilidad de la versión española del CHIP-CE/PRF permite llevar a cabo evaluaciones desde la perspectiva multiinformante como un complemento de la versión española autoadministrada a los niños/as de 6-12 años de edad. El presente estudio también refuerza el uso de ambas versiones en paralelo, principalmente en situaciones específicas. Por ejemplo, niños/as con determinadas condiciones como el TDAH, que podrían ser menos conocedores de sus problemas de salud. Con el objetivo de medir el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad se realizó un estudio longitudinal utilizando la versión española del CHIP-CE/CRF y del CHIP-CE/PRF en una muestra de 31 niños/as de 6-12 años de edad con TDAH reclutada en servicios de psiquiatría (ambulatorios y hospitalarios) de Barcelona y sus padres (artículo complementario 2, Anexo 2)<sup>6</sup>. Los resultados mostraron que los niños/as puntuaban muy próximos a los valores de referencia de la población; la consistencia interna de las puntuaciones fueron satisfactorias lo que indica consistencia en sus respuestas, mientras que sus padres puntuaban más de una DE por debajo de la media de la población general en la mayoría de dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE. Resultados similares sobre el impacto del TDAH en la CVRS de los niños/as afectados según percepción de sus padres se observaron en el estudio ADORE con la versión para padres del instrumento CHIP-CE original<sup>40</sup>. Esos resultados se confirmaron en otro estudio donde se examinó el acuerdo entre padres e hijos/as en la CVRS en niños/as con TDAH mediante el uso del CHQ<sup>75</sup> aunque este estudio no analizó el cambio en la CVRS en el tiempo y se centró en niños de más edad y adolescentes. Después de 8 semanas de tratamiento, los padres puntuaban próximos a las medias poblacionales. Se observaron cambios estadísticamente significativos en las subdimensiones de bienestar emocional, resolución de problemas, riesgo individual y relaciones con pares<sup>6</sup>. Esta mejora significativa en la dimensión de Riesgos percibida por los padres, se observó también en un metaanálisis de 5 ensayos clínicos realizados en niños/as con TDAH tratados con atomoxetina con un seguimiento entre 8-12 semanas que administró el instrumento CHIP-CE/PRF original<sup>41</sup> y en otros estudios con niños/as con TDAH y trastorno

desafiante opositora sin respuesta a terapia psicológica con apoyo paterno<sup>43-45</sup>. Los resultados del estudio longitudinal anteriormente explicado<sup>6</sup> proporcionan una descripción clínica más completa que si la información sobre la salud percibida hubiera sido recogida desde una única perspectiva. Estos resultados se asemejan a los estudios previos en los que los padres de hijos/as con trastornos crónicos puntuaron peor la CVRS que los propios niños/as, mientras que se ha encontrado la situación opuesta en poblaciones relativamente sanas<sup>76</sup>. La valoración de la CVRS se basa en la medición de las impresiones subjetivas de manera que las evaluaciones de los padres no pueden considerarse como estándar dado que hay evidencias de que tienden a percibir la enfermedad con un mayor impacto que el que percibe el propio niño/a<sup>27</sup>.

En la versión española del CHIP-CE, el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad en la muestra de población general evaluada mediante los CCI fueron bajos en todas las dimensiones aunque algo mayores en las que miden conceptos más objetivables como Riesgos. No se observaron parte de los resultados esperados en la dimensión de Resistencia pero sí en Funciones. Tampoco se observó un mayor acuerdo en los niños/as más pequeños. Resultados similares (bajo-moderado acuerdo) se observaron en dos estudios transversales con otros dos instrumentos de medida PRO genéricos diferentes. Uno de ellos realizado en niños/as sanos (5,5-8,5 años de edad) reclutados de un colegio del Reino Unido y sus padres en los que se midió la salud percibida mediante el PedsQL (instrumento genérico)<sup>77</sup>. El otro administró el KINDL (de tipo genérico, también) a una muestra escolar de 8-16 años de edad y sus padres en Noruega<sup>78</sup>. Aunque hay revisiones que identifican factores relacionados con el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los menores (por ejemplo: las dimensiones e ítems medidos, la edad y género del menor, la salud percibida del niño/a y la de los padres, la relación del informador indirecto con el menor, el procedimiento y lugar de la administración, el tamaño muestral y plan de análisis estadístico)<sup>14</sup>, las diferencias entre la percepción del informador indirecto y la autodeclaración no son exclusivas del campo pediátrico y sus causas siguen en estudio. Estos hechos sugieren que las diferencias entre padres e hijos/as forman parte de un problema general relacionado con el uso de valoraciones indirectas más que de diferencias en las habilidades cognitivas de los adultos y los niños/as. Además, esta falta de acuerdo se ha observado en otras medidas de resultado. Las discrepancias pueden denotar ausencia de conocimiento parental sobre las experiencias y creencias de sus hijos/as o representar diferencias de perspectiva de unos y otros. En el campo de la CVRS en pediatría estas diferencias entre padres e hijos/as no indican *per se* la validez de una u otra perspectiva, sino más bien una consecuencia de puntos de vista diferentes sobre la salud del niño/a y su bienestar. En lugar de considerar el desacuerdo entre padres e hijos/as como una fuente de potencial sesgo del instrumento de medida analizado, el desacuerdo puede reflejar diferentes perspectivas de los informadores en varios contextos. Una de las revisiones recientes de la literatura sobre instrumentos de medida de la CVRS pediátricos<sup>57</sup>, encontró 13

instrumentos pediátricos con versiones autoadministradas y versiones para padres, y sólo 6 de ellas demostraban aceptables propiedades psicométricas. La disponibilidad de la versión española autoadministrada para niños/as de 6-12 años de edad y la versión para padres del CHIP representa una oportunidad para analizar inconsistencias entre los cuestionarios del niño/a y sus padres con mayor profundidad.

La interpretación de las puntuaciones de la versión española del CHIP-CE puede facilitar la comparación de los valores de la muestra poblacional de referencia con los de otros subgrupos de población específicos. Además, la versión española del CHIP-CE puede ser utilizada para desarrollar un sistema de clasificación de perfiles de salud (taxonomía) que ampliaría su aplicación. Una de las ventajas de los perfiles de salud desarrollados con el instrumento original norteamericano<sup>36,79,80</sup> y con la versión española del CHIP-AE<sup>37</sup> es que permiten una interpretación de la naturaleza multidimensional de la salud. En un futuro próximo, la versión española del CHIP-CE incorporará este grupo de edad en el desarrollo de los perfiles de salud.

## Limitaciones

La fiabilidad y la validez de la versión española del CHIP-CE han sido evaluadas en una muestra urbana heterogénea y de tamaño grande, pero son necesarias nuevas investigaciones para comparar las puntuaciones de las dimensiones y subdimensiones de la versión española del CHIP-CE en niños de otros contextos o ámbitos.

Aunque el muestreo escolar representa un método frecuentemente usado, eficiente y que consume menos tiempo para obtener muestras representativas de niños/as en edad escolar, el muestreo por conglomerados resulta en una falta de independencia de las observaciones obtenidas de las unidades dentro de un mismo conglomerado<sup>68,81</sup>. En consecuencia, para obtener estimadores válidos de variabilidad, los análisis estadísticos deben tener en cuenta estos datos correlacionados así como otras características relevantes del diseño muestral. En este estudio, los análisis tuvieron en cuenta toda la complejidad del diseño muestral (estratificación proporcional por conglomerados multietápico e inclusión de las ponderaciones individuales), produciendo de esta manera estimadores puntuales y de variabilidad que permiten hacer inferencias válidas sobre la población muestreada.

La submuestra utilizada para evaluar la estabilidad test-retest y la validez según grupos conocidos tenía un tamaño muestral relativamente pequeño y una proporción menor de familias en los niveles educativos más bajos, que puede haber afectado a los resultados de estas dos propiedades. Sin embargo, en este tipo de análisis, no es necesario que las muestras sean representativas, pero sí que deberían incluir un rango amplio de posibles

respuestas. Además, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en un subanálisis de la dimensión Satisfacción con las puntuaciones de la escala de conductas internalizadas de la versión española del CBCL de Achenbach para padres (referida a estados de ánimo, valoraciones de carácter emocional, ideativo, etc.) con ES moderado (0,74; datos no publicados).

## Aplicabilidad de los resultados

Los resultados del estudio han sido útiles ya que han permitido:

- Añadir un instrumento de medida PRO pediátrico en español para uso en España al reducido repertorio actualmente disponible (Kidscreen<sup>82,83</sup> y Kid-KINDL<sup>84</sup>), especialmente al medir la salud percibida de niños/as de 6-7 años de edad, grupo etario para el que sólo hay otro instrumento de medida PRO (PedsQL<sup>85</sup>).
- Potenciar la incorporación de la perspectiva de los niños/as, sanos o enfermos, en especial a los de 6-7 años de edad, en la medida de la salud percibida, favoreciendo “la orientación al paciente” implícita en la propia naturaleza del concepto de la CVRS.
- Contribuir a que la medición de la salud percibida pediátrica no esté sesgada por el uso de instrumentos de medida PRO sin coeficientes de validez conocidos.
- Permitir la inclusión de la perspectiva de los padres en la valoración de la salud percibida de sus hijos/as desde los 6 hasta los 12 años de edad ya sea como opción complementaria a la del menor o substitutiva de ésta, cuando no sea viable obtener la valoración directamente del niño/a.
- Contribuir al estudio del impacto en la salud percibida de determinadas enfermedades al permitir la comparación entre niños/as de 6-12 años de edad de población general (valores normativos) y niños/as de 6-12 años de edad enfermos (o afectados por algún problema de salud).
- Examinar los cambios en la salud percibida usando la misma conceptualización de la salud en diferentes periodos de la vida, desde la infancia hasta la mayoría de edad (6-19 años).
- Permitir la incorporación de la población de 6-12 años de edad en la construcción de los perfiles de salud de la familia española del CHIP.
- Facilitar y promover el desarrollo de versiones del CHIP-CE en otros países de lengua española.

Si se quiere usar la versión española del CHIP-CE en otros países de lengua española debería realizarse un cuidadoso análisis de la adecuación lingüística y cultural de las versiones españolas del CHIP actuales, debido a que hay diferencias entre los países de lengua española que requieren hacer cambios.

## Nuevos retos para la versión española del CHIP-CE

Con la comprobación de las propiedades métricas de la versión española del CHIP-CE finaliza su desarrollo y validación para uso en España y, se inician nuevos retos. Aunque los retos son específicos para la versión española del CHIP-CE, los conocimientos y evidencias que se generen contribuirán al avance de la medida de la CVRS y, en concreto, de la CVRS pediátrica.

### **Interpretabilidad:**

- Publicar los valores de referencia de la versión española del CHIP-CE derivados de la muestra de población general de la ciudad de Barcelona. Los valores de referencia facilitan la interpretación de las puntuaciones de un instrumento de medida y sirven como aproximación a las necesidades de salud y a la evaluación de las intervenciones sanitarias.
- Desarrollar y comprobar las propiedades métricas de los perfiles de salud de la versión española del CHIP-CE.

### **Fiabilidad y validez:**

- Evaluar la validez de criterio y la validez de constructo (convergente y divergente) de la versión española del CHIP-CE. Y completar la versión española reducida de padres.
- Comprobar las propiedades de medida de la versión española del CHIP-CE en niños/as de 6-12 años de edad con distintos problemas de salud, a nivel transversal y longitudinal.

### **Sensibilidad al cambio:**

- Evaluar la sensibilidad al cambio de la versión española del CHIP-CE. Es una propiedad poco estudiada en los instrumentos de medida PRO pediátricos<sup>57,58</sup> genéricos y específicos, a pesar de su importancia en los estudios de investigación clínica.

- Llevar a cabo estudios longitudinales para estimar la capacidad predictiva de la puntuación de la versión española del CHIP-CE para predecir eventos importantes.

#### **Concepto y modelo de medida:**

- Estudiar la aplicación de las teorías psicométricas modernas como la IRT para corroborar los resultados obtenidos con la métrica clásica así como valorar la construcción de nuevos instrumentos más cortos pero más precisos.

scs 29/1/13 16:54

**Comentario [1]:** listar a continuación de los anteriores. Eliminar inf original

#### **Formas alternativas de administración:**

- Desarrollo y validación de versiones electrónicas de la versión española del CHIP-CE.

#### **Fomentar su uso:**

- Difundir y promocionar el uso de la versión española del CHIP-CE para evaluar el estado de salud en la infancia e incorporar este grupo etario en la evaluación de los servicios sanitarios.



## Capítulo 5. Conclusiones

- La versión española del CHIP-CE es un instrumento pediátrico de salud percibida de tipo genérico con coeficientes de validez conocidos y desarrollado según el modelo psicométrico clásico al replicarse el modelo conceptual y de métrica del instrumento original creado en los EEUU, el CHIP-CE, por la profesora Barbara Starfield.
- La versión española del CHIP-CE ha mostrado buenas propiedades métricas (fiabilidad y validez) además de una correcta aceptabilidad y aplicabilidad a nivel grupal en su formato “papel y lápiz” demostrando ser conceptual y métricamente equivalente al instrumento original .
- Los resultados de la versión española del CHIP-CE/CRF confirman la fiabilidad y validez de las respuestas incluso de los niños/as más pequeños, de 6-7 años de edad.
- Con la adaptación y estudio de validez de la versión española del CHIP-CE se completa la familia española del CHIP. Los resultados indican que el instrumento es adecuado para medir la salud autopercebida de los niños/as de 6-12 años de edad y junto a la versión española de adolescentes (CHIP-AE), proporciona un instrumento de salud autopercebida genérico completo para evaluar la salud de poblaciones entre los 6 y los 19 años de edad en España.
- El desarrollo en paralelo de la versión infantil y para padres de la versión española del CHIP-CE ha permitido mantener la misma estructura de ítems y dimensiones y estudiar el grado de acuerdo entre padres e hijos/as en la salud percibida de los niños/as de 6-12 años de edad.
- Los resultados (bajo nivel de acuerdo) indican que el uso en paralelo de ambas versiones (niños/as y padres) aporta visiones diferentes de una misma realidad (perspectiva multiinformante).



# Agradecimientos

Agradezco a Luis Rajmil, director de mi tesis, la oportunidad de participar en este proyecto desde su inicio así como su infinita paciencia y gran confianza en que lograríamos presentar la tesis y por compendio de publicaciones. Muchísimas gracias por acompañarme en este duro pero sobretodo largo viaje.

Desde entonces han pasado muchas cosas, personales, familiares y profesionales, y sobretodo ¡mucho tiempo! Sé muy bien la ardua tarea personal que me ha comportado llegar hasta aquí y cuántas veces mi familia lo ha sufrido. Desde mi marido Oscar, mis padres Dolo y Josep a mis hijas, Sònia y Sílvia. Les agradezco enormemente su comprensión.

Quiero reconocer también la labor de María Sala, tutora de mi tesis, por sus comentarios al documento así como por las valiosas aportaciones y consejos para su defensa.

Agradezco también a todos los miembros del equipo de investigación del proyecto su implicación: Jordi Alonso, Barbara Starfield<sup>†</sup>, Chris B. Forrest, Michael Herdman, Anne W. Riley, Vicky Serra-Sutton y Cristian Tebé. Muchas gracias a tod@s pero especialmente a Vicky. Empezamos el proyecto siendo compañeras y ahora somos buenas amigas que comparten ilusiones, conocimientos y experiencias. También agradezco a los colaboradores del equipo de investigación su labor en el proyecto: Frederic Raspall, Pere Sala y Clara Vila en la adaptación del instrumento; María José Fernández en el asesoramiento del análisis de las entrevistas cognitivas; Marian Carbonell, Ainoa Flecha y la empresa Proyectos y Traducciones Barcelona 2000 SL, participantes en las traducciones; Imma Guillamón en las entrevistas cognitivas; Nòel Marsal en las transcripciones; Xavi Puig en el diseño muestral; José A. Alda y Jon Izaguirre en el estudio de acuerdo entre padres e hijos con TDAH.

Quiero manifestar una especial gratitud a los niños/as y sus padres. Enfrentarse a la administración grupal en los colegios fue un reto para el que hubo que prepararse bien. No obstante, mereció la pena. Reconozco que fue posible por la colaboración del profesorado y dirección de los centros a los que agradezco enormemente su tarea facilitadora.

Finalmente, a las instituciones que han contribuido y apoyado su ejecución, la AIAQS y el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.



## In memoriam



La profesora Barbara Starfield (Brooklyn, Nueva York, 1932 - † Menlo Park, California, 2011) ha sido una de las personalidades más relevantes en el campo de la salud.

Pediatra de formación, la profesora Starfield desarrolló la mayor parte de su actividad clínica, investigadora y docente en la Universidad Johns Hopkins de Baltimore (EEUU), donde ingresó en 1959. Su producción científica, presente en las más prestigiosas publicaciones científicas, en el campo de la salud y el legado que nos deja son impresionantes<sup>86,87</sup>. Entre sus aportaciones destacar el marco teórico holístico de salud infantil y cómo hacerlo operativo por su directa relación con el objeto de interés de la presente tesis doctoral.

Fue para mí un honor conocerla y participar activamente en el desarrollo de la versión española del CHIP-CE<sup>3-6</sup>, versión adaptada del instrumento original que ella concibió<sup>1,2</sup> y desarrolló<sup>32,31</sup>.





# Anexos



# **Anexo 1. Adaptación de la versión española del CHIP-CE (artículo complementario 1)**

Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernández de Sanmamed MJ, Guillamón I, Riley AW, Alonso J. Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition). Ann Pediatr (Barc) 2004; 60:522-9<sup>5</sup>.



## Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE)

L. Rajmil<sup>a</sup>, V. Serra-Sutton<sup>a</sup>, M.D. Estrada<sup>a</sup>, M.J. Fernández de Sanmamed<sup>b</sup>, I. Guillamón<sup>a</sup>, A. Riley<sup>c</sup> y J. Alonso<sup>d</sup>

<sup>a</sup>Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM), Barcelona, España. <sup>b</sup>Centre d'Atenció Primària d'Horta, Institut Català de la Salut, Barcelona, España. <sup>c</sup>Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, Estados Unidos. <sup>d</sup>Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM), Barcelona, España.

### Objetivos

Obtener una versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE), semántica y culturalmente equivalente a la versión original.

### Método

Se ha seguido la metodología de traducción directa e inversa. Se obtuvieron dos traducciones iniciales al español. Tras la primera versión consensuada se realizaron 44 entrevistas cognitivas a niños/as de 6 a 11 años de dos colegios de Barcelona. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Se realizó un análisis cualitativo de contenido temático de los datos textuales. Con los comentarios de los niños, y tras un panel de expertos, se obtuvo la segunda versión consensuada. Se realizó la retrotraducción al inglés y se comparó con la versión original.

### Resultados

De los 45 ítems de la primera versión consensuada, 21 se consideraron equivalentes, 25 requirieron modificaciones y uno fue considerado no equivalente. Se observó una diferencia según la edad en la comprensión de los conceptos abstractos. Los niños/as de más edad diferenciaban los conceptos y daban ejemplos distintos de experiencias relacionadas con ellos, los de menor edad (6-7 años) describieron ejemplos similares para conceptos diferentes. Los comentarios de los niños/as ayudaron a la reformulación de las preguntas. La figura representó un

refuerzo para la comprensión. A partir de los 7 años enmarcaron sus respuestas en un periodo recordatorio adecuado, y utilizaron correctamente las opciones de respuesta.

### Conclusiones

La versión española del CHIP-CE parece adecuada para los niños de 6-11 años de edad en nuestro medio. El presente estudio ha mostrado que los niños/as son capaces de describir los aspectos de su salud que se incluyen en el CHIP-CE.

### Palabras clave:

Adaptación transcultural. Entrevistas cognitivas. Perfil de salud. Propiedades psicométricas. Niños. Salud percibida.

### CROSS-CULTURAL ADAPTATION OF THE SPANISH VERSION OF THE CHILD HEALTH AND ILLNESS PROFILE, CHILD EDITION (CHIP-CE)

### Objectives

To obtain a Spanish version of the CHIP-CE semantically and culturally equivalent to the original version.

### Method

The methodology used was based on the forward-backward method. Two translations into Spanish were performed. After the first reconciled version, 44 cognitive inter-

Proyecto financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (contrato 01/0420) y la Red IRYSS de Investigación en Servicios Sanitarios.

### Correspondencia:

Dr. L. Rajmil,  
Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques,  
Parc Sanitari Pere Virgili,  
Esteve Terradas, 50, Edifici Mostral, 1ª planta, 08025 Barcelona, España.  
Correo electrónico: lrajmil@atrm.catsalut.net

Recibido en diciembre de 2005.  
Aceptado para su publicación en febrero de 2006.

views were carried out with children aged 6-11 years old, selected from two schools in Barcelona. The interviews were recorded and transcribed. A qualitative content analysis of the textual data was carried out. A panel of experts developed the second reconciled version taking into account the children's comments. A back-translation into English was carried out and was compared with the original version.

#### Results

Of a total of 45 items induced in the first reconciled version, 21 were considered equivalent, 23 required changes and 1 was considered not equivalent. Comprehension of abstract concepts differed according to age. Older children differentiated among concepts and gave different examples of experiences related to these concepts, while younger children (6 to 7-year olds) provided similar examples for different concepts. The children's comments were used in the reformulation of the items. An illustrative figure reinforced understanding. Children aged 7 or more started to use an adequate recall period and used the response options correctly.

#### Conclusions

The Spanish version of the CHIP-CE seems appropriate for children aged 6-11 in Spain. The present study shows that children from the age of 6 years onwards are able to describe the health concepts included in the CHIP-CE.

#### Key words:

*Cross-cultural adaptation. Cognitive interviews. Child health profile. Psychometric Properties. Children. Perceived Health.*

#### INTRODUCCIÓN

La medida de la salud percibida ha adquirido una progresiva importancia en los últimos años en la evaluación de las necesidades en salud y de las intervenciones sanitarias. En la infancia, la medida de la salud percibida representa un reto particular dada la baja prevalencia de problemas graves de salud, la escasa presencia de limitaciones funcionales, la falta de conocimientos acerca de qué constituye el funcionamiento apropiado a cada edad, y cuál es la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños/as<sup>1,2</sup>. Tradicionalmente se han utilizado informadores indirectos en los menores cuando son demasiado pequeños como para responder por sí mismos. Sin embargo, la esencia de la valoración de la salud y la calidad de vida es la autopercepción. Además, la concordancia en las respuestas entre padres e hijos es baja, sobre todo en aquellas dimensiones de salud que tienen un componente subjetivo<sup>3</sup>, por lo que es preferible recoger la información directamente de los menores cuando sea posible.

El desarrollo cognitivo, emocional y social aumenta a medida que el niño/a madura. Los cambios en el desarrollo que afectan a la valoración de la salud infantil incluyen el incremento de conocimientos y de la habilidad para diferenciar las emociones, las sensaciones físicas

y otras sensaciones internas<sup>4</sup>, la mejora de la habilidad para recordar hechos y experiencias pasadas<sup>5</sup>, la comprensión del concepto de enfermedad y de los síntomas como entidades conceptuales<sup>6</sup>, la mejora de la comprensión de la atribución causal y la ampliación del vocabulario para describir sensaciones emocionales y físicas<sup>7</sup>.

El perfil de salud infantil y de adolescentes Child Health and Illness Profile (CHIP) es un instrumento genérico que mide el estado de salud de niños/as y adolescentes de 6-18 años desarrollado en Estados Unidos<sup>8,9</sup>. Fue el primer instrumento de salud autopercebida en niños/as y adolescentes, basado en un concepto holístico y multidimensional de salud, publicado en la literatura médica.

El objetivo de este estudio ha sido adaptar la versión española del Child Health and Illness Profile-Child Edition (CHIP-CE)<sup>10,11</sup>, que sea equivalente conceptual y culturalmente a la versión desarrollada en Estados Unidos. Los objetivos secundarios han sido evaluar la edad mínima a la que los niños/as pueden contestar la versión infantil del CHIP y la comprensión del significado de palabras y de preguntas concretas, analizar si son capaces de entender las alternativas de respuesta y el período recordatorio de 4 semanas y comprobar si se identifican por edad y sexo con la figura incluida en la versión infantil.

#### MATERIAL Y MÉTODOS

##### El cuestionario CHIP-CE

La versión para adolescentes de 12-19 años, Adolescent-Edition (CHIP-AE), ya ha sido adaptada para uso en nuestro medio y se han comprobado sus propiedades psicométricas<sup>12,13</sup>. La versión infantil CHIP-CE está dirigida a niños/as de 6 a 11 años de edad. Las pruebas cognitivas, así como la evaluación de las propiedades psicométricas de la versión original mostraron aceptable fiabilidad y validez. El CHIP-CE contiene 45 ítems distribuidos en cinco dimensiones (satisfacción, bienestar, resistencia, riesgos y funciones). La dimensión de satisfacción representa la satisfacción con la propia salud y la autoestima; la de bienestar incluye síntomas físicos y psicológicos y la limitación de actividades. La de resistencia incluye los factores protectores contra futuros problemas de salud, y los riesgos hace referencia a la situación opuesta, es decir, a los comportamientos y conductas que potencialmente amenazan contra salud del niño/a. La dimensión de funciones se refiere al rendimiento académico y a la influencia positiva de los padres. Las preguntas contienen cinco opciones de respuesta en una escala Likert con círculos graduados (p. ej., nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre o siempre). De las 45 preguntas, 28 se enmarcan en un período recordatorio de 4 semanas. Cada ítem incluye dos figuras ilustrativas en los extremos de las categorías de respuesta que los niños/as identificaron con su misma edad y sexo y que sirve como apoyo a la comprensión de las preguntas<sup>10</sup>.

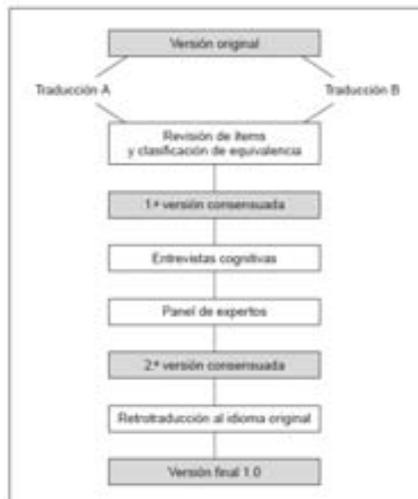


Figura 1. Fases del proceso de adaptación transcultural del CHIP-CE.

#### Adaptación del CHIP-CE

En la figura 1 se presenta el proceso de adaptación del CHIP-CE. Para obtener la versión del instrumento adaptada al español se ha seguido la metodología de traducción directa e inversa recomendada en la literatura especializada<sup>14,15</sup>. Dos traductoras profesionales con lengua materna española realizaron traducciones independientes al español, teniendo en cuenta que no se trataba de realizar una traducción literal, sino que debía mantenerse la equivalencia semántica y conceptual con la versión original. Ambas traductoras puntuaron la dificultad en la traducción (en una escala de 0-10, donde 0 representa una dificultad mínima, y 10 dificultad máxima), y el equipo de investigación revisó cada ítem y lo clasificó según su equivalencia conceptual<sup>16</sup> en: ítems A (equivalentes a la versión original y sin necesidad de modificarse), ítems B (con necesidad de modificarse para obtener la equivalencia semántica y conceptual con la versión original) e ítems C (no equivalentes). Posteriormente, las traductoras junto con el equipo de investigación obtuvieron la primera versión consensuada del cuestionario.

La siguiente fase consistió en la realización de entrevistas cognitivas para comprobar la comprensión de las palabras y frases, mejorar y facilitar la formulación de las preguntas y adaptarlas al vocabulario de uso frecuente de los niños/as de 6-11 años, así como evaluar el uso del período recordatorio, de la escala de respuestas y de la figura ilustrativa. Se solicitó la participación de niños/as

de 6 a 11 años procedentes de dos colegios públicos de enseñanza primaria de la ciudad de Barcelona (uno ubicado en un barrio de nivel socioeconómico bajo y otro elevado). Una vez conseguido el consentimiento firmado de sus padres se seleccionaron los niños/as al azar para cumplir con las cuotas previstas según edad y sexo. Se pretendía que al menos la mitad de la muestra fuese de niños/as de 6 a 7 años, y que fuese equilibrada según el sexo. Las entrevistas se realizaron durante el horario escolar.

Las entrevistas cognitivas fueron semiestructuradas y se utilizó una guía de entrevista. En una primera fase se administraron entre 10 y 15 preguntas a cada niño/a de 6 a 7 años, y un mayor número de preguntas a los de ocho o más años (en algunas ocasiones todo el cuestionario). Las preguntas se leían en voz alta y los niños/as marcaban su respuesta en el cuestionario. Las entrevistas se basaron en el método *probing*<sup>17,18</sup>; una vez contestadas las preguntas, se le pedía a cada niño/a que describiera con sus palabras el significado de cada respuesta dada. Este método ofrece más flexibilidad y naturalidad que el método *think aloud*<sup>19</sup>, en el que se le pide a los participantes que verbalicen, a medida que las van contestando, el proceso mental que llevan a cabo para contestar cada una de las preguntas de un cuestionario. En los casos en que había duda sobre la comprensión del contenido de las preguntas se les interrogaba sobre por qué habían contestado de una forma determinada (p. ej., "siempre").

Las entrevistas abarcaban los siguientes aspectos:

1. Valoración de la comprensión de palabras y frases (preguntas). Por ejemplo, si contestaban que habían tenido "dolor", se les preguntaba dónde lo habían tenido, qué era el dolor, qué le pasaba a la figura que acompañaba cada pregunta y se les pedía que describieran las preguntas con sus propias palabras.
2. Valoración de la comprensión de las opciones de respuesta solicitando a cada niño/a que pusiera ejemplos relacionados con cosas que le habían sucedido (p. ej., qué cosas no les pasaban "nunca", "casi nunca", etc.). Además, debían colocar las opciones de respuesta en una escala visual analógica (EVA).
3. Valoración de la comprensión del período recordatorio de 4 semanas. Por ejemplo, si contestaban que habían tenido "dolor" se les preguntaba cuándo lo habían tenido y que lo señalaran en un calendario.
4. Identificación con la figura según sexo y su propia edad. Se les preguntaba a cada niño/a si les gustaba la figura, si se parecía a ellos/as, si era un niño o una niña y cuántos años creían que tenía.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Se llevó a cabo un análisis cualitativo de contenido temático del corpus textual obtenido tras las transcripciones. Los textos se segmentaron utilizando códigos predefinidos y se



Figura 2. Ejemplo de ítem de la versión española del CHIP-CE.

crearon categorías que fueron analizadas buscando sus propiedades y relaciones.

Con los resultados de las entrevistas cognitivas, un panel de expertos/as formado por las personas que transcribieron las entrevistas y el grupo de investigación (una psicóloga, una socióloga, tres especialistas en salud pública y un pediatra) propuso la segunda versión consensuada del CHIP-CE.

Posteriormente se llevó a cabo una retrotraducción o traducción inversa al inglés, de la segunda versión consensuada, por un traductor profesional de lengua materna inglesa. Las autoras originales del CHIP-CE revisaron esta versión y la compararon con la versión original norteamericana. Tras la revisión se obtuvo la versión final 1.0.

La versión final del CHIP-CE fue administrada en una prueba piloto a 76 niños/as procedentes de un colegio seleccionado por conveniencia, incluyendo un aula de cada nivel educativo. Se valoró el diseño del formato del cuestionario y la duración de la administración. Además, para evaluar la administración en grupo, y dada la diversidad de niveles de lectura y escritura en este intervalo de edad, se incluyó en cada pregunta un dibujo que permitía identificarla (fig. 2, extremo inferior derecho). El entrevistador remitía a los niños/as a la pregunta identificada y la leía en voz alta.

## RESULTADOS

El rango de puntuaciones para la dificultad en la traducción directa del CHIP-CE al español osciló entre 0 y 3. De los 45 ítems propuestos en la primera versión consensuada del cuestionario, se consideró que 21 se podían clasificar como ítems A (equivalentes conceptualmente a la versión original sin necesidad de modificarse) y 23 como ítems B (necesidad de modificarlo para obtener la equivalencia semántica y conceptual con la versión original). Sólo una pregunta fue considerada como no equivalente a la versión original norteamericana (ítem C): *In*

TABLA 1. Características de los niños/as participantes en las entrevistas cognitivas

Edad (años)	Colegio público NSI <sup>a</sup> alto		Colegio público NSI <sup>a</sup> bajo		Total
	Niñas	Niños	Niñas	Niños	
6	4	4	1	1	10
7	2	1	3	5	11
8	3	2	-	1	6
9	2	1	2	1	6
10	1	5	4	-	8
11	2	1	-	-	3
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>44</b>

<sup>a</sup>NSI: nivel socioeconómico.

*the past 4 weeks that you were in school, how often did you finish all your homework?*, por considerar que no todos los niños/as de nuestro contexto tienen deberes en su escolarización primaria.

El trabajo de campo de las entrevistas cognitivas se realizó entre febrero y junio de 2002. Se llevaron a cabo 44 entrevistas individuales a niños/as de 6-11 años con una duración de 30-45 min por entrevista. En la tabla 1 se presentan las características de los niños/as seleccionados para valorar la comprensión del cuestionario. De las 44 entrevistas cognitivas, 21 se realizaron a niños/as entre 6 y 7 años y 24 participantes fueron niñas. Algunos participantes acababan de cumplir años en el momento de su participación en el estudio.

Los resultados de las entrevistas cognitivas indican que los niños/as pudieron prestar atención y seguir la entrevista sin problemas a partir de los 6 años. También a partir de esta edad pudieron explicar experiencias relacionadas con síntomas físicos (p. ej., dolor de garganta, dolor de barriga o picores en la piel) y emocionales (p. ej., sentirse contentos/as), aspectos relacionados con

TABLA 2. Entrevistas cognitivas-comprensión de palabras y frases

Preguntas incluidas en la primera versión consensuada	Niños/as de 6-7 años	Niños/as de 8-11 años
¿Cuántas veces te has sentido muy preocupado/a?	Sentirse muy preocupado cuando le van a meter brinca, sacar mala nota	Sentirse muy preocupado por otras personas, por la familia o amigos (si tienen una enfermedad), por los exámenes, porque pueden quitarle los muebles de la habitación o porque tienen que ir al médico y no saben lo que les va a hacer
¿Cuántas veces te has sentido muy triste?	Sentirse triste cuando has hecho una cosa involuntaria y tus padres te critican	Sentirse triste cuando no me dejan jugar en el cole... por una pella... porque no me está enfermo... cuando mi madre se enfada, cuando me arrepiento de algo... o porque yo no soy de BCN, yo soy de otro país y allí tengo a mi abuela y mi abuela me crió y por eso me siento un poco triste a veces...
¿Cuántas veces has tenido miedo?	Tener miedo: pues por ejemplo cuando sabes que tu padre te va a meter brinca y tienes miedo a que...	Tener miedo: que alguien te haga cosas... por un pischo que se me cayó encima... sueños que dan miedo... películas de miedo... a la oscuridad... que un niño me pegue... o que le pase algo a mi abuela...
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dificultad para respirar?	Niño de 6 años con alergia y asma que contesta "siempre" a estas dos preguntas: "¿Cuándo te ha pasado, durante estas 4 últimas semanas (señalando el calendario)... siempre... hace 2 meses también... en navidades... desde que era pequeño... mi mamá me da muchos medicamentos... crema, otro para la tos, otro para cuando me pica..."	Niño de 8 años con alergia contesta "nunca" a estas dos preguntas pero matiza: "durante estas 4 últimas semanas nunca... otras veces sí, depende de la estación, cuando cambia el tiempo... pica más..."
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido picores en la piel durante todo el día?		

el soporte familiar y de los amigos/as (p. ej., comer o cenar con sus padres o pasarlo bien), así como comportamientos de riesgo o sobre su rendimiento escolar (meterse en líos o cómo les ha ido en lectura). Los ejemplos que dieron sobre lo que hacía la figura confirmaron que ésta ayudaba en la comprensión del contenido de las preguntas, al igual que había ocurrido en Estados Unidos. Por otra parte, los niños/as ayudaron a mejorar la reformulación de las preguntas incluidas en la primera versión consensuada del CHIP-CE. Por ejemplo, la expresión "cumplir las normas" era demasiado larga y compleja para los más pequeños/as. Los niños y niñas dieron ejemplos de "cumplir las normas" con la ayuda de la figura. La formulación de la pregunta se simplificó, siendo finalmente: "¿cuántas veces has sido desobediente para salirte con la tuya?".

En la tabla 2 se presentan algunos resultados de las entrevistas cognitivas. Se observó una diferencia según la edad en la comprensión de los conceptos más abstractos, relacionados con la dimensión de bienestar. Por ejemplo, sentirse preocupado/a, sentirse triste, o tener miedo. Todos entendieron que se trataba de sensaciones que afectaban de manera negativa su bienestar emocional, pero, mientras que los de más edad diferenciaban los tres conceptos y daban ejemplos diferentes de experiencias relacionadas con ellos, los niños/as de menor edad (6-7 años) describieron ejemplos similares para los tres conceptos.

Los niños/as colocaron las opciones de respuesta en el orden esperado en la EVA. También dieron ejemplos relativos a experiencias que reflejaban frecuencia o intensidad (p. ej., nunca van a la playa en invierno o siempre comen a mediodía). Sin embargo, los niños/as de 6-7 años utilizaban sólo tres alternativas de respuesta (p. ej., nunca, algunas veces o siempre), mientras que a partir de los 7 años utilizaban las cinco opciones de respuesta, en función de la madurez cognitiva del niño/a.

En relación a la comprensión del período recordatorio de 4 semanas, los niños/as de 6-7 años contestaron a las preguntas teniendo en cuenta más la intensidad del evento que la frecuencia, mientras que los de 8 años o más contestaban en términos de frecuencia. En la tabla 2 se presenta un ejemplo de este resultado a partir de los comentarios de niños/as con asma y alergia.

En la tabla 3 se presentan algunos ejemplos de preguntas modificadas en el proceso de adaptación de la versión española del CHIP-CE. En la fase de retrotraducción 4 preguntas se modificaron después de consensuar con las autoras originales los conceptos contenidos en ellas. Por ejemplo, la pregunta: "In the past 4 weeks, how often were you too sick to play outside?", que hace referencia a limitación de actividad, fue modificada adaptándola a los hábitos de los niños/as en España cuando están enfermos/as: "Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan mal que no has podido salir de casa?" (tabla 3).

TABLA 3. Evolución de las preguntas en el proceso de adaptación transcultural de las versión española del CHIP-CE

Versión original (Estados Unidos)	Clasificación de las preguntas según la dificultad en la traducción (equivalencia Items A, B y C) <sup>a</sup>	Primera versión consensuada	Segunda versión consensuada	Reconstrucción al inglés	Versión final 1.0 española del CHIP-CE
In the past 4 weeks, how often did you have a sore throat?	1/A	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dolor de garganta?	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dolor de garganta?	During the last 4 weeks, how often have you had sore throat?	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dolor de garganta?
In the past 4 weeks, how often were you too sick to play outside?	1,5/B	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan mal que no has podido salir a jugar fuera de casa?	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan enfermo/a que no has podido salir a la calle, ni ir al colegio?	During the last 4 weeks, how often have you felt so bad that you didn't feel like playing?	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan mal que no has podido salir de casa?
How often do you really like the way you look?	2/B	¿Cuántas veces te gusta mucho tu aspecto?	¿Cuántas veces te gusta mucho cuando te miras en el espejo?	How often do you really like to be the way you are?	¿Cuántas veces te ves muy guapo o guapa?
In the past 4 weeks that you were in school, how often did you have trouble paying attention in class?	1,5/B	Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cuántas veces te ha costado prestar atención en clase?	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te ha costado estar atento/a a lo que dice la profesora en clase?	During the last 4 weeks that you have been at school, how often have you been very distracted in class?	Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cuántas veces te has distraído mucho en clase?
How often do you break rules just to see if you can get away with it?	2,5/B	¿Cuántas veces no respetas las normas sólo para ver si puedes salirte con la tuya?	¿Cuántas veces no has hecho lo que deberías para ver si puedes salirte con la tuya?	How often have you been disobedient to get your own way?	¿Cuántas veces has sido desobediente para salirte con la tuya?

<sup>a</sup>Dificultad en la traducción, promedio de la puntuación de las dos versiones en escala 0-10 (0, no dificultad; 10, dificultad máxima); clasificación de ítem A: equivalencia a la versión original y sin necesidad de modificaciones; ítem B: con necesidad de modificaciones para obtener la equivalencia semántica y conceptual con la versión original; ítem C: no equivalencia.

Los niños/as se identificaron con la figura que acompaña cada pregunta en relación a su propia edad. Sin embargo, a diferencia de los niños de estadounidenses, donde la figura se consideró "neutra" en cuanto al sexo, en nuestro estudio los niños/as consideraron que la figura representaba una niña. En la figura 2 se presenta un ejemplo de ítem con las opciones de respuesta de la versión española del CHIP-CE.

La administración de la versión final demostró la factibilidad de la administración del cuestionario en menos de una hora de clase. El promedio de administración fue de 30 min. Todos los niños fueron capaces de seguir la lectura en voz alta del cuestionario, así como las indicaciones de la administración, y contestaron todas las preguntas.

## DISCUSIÓN

La versión española del CHIP-CE presenta aceptable equivalencia semántica y cultural con la versión original de Estados Unidos. El presente trabajo supone el primer paso en la incorporación de los niños/as de 6-11 años a

la valoración de la salud autopercebida en nuestro medio. Una vez completado el proceso de evaluación de la versión española, será factible estudiar la salud infantil y de adolescentes desde los 6 a los 18/19 años de edad en el Estado español utilizando el CHIP. El trabajo también permite afirmar la capacidad de comprensión y la factibilidad del uso de cuestionarios de salud a partir de los 6 años de edad.

El uso de una metodología rigurosa y estandarizada de adaptación, además de la experiencia acumulada previamente por los investigadores en la adaptación del CHIP-AE<sup>12</sup>, influyeron en la consecución de los objetivos del estudio.

Las entrevistas cognitivas y las experiencias de los niños/as en relación a su salud aportaron una información rica en cuanto a la comprensión de las palabras y de las frases. A pesar de haber utilizado técnicas de análisis diferentes, los resultados de las pruebas cognitivas fueron similares a las de la versión original<sup>10</sup>. En Estados Unidos se analizó la concordancia entre observadores respecto del nivel de comprensión y de respuesta, mientras que en

el presente estudio se realizó análisis cualitativo de contenido de las entrevistas. En ambos casos se encontraron algunas dificultades en los niños/as de 6-7 años para comprender y explicar algunos conceptos considerados más abstractos. En el presente estudio no se incluyeron niños de 5 años, dada la experiencia previa con la versión original, donde la mayoría de los de esta edad no fueron capaces de prestar atención y seguir la entrevista.

La competencia cognitiva de los niños/as de 8 años parece ser más estable que la de los de 5-7 años de edad. Sin embargo, otros estudios mostraron que los de 4-7 años son capaces de responder con validez aceptable a la percepción del dolor<sup>25</sup>. La incorporación de una figura, que ayuda a interpretar los contenidos de las preguntas, puede haber tenido una influencia positiva en los resultados de nuestro estudio. En este sentido, un cuestionario de salud mental que incorpora la percepción visual y auditiva simultáneamente a través de ordenador, ha mostrado una validez y fiabilidad aceptables en las respuestas de niños/as de 6-11 años<sup>26</sup>.

En el presente estudio los niños/as de 6-7 años no presentaron una precisión óptima en el uso del período recordatorio. Sin embargo se ha descrito que incluso los niños/as de 3 años pueden precisar hechos si se utilizan procedimientos adecuados<sup>27</sup>, si han participado activamente en el hecho o si éste ha sido relevante para ellos<sup>28</sup>. Similar falta de precisión se constata en el uso de las opciones de respuesta. Es esperable que las respuestas al CHIP-CE en los niños/as de 6-7 años presenten coeficientes de fiabilidad aceptables pero más bajos que la de los niños/as de 8-11 años de edad.

En general, los niños/as del presente estudio identificaron la figura con una niña (hecho atribuido a la coleta del peinado, fig. 2), mientras que en Estados Unidos fue "neutral", es decir, los niños pensaban que se trataba de un niño y las niñas, una niña. Se desconoce la influencia de la identificación de sexo con la figura en los resultados del cuestionario. En este sentido, se ha incluido en el estudio de las propiedades psicométricas de la versión española, un nuevo subestudio que pretende analizar esta influencia, por lo cual en la versión española la figura podría ser modificada.

Una limitación que cabe mencionar es que no se han llevado a cabo pruebas de lectura para comprobar la factibilidad de la autoadministración del CHIP-CE. No obstante, la experiencia acumulada con el uso de otros cuestionarios indica que a partir de los 8 años los niños/as son capaces de responder a un cuestionario de estas características<sup>29</sup>. En los más pequeños es aconsejable seguir la técnica de administración por entrevistador utilizada en este estudio.

En resumen, la versión española del CHIP-CE parece equivalente a la versión original y adecuada para su uso en España. Junto con la versión de padres, CHIP-PE<sup>25</sup>, permitirá describir patrones poblacionales de salud y es-

tudiar las necesidades en salud de la población infantil en el Estado español. La siguiente fase del estudio comportará la evaluación de las propiedades psicométricas del instrumento y la recogida de valores normativos basados en muestras representativas. Esto permitirá establecer comparaciones en la salud percibida de niños/as de subgrupos de población con problemas específicos de salud y mejorará la interpretabilidad de las puntuaciones del CHIP.

#### Agradecimientos

El equipo de investigación quiere desear su agradecimiento a los niños y niñas de los Centros de Educación Infantil y Primaria Mercè Badoyeda y Les Corts que participaron en el estudio. A Rosa Farré por su ayuda en el trabajo de campo.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Starfield B. Child Health Status and Outcome of Care: A commentary on measuring the impact of medical care in children. *J Clin Dis* 1987;40:1096-105.
2. Newacheck P. Adolescents with special needs: Prevalence, severity and access to health services. *Pediatrics* 1989;84:872-84.
3. Achenbach TM, McConaughy NH, Howell CT. Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychol Bull* 1987;101:215-32.
4. Harbeck C, Peterson L. Elephants dancing in my head: A developmental approach to children's concepts of specific pains. *Child Development* 1992;63:138-49.
5. Eiser C. Children's concepts of illness: Towards an alternative to the "stage" approach. *Psychol Health* 1989;5:93-101.
6. Bittace R, Walsh M. Development of children's concepts of illness. *Pediatrics* 1980;66:912-7.
7. Flavell JH. *Cognitive development*. 2<sup>nd</sup> ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1985.
8. Starfield B, Bergner M, Fromminger M, Riley A, Ryan S, McGinley P, et al. Adolescent health status measurement: Development of the CHIP. *Pediatrics* 1993;91:430-5.
9. Starfield B, Riley AW, Green BF, Fromminger MF, Ryan SA, Kelleher K, et al. The adolescent CHIP: A population-based measure of health. *Med Care* 1995;33:553-66.
10. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. Children's report of their health: a cognitive testing study. *Qual Life Res* 2001;10:59-70.
11. Riley A, Forrest C, Rebok G, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. The child report form of the CHIP-Child Edition. *Med Care* 2004;42:221-31.
12. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley A, Vazquez JB. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile, Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res* 2003;12:305-13.
13. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Herdman M, Riley A, Starfield B. Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile, Adolescent Edition (CHIP-AE). *Med Care* 2003;41:1153-63.
14. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Lepige A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA approach. *J Clin Epidemiol* 1998;51:915-25.

15. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Bossi-Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-91.
16. Alonso J, Antó JM. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quaderns CAPS* 1990;14:16-24.
17. Forsyth BH, Lesler J. Cognitive laboratory methods: A taxonomy. En: Biemer P, Groves R, Lyberg L, Mathiowetz N, Sudman S, editors. *Measurement errors in surveys*. New York: Wiley, 1991, p. 395-418.
18. Gonzalez F, Blair J, Tracy E. Verbal reports are data! A theoretical approach to cognitive interviews 2003 *len lineal* *Becha de consulta*: 17-09-051. URL disponible en: <http://www.fcsm.gov/99papers/contrad1.pdf>
19. Willis GB. Cognitive interviewing and questionnaire design. A training manual. Cognitive Methods Staff. National Center for Health Statistics. Working Paper Series n° 7, 1994. Hyattsville, MD, Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention.
20. French GM, Painter EC, Gouay DL. Blowing away shot pain: A technique for pain management during immunization. *Pediatrics* 1994;95:384-8.
21. Villa JP, Bergeron L, Smolla N, The Dominic-R. A pictorial interview for a 6- to 11-year old children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000;39:85-93.
22. Baker-Ward L, Gordon BN, Oenstein PA, Larus DM, Chubb PA. Young children's long-term retention of a pediatric examination. *Child Dev* 1993;64:1519-33.
23. Flin R, Bocou J, Knox A, Boff E. The effect of a five-month delay on children's and adults' eyewitness memory. *Br J Psychol* 1992;83:323-36.
24. Tauler E, Vilagut G, Grau G, González A, Sánchez E, Figueras G, et al. The Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): Metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2001;10:81-91.
25. Rajmil I, Berra S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Rodríguez M. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres. *Child Health and Illness Profile-Parents Edition (CHIP-PE)*. *Gac Sanit* (en prensa).

## **Anexo 2. Acuerdo entre padres e hijos/as sobre la salud percibida de los niños/as con TDAH (artículo complementario 2)**

Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Izaguirre J, Alda JA, Alonso J, Riley A, Forrest C, Starfield B. Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: estudio longitudinal. *An Pediatr (Barc)* 2009; 70(6):553-561<sup>6</sup>.





ORIGINAL

## Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: estudio longitudinal

L. Rajmil<sup>a,b,c,e,\*</sup>, M.D. Estrada<sup>a,c</sup>, M. Herdman<sup>b,c</sup>, V. Serra-Sutton<sup>a</sup>, C. Tebé<sup>a,c</sup>, J. Izaguirre<sup>d</sup>, J.A. Alda<sup>d</sup>, J. Alonso<sup>b</sup>, A.W. Riley<sup>e</sup>, C.B. Forrest<sup>f</sup> y B. Starfield<sup>g</sup>

<sup>a</sup>Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS), Barcelona, España

<sup>b</sup>Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS), Barcelona, España

<sup>c</sup>CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Barcelona, España

<sup>d</sup>Servei de Psiquiatria i Psicologia, Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona, España

<sup>e</sup>Johns Hopkins School of Public Health, Baltimore, Estados Unidos de América

<sup>f</sup>Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, Estados Unidos de América

Recibido el 14 de noviembre de 2008; aceptado el 10 de diciembre de 2008

Disponible en Internet el 7 de mayo de 2009

### PALABRAS CLAVE

Calidad de vida relacionada con la salud;  
Concordancia entre padres e hijos;  
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

### Resumen

**Objetivos:** Evaluar la concordancia entre padres e hijos sobre los cambios producidos en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños tratados por trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) durante un corto periodo de tiempo y comparar las puntuaciones con las normas de referencia de la población general.

**Métodos:** Estudio prospectivo en niños de 6 a 12 años con TDAH. Los padres y sus hijos completaron la versión española del CHIP-CE (Child Health and Illness Profile-Child Edition "Perfil de salud infantil") al iniciar el tratamiento y a las 8 semanas. Las puntuaciones del CHIP-CE de ambas visitas se compararon mediante el test de la t de Student para datos apareados, el tamaño del efecto (TE), los coeficientes de correlación intraclase (CCI) y los diagramas de dispersión. Las evaluaciones de padres e hijos se compararon con las puntuaciones del CHIP-CE de la muestra de referencia española.

**Resultados:** En el análisis se incluyó a 31 niños y a sus padres. El mayor cambio entre la visita inicial y la visita de seguimiento se produjo en la dimensión de riesgos, tanto en los niños como en los padres (TE = 0,24 y 0,49, respectivamente). El CCI presentó un intervalo de entre 0,44 (satisfacción) y 0,01 (riesgos). Las puntuaciones de los niños fueron similares a los valores de referencia poblacional. Todas las dimensiones de la versión de padres del CHIP-CE presentaron puntuaciones medias estandarizadas inferiores a los valores de

\*Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [lrajmil@atrm.catsalut.net](mailto:lrajmil@atrm.catsalut.net), [lrajmil@imim.es](mailto:lrajmil@imim.es) (L. Rajmil).

**KEYWORDS**

Attention-deficit/  
hyperactivity  
disorder;  
Child-parent  
agreement;  
Health-related quality  
of life

referencia en la visita inicial y fueron próximas a los valores de referencia tras el tratamiento.

**Conclusiones:** El presente estudio mostró poca concordancia entre padres e hijos y sugiere que se deberían recoger ambas perspectivas en futuros estudios del impacto y del tratamiento del TDAH.

© 2008 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

**Parent-child agreement in the health related quality of life (HRQOL) of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): A longitudinal study**

**Abstract**

**Objectives:** To assess parent-child agreement on changes over a short-term period of time in the HRQOL of children treated for ADHD over a short period of time, and to compare child and parent ratings of children with ADHD with general population norms.

**Methods:** Prospective study in children 6-12 years old with ADHD. Children and parents completed the Spanish versions of the Child Health and Illness Profile-Child Edition (CHIP-CE) before and after 8 weeks of treatment. CHIP-PE scores at both visits were compared using paired t tests and effect sizes (ES), intra-class correlation coefficients (ICC), and scatter plots. Child and parent ratings were compared with CHIP-CE scores for a general population sample.

**Results:** Thirty-one children and parents were included in the analysis. The highest change between the first and the follow-up visit was on the Risk Avoidance domain both children and parents (effect size [ES] = 0.24 and 0.40, respectively). The ICC ranged from 0.44 (Satisfaction) to 0.01 (Risk avoidance). Child self-ratings were close to general population values. All domains of the parent version presented standardized means below the reference values at the baseline visit and closer to the general population norm after treatment.

**Conclusions:** This study found poor parent-child agreement and suggests that both ratings should be collected in future studies on the impact of ADHD and treatment effectiveness. © 2008 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es una alteración caracterizada por falta de concentración, hiperactividad e impulsividad, y presenta un impacto negativo y perjudicial en el desarrollo del niño<sup>1</sup>. Según los estudios publicados, la prevalencia depende del periodo y del lugar donde se ha llevado a cabo el estudio así como del procedimiento diagnóstico empleado. Las estimaciones varían entre el 4 y el 12% en la población general de niños escolarizados en educación primaria, con resultados similares en estudios llevados a cabo en centros de atención primaria<sup>2-4</sup>. Se han encontrado prevalencias más elevadas cuando la información se obtuvo de los padres mediante la aplicación de los criterios del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)<sup>1</sup> que cuando los datos se obtuvieron de los propios niños mediante el Diagnostic Interview Schedule for Children<sup>5</sup>.

Los instrumentos multidimensionales que miden la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) permiten evaluar la salud de los niños a partir de dimensiones físicas, psicológicas y sociales<sup>6-8</sup>. Los estudios de la CVRS en una población afectada de TDAH han mostrado que los padres

perciben un impacto significativo en el estado de salud del niño, así como en las actividades y el funcionamiento familiares, y que el TDAH se asocia a problemas emocionales en los padres. Los padres de niños con TDAH declaran más problemas de comportamiento y psicosociales en sus hijos que aquellos padres de hijos con asma<sup>9</sup>.

Pocos estudios han analizado la CVRS de niños con TDAH mediante instrumentos autoadministrados<sup>10-12</sup>. Uno de los principios de la evaluación de la CVRS es la autopercepción que tienen los individuos de su propia salud y bienestar, por lo que hay razones para cuestionar el uso de los padres como informadores indirectos cuando es posible recoger información de los propios niños. Hay pruebas de que la percepción que tienen los padres de la enfermedad de sus hijos tiene un mayor impacto de lo que señalan los propios niños y que la concordancia entre padres e hijos, en general, es menor en aquellas dimensiones de salud menos «observables», como la función emocional o social<sup>6</sup>. Un estudio en niños con TDAH mostró una correlación moderada entre las puntuaciones de padres e hijos en 5 de las 8 dimensiones del Child Health Questionnaire (CHQ)<sup>11</sup>. Este estudio también mostró que mientras los padres puntuaron la salud de sus hijos sustancialmente peor respecto a los valores de referencia

de la población general, las puntuaciones de los propios niños eran muy próximas a las normas poblacionales. Como han sugerido otros autores, hay razones para obtener información, siempre que sea posible, tanto de padres como de sus hijos<sup>9</sup>. Por otra parte, pocos estudios han analizado la CVRS de forma longitudinal en pacientes que reciben tratamiento para el TDAH y la mayoría de los estudios se centran en los niños mayores y adolescentes. Los objetivos del presente estudio fueron evaluar la concordancia entre padres e hijos sobre los cambios producidos en la CVRS de niños tratados por TDAH durante un corto periodo de tiempo y comparar las puntuaciones con las normas de referencia de la población general, para esto se empleó la versión española del CHIP-CE (Child Health and Illness Profile-Child Edition 'Perfil de salud infantil').

#### Muestra del estudio

Los pacientes se seleccionaron en el servicio de psiquiatría infantil de un hospital universitario de Barcelona y en un centro de salud mental infantojuvenil para pacientes ambulatorios adyacente al hospital mencionado. Entre septiembre y noviembre de 2003 se incluyó de forma consecutiva a los pacientes que cumplían los siguientes criterios de inclusión: 1) pacientes diagnosticados de TDAH por un psiquiatra según criterios del DSM-IV<sup>1</sup>; 2) pacientes que nunca se habían tratado con psicoestimulantes (metilfenidato u otro) o pacientes que no lo habían recibido durante el período de vacaciones estivales (desde finales de junio hasta mediados de septiembre), y 3) pacientes entre 6 y 12 años de edad. Los criterios de exclusión fueron los siguientes: 1) alteraciones motoras o perceptivas; 2) retraso mental definido (coeficiente intelectual menor de 70); 3) autismo; (4) psicosis, y 5) cambio de centro de salud durante el transcurso del estudio. El Comité de Ética e Investigación del hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona aprobó el protocolo del estudio y se obtuvo el consentimiento informado de todos los padres o tutores de los niños que participaron en el estudio.

#### Diseño del estudio

Se trata de un estudio prospectivo, pretratamiento y postratamiento, observacional, de un único grupo, realizado en niños en proceso de inicio o de reanudación de su tratamiento con metilfenidato para el TDAH. En la visita de selección, inmediatamente después de las vacaciones escolares (visita 0), los psiquiatras (Alda e Izaguirre) confirmaron el diagnóstico de TDAH y establecieron el régimen de tratamiento inicial más adecuado (nuevos casos) o la renovación del tratamiento con metilfenidato (tratamiento interrumpido). En esta visita, los psiquiatras solicitaron la participación de padres e hijos en el estudio y recogieron las variables sociodemográficas y clínicas. Se concretó una visita posterior (visita 1) con una media de 16 días después de la selección para la administración de los cuestionarios del estudio. Se asumió que el metilfenidato aún no había sido efectivo en la visita 1. Se concretó una visita de control (visita 2) 8 semanas después de la visita 1 para evaluar el cambio en la CVRS durante este tiempo. Los niños incluidos en el presente estudio recibieron tratamien-

to con metilfenidato, que se ha recomendado para el TDAH en la infancia y en la juventud<sup>13,14</sup> tanto en España<sup>16-18</sup> como en el resto de Europa<sup>15</sup>. El tratamiento con metilfenidato ha demostrado su eficacia en la reducción de síntomas en niños en edad escolar<sup>19</sup>.

#### Medidas

Fue la versión española del CHIP-CE; el CHIP-CE/Child Report Form (versión infantil del CHIP-CE) (CHIP-CE/CRF)<sup>20</sup> mide la salud autopercebida de niños con edades entre 6 y 12 años e incluye 44 ítems en 5 dimensiones (satisfacción, bienestar, resistencia, riesgos y funciones). Las preguntas contienen 5 opciones de respuesta en una escala Likert con círculos graduados (p. ej., nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre o siempre). De los 44 ítems, 28 se enmarcan en un período recordatorio de 4 semanas. El CHIP-CE/Parent Report Form (versión para padres del CHIP-CE) (CHIP-CE/PRF)<sup>21</sup> contiene 75 ítems. Además de las 5 dimensiones de la versión infantil, es posible generar 12 subdimensiones: satisfacción con la salud y autoestima (satisfacción), bienestar físico, bienestar emocional y limitación de actividad (bienestar), participación familiar, actividad física y resolución de problemas (resistencia), riesgo individual y amenazas a logros (riesgos) y rendimiento académico y relaciones con pares (funciones). Las respuestas se recogen en la escala Likert de 5 categorías. Las puntuaciones más elevadas indican un mejor estado de salud (mayor satisfacción, mayor bienestar, mayor resistencia, menor riesgo y mejor función).

El CHIP-CE se ha adaptado en España siguiendo un procedimiento de traducción directa e inversa<sup>22</sup> y ha demostrado aceptable fiabilidad y validez<sup>23,24</sup>. Con el fin de facilitar la interpretación, las puntuaciones de las dimensiones y de las subdimensiones se estandarizaron a una media de 50 con una desviación estándar (DE) de 10 y se utilizaron para esto las puntuaciones de referencia de la muestra de la población española. Los valores de referencia se obtuvieron en un estudio llevado a cabo en escuelas de primaria de Barcelona durante el curso académico de 2002 a 2003.

Los cuestionarios del estudio se administraron a grupos de entre 5 y 10 niños, con la ayuda de un entrevistador en los niños de 6 y de 7 años y autoadministrados en los niños de más edad. Los padres completaron su versión del cuestionario en una sala contigua. En la visita 2 se administraron los mismos cuestionarios siguiendo el procedimiento de la visita anterior.

#### Características clínicas y sociodemográficas

Otras variables recogidas fueron género, edad, centro (hospital o consulta externa), relación del adulto con el niño (padre o madre), tipo de TDAH (predominio de hiperactividad, predominio de déficit de atención o combinación de ambas), comorbilidad psiquiátrica (sí/no y tipo), TDAH tratado con metilfenidato antes de las vacaciones escolares (sí/no), otros tratamientos (para trastornos de conducta y otras enfermedades) y tiempo transcurrido desde el diagnóstico del TDAH (en años, categorizado como menos de un año, un año y más de un año).

### Análisis estadístico

Se llevó a cabo una comparación de las puntuaciones de padres e hijos en la visita inicial mediante el test de la *t* de Student y se evaluaron los cambios en las puntuaciones entre las visitas del estudio mediante el test de la *t* de Student para datos apareados. La magnitud del cambio del CHIP-CE/CRF y del CHIP-CE/PRF se analizó utilizando el tamaño del efecto (TE) de Cohen<sup>23,25</sup>. Los TE de 0,2 a 0,5; de 0,51 a 0,8 y superiores a 0,8 se consideraron mínimos, moderados e importantes, respectivamente. El diagrama de dispersión de Bland y Altman<sup>27</sup> se utilizó para determinar la representación visual del grado de acuerdo entre padre e hijo. Se calcularon las puntuaciones medias estandarizadas y sus intervalos de confianza (IC) del 95% con el fin de comparar las puntuaciones de padres e hijos con sus valores de referencia de la población general para las dimensiones del CHIP-CE. Se comprobó la fiabilidad a partir de valores  $\alpha$  de Cronbach para cada dimensión del CHIP-CE, tanto para la visita inicial como para la visita de seguimiento. Se consideraron satisfactorios los valores  $\alpha$  de Cronbach mayores o iguales a 0,70<sup>28</sup>. Se estimaron los coeficientes de correlación intraclass (CCI) para evaluar el acuerdo entre padre e hijo en la visita inicial, en la visita de seguimiento y los cambios producidos entre ambas visitas. El grado de acuerdo se consideró bajo (inferior a 0,2); regular (de 0,21 a 0,40); moderado (de 0,41 a 0,60); sustancial (de 0,61 a 0,8); y excelente (superior a 0,8)<sup>29</sup>.

### Resultados

De los 55 niños con TDAH seleccionados inicialmente para su inclusión en el estudio, 33 cumplieron con los criterios de selección y todos aceptaron participar. Los motivos de exclusión se debieron a cambios de los pacientes o a otras causas que motivaron un cambio de centro de salud antes de la primera visita (15 casos), a la negativa de los padres a recibir psicoestimulantes (6 casos), a retraso mental (un caso) y a psicosis (un caso). Dos de los niños no acudieron a la visita inicial. En la visita inicial se incluyó a 31 niños para su análisis. Cuatro de los niños no completaron las visitas de seguimiento y se incluyó a un total de 27 casos en los análisis de ambas visitas.

La tabla 1 muestra las características clínicas y sociodemográficas de la muestra. La media de edad fue de 9,4 años (DE de 1,8) y 28 eran niños (90%). El tipo de TDAH combinado fue el más frecuente (61%) y el tiempo desde el diagnóstico fue de 2,03 años (rango de 0 a 6 años). Diecinueve casos (61%) habían recibido psicoestimulantes antes aunque estuvieron libres de tratamiento durante una media de 72 días (rango de 40 a 92 días) durante el periodo de vacaciones escolares. Las comorbilidades psicosociales fueron trastorno con conducta oposicionista y desafiante ( $n = 16$ ), trastorno de conducta ( $n = 12$ ), trastorno depresivo ( $n = 2$ ), retraso específico de aprendizaje ( $n = 1$ ) y terrores nocturnos ( $n = 1$ ). De éstos, 8 casos con trastornos de conducta recibían tratamiento (neurolépticos:  $n = 4$ ; comportamental:  $n = 2$ , o asesoramiento paterno:  $n = 2$ ).

La tabla 2 muestra las puntuaciones (medias y DE) no estandarizadas del CHIP-CE/CRF y del CHIP-CE/PRF en la visita inicial y en la visita de seguimiento, así como las

**Tabla 1** Características de la muestra de niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad en la visita de selección ( $n = 31$ )

	Pacientes ( $n = 31$ )	
	n	%
Edad (años)		
Entre 6 y 7	8	25,8
Entre 8 y 12	23	74,2
Sexo		
Niños	28	90,3
Niñas	3	9,7
Lugar de selección		
Hospital	10	32,2
Centro de salud mental infantojuvenil	21	67,8
Persona que responde		
Madre	23	76,7
Padre	4	13,3
Ambos	3	10,0
Tipo de TDAH		
Hiperactividad	5	16,1
Déficit de atención	7	22,6
Combinado	19	61,3
Tiempo desde el diagnóstico (años) hasta la visita 1		
Inferior a un año	6	19,4
Un año	9	29,0
Superior a un año	16	51,6
Tratamiento previo con metilfenidato		
Sí	19	61,3
No	12	38,7
Comorbilidad psiquiátrica		
Sí	16	51,6
No	15	48,4

TDAH: trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

diferencias de puntuación entre las visitas y los valores  $\alpha$  de Cronbach de cada una de las 5 dimensiones. En la autoevaluación de los niños no hubo cambios estadísticamente significativos en la puntuación de ninguna de las dimensiones del CHIP-CE entre las visitas. Los TE fueron menores o iguales a 0,2 para las puntuaciones de los niños. En la CHIP-CE/PRF se apreció una mejora estadísticamente significativa ( $p < 0,01$ ) en la dimensión de riesgos. El TE más elevado tanto en niños como en padres se observó en la dimensión de riesgos (0,24 y 0,49, respectivamente). Hubo cambios estadísticamente significativos con mejores puntuaciones a las 8 semanas después del tratamiento en las siguientes

**Tabla 2** Puntuaciones brutas (media y desviación estándar) de las dimensiones del Perfil de salud Infantil<sup>1</sup>, tamaños del efecto y valores  $\alpha$  de Cronbach para los niños y los padres en la visita inicial y en la visita de seguimiento

	Visita inicial			Visita de seguimiento			Tamaño del efecto
	Media	DE	Valores $\alpha$ de Cronbach	Media	DE	Valores $\alpha$ de Cronbach	
<b>Versión infantil (CHIP-CE/CRF)</b>							
Satisfacción	4,29	(0,54)	0,78	4,27	(0,68)	0,88	0,02
Bienestar	4,31	(0,47)	0,72	4,31	(0,43)	0,67	0,04
Resistencia	3,79	(0,76)	0,74	3,91	(0,87)	0,84	0,07
Riesgos	3,69	(0,85)	0,82	3,82	(0,71)	0,70	0,24
Funciones	4,31	(0,59)	0,75	4,26	(0,59)	0,65	-0,01
<b>Versión de padres (CHIP-CE/PRF)</b>							
Satisfacción	3,66	(0,77)	0,84	3,73	(0,68)	0,88	0,21
Bienestar	4,13	(0,37)	0,85	4,22	(0,41)	0,87	0,20
Resistencia	3,75	(0,37)	0,67	3,83	(0,41)	0,75	0,27
Riesgos	3,75	(0,44)	0,81	3,92	(0,38)	0,73	0,49*
Funciones	3,42	(0,73)	0,83	3,45	(0,65)	0,81	0,13

CHIP-CE/CRF: Child Health and Illness Profile-Child Edition/Child Report Form "versión infantil del Perfil de salud Infantil"; CHIP-CE/PRF: Child Health and Illness Profile-Child Edition/Parent Report Form "versión para padres del Perfil de salud Infantil"; DE: desviación estándar.

\* $p < 0,01$ , test de la t de Student para datos apareados.

**Tabla 3** Concordancia entre padres e hijos en las puntuaciones del Perfil de salud infantil en la visita inicial, en la visita de seguimiento y diferencias entre ambas visitas

	CCI (visita inicial)	CCI (visita de seguimiento)	CCI (diferencias entre la visita inicial y la visita de seguimiento)
Satisfacción	0,44	0,39	0,23
Bienestar	0,15	0,37	0,28
Resistencia	0,05	0,37	0,32
Riesgos	0,11	0,01	0,07
Funciones	0,31	0,34	0,23

CCI: coeficiente de correlación intraclass.

subdimensiones: bienestar emocional (DE de 0,47;  $p < 0,01$ ), resolución de problemas (DE de 0,34;  $p < 0,01$ ), riesgo individual (DE de 0,54;  $p < 0,01$ ) y relaciones con pares (DE de 0,25;  $p < 0,01$ ) (datos no mostrados). Los valores  $\alpha$  de Cronbach fueron satisfactorios en todas las dimensiones, tanto en la versión de padres como en la versión infantil.

La concordancia entre padres e hijos fue baja o regular en casi todas las dimensiones y permaneció relativamente estable en ambas visitas (tabla 3; CCI de 0,01 a 0,44). La concordancia entre padres e hijos fue ligeramente superior para satisfacción y bienestar en comparación con el resto de las dimensiones.

La figura 1 (A y B) muestra los diagramas de dispersión para las dimensiones de riesgos y funciones en la primera visita y en la visita de seguimiento. Los padres puntuaron peor que sus hijos en las 2 visitas y el grado de desacuerdo

tendía a incrementarse en las dimensiones con peores puntuaciones.

La figura 2 (A y B) muestra las medias estandarizadas para el CHIP-CE/CRF y el CHIP-CE/PRF comparadas con las puntuaciones de referencia de la población general y su IC del 95%. En general, las puntuaciones de los niños estaban muy próximas a los valores de la población general, excepto en riesgos (puntuación media de 45,14; IC del 95%: de 40,77 a 49,48). La relación entre las puntuaciones de los niños y los valores de referencia de la población general permaneció prácticamente igual después del tratamiento aunque ya no había diferencias estadísticamente significativas en la dimensión riesgos. La figura 2B muestra las puntuaciones de los padres. Todas las dimensiones de la versión de padres presentaron medias estandarizadas inferiores a los valores de referencia en la visita inicial (IC del 95% superior a menos

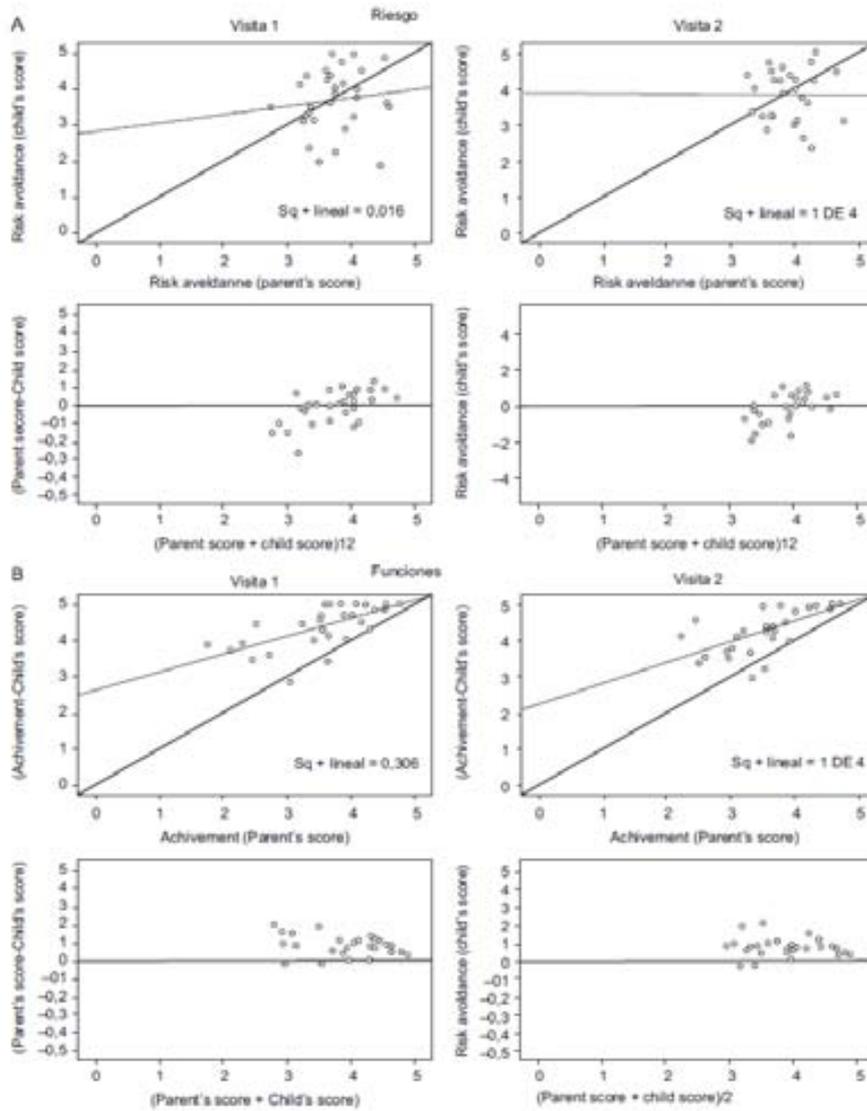
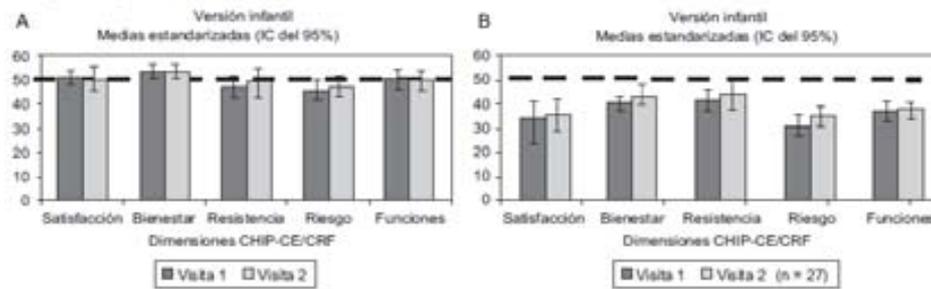
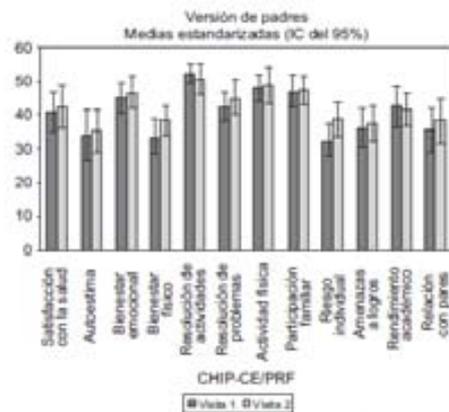


Figura 1 (A y B) Diagramas de dispersión de las puntuaciones de padres e hijos de las dimensiones de riesgos y funciones del Perfil de salud infantil.

Media población general = 50



**Figura 2 (A y B)** Puntuaciones medias estandarizadas de la versión infantil y de padres del Perfil de salud Infantil en la visita inicial (visita 1), después de 8 semanas de tratamiento (visita 2) y tamaño del efecto. Media poblacional de 50, 1 desviación estándar de 10.



**Figura 3** Puntuaciones medias estandarizadas de las subdimensiones de la versión de padres del Perfil de salud Infantil en la visita inicial (visita 1), después de 8 semanas de tratamiento (visita 2) y tamaño del efecto. Media poblacional de 50, 1 desviación estándar de 10.

de 50 en todos los casos). Las puntuaciones de los padres en la segunda visita se aproximaron a los valores de la población general aunque seguían siendo inferiores a la media poblacional de 50.

La figura 3 muestra las puntuaciones medias estandarizadas para el CHIP-CE/PRF en las subdimensiones comparadas con las medias de la población general. Las puntuaciones de los padres fueron inferiores a las medias de la población general a excepción de las siguientes subdivisiones: limitación de actividad, actividad física y participación familiar. En la visita de seguimiento, las puntuaciones medias se aproximaron a los valores de la

población general en todas las subdimensiones y las diferencias estadísticamente significativas desaparecieron.

### Discusión

El presente estudio es uno de los pocos dirigidos a medir la concordancia entre padres e hijos desde una perspectiva longitudinal en un corto periodo de tiempo en la CVRS de los niños con TDAH. La disponibilidad de valores de referencia poblacionales para el instrumento empleado en el estudio (CHIP-CE) permitió comparar las puntuaciones de padres e hijos con la población general antes y después del tratamiento. Se observó un acuerdo bajo entre padre e hijo en todas las dimensiones de salud tanto transversal como longitudinalmente. Los padres puntuaron peor la CVRS de sus hijos que los propios niños. Las puntuaciones de los padres sobre la CVRS de sus hijos mejoraron en la segunda visita. Por otro lado, las puntuaciones de los niños sobre su CVRS fueron próximas a los valores de referencia en la visita inicial, lo que dejó un menor margen de mejora en el seguimiento.

Los resultados del presente estudio confirman los hallazgos de un estudio reciente que examinó el acuerdo entre padre e hijo en la CVRS en niños con TDAH mediante el uso del CHQ<sup>21</sup>. Los autores de este estudio encontraron que los niños puntuaban su CVRS de forma muy similar a sus pares y que los padres puntuaban peor la CVRS de sus hijos en varias dimensiones del CHQ; especialmente en el comportamiento general, la autoestima, la salud mental, la cohesión de la familia y las actividades. Sin embargo, ese estudio no analizó el cambio en la CVRS en el tiempo y se centró en niños de más edad y adolescentes. Una de las fortalezas del presente estudio es la obtención de valoraciones longitudinales de la CVRS procedentes de niños con una intervención común para el TDAH y la inclusión de niños a partir de los 6 años de edad.

Las diferencias encontradas en las puntuaciones de padres e hijos, como las observadas en el presente estudio, son relativamente frecuentes en la investigación de la CVRS en la población pediátrica<sup>30</sup>. Una posible explicación de

estas diferencias es que los niños, en especial los niños más pequeños, no son conscientes de los síntomas y de las características que definen este trastorno, como la falta de concentración, la impulsividad, la hiperactividad, la desorganización y las dificultades en la consecución de las tareas. Es posible que los padres sean más conscientes que sus propios hijos de los cambios observables en el comportamiento de éstos o en los comportamientos que amenazan su competencia social, aunque es discutible si son más competentes a la hora de juzgar los sentimientos de su hijo que el propio niño. Los resultados del presente estudio se asemejan a los de estudios previos en los que los padres de hijos con trastornos crónicos puntuaron peor la CVRS que los propios niños, mientras que se ha encontrado la situación opuesta en poblaciones relativamente sanas<sup>31</sup>. Al mismo tiempo, los coeficientes de fiabilidad de las puntuaciones de los niños fueron satisfactorios, lo que indica la consistencia de sus respuestas. La valoración de la CVRS se basa en la medición de las impresiones subjetivas relacionadas con la salud de manera que las evaluaciones de los padres no pueden considerarse como único estándar dado que se evidencia que tienden a percibir la enfermedad con un mayor impacto que el que percibe el propio niño<sup>30</sup>.

Las dimensiones afectadas, en especial la de riesgos, es la esperada para esta población. La dimensión riesgos comprende los comportamientos que amenazan la competencia social de los niños, el desarrollo escolar y la interacción con sus pares. Cabe destacar que la subdimensión riesgo individual se vio especialmente afectada (según las puntuaciones de los padres) así como la autoestima, el bienestar emocional y las relaciones con pares. Este hecho es coherente con los resultados de otros estudios que han examinado, por ejemplo, las relaciones entre los síntomas del TDAH y la autoestima<sup>32</sup> y la calidad de las relaciones de niños con diagnóstico de TDAH con sus pares<sup>33</sup> y que también han confirmado los resultados de otros estudios que han investigado el impacto del TDAH en la CVRS<sup>5</sup>.

El presente estudio presentó una serie de limitaciones. En primer lugar, es probable que el tamaño relativamente pequeño de la muestra redujera la capacidad para detectar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Sin embargo, el tamaño de la muestra fue suficiente para detectar diferencias de efecto (en el TE) de aproximadamente 0,8, con un error  $\beta$  de 0,2 y un error  $\alpha$  de 0,05. En segundo lugar, se utilizó una medida general de la CVRS en lugar de una medida específica para TDAH y, por tanto, es posible que se hayan recogido algunas áreas específicas de síntomas, de funcionamiento y de bienestar y que no hayan quedado reflejadas en los cambios producidos en el estado general de salud de esta población. Sin embargo, un trabajo previo ha demostrado la validez de estas medidas genéricas en numerosos trastornos de salud<sup>34</sup>. En tercer lugar, es posible que la muestra no sea representativa de la población con TDAH dado que los pacientes se identificaron en unidades de psiquiatría infantil, cuando en realidad hay muchos niños con TDAH que reciben tratamiento en centros de salud mental infantojuvenil y también en atención primaria. En cuarto lugar, tanto los padres como los hijos sabían que recibían el tratamiento. Este hecho hace difícil reconocer si los efectos (o la falta de efectos) reflejaron los cambios en la capacidad de los hijos o la confianza, tanto de los padres como de los hijos, en la efectividad del

metilfenidato. Se asumió que no habría efecto entre el inicio de tratamiento y la primera administración del cuestionario. Si se hubiera producido este efecto, se podría haber reducido la posibilidad de mejora entre la primera visita y la visita siguiente. La literatura médica indica que la medicación comienza a tener efecto en una media de 4 semanas después del inicio del tratamiento. Finalmente, un periodo de seguimiento más largo podría haber dado la oportunidad de que los padres dieran mejores puntuaciones.

Como conclusión, en este estudio se encontró una baja concordancia en la percepción del estado de salud entre los padres y los niños con TDAH, tanto transversal como longitudinalmente. Los resultados indican que se deberían recoger ambas perspectivas en futuros estudios sobre el impacto del TDAH y la efectividad del tratamiento.

## Financiación

Parcialmente subvencionado por el Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo español (contrato No01/0420) y el CIBER de Epidemiología y Salud Pública CIBERESP.

## Agradecimiento

A MD Estrada, Programa de Doctorado de la Universidad Autónoma de Barcelona.

## Bibliografía

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). 4th ed. Washington, DC (US): American Psychiatric Publishing, Inc; 1994.
2. Brown RT, Freeman WS, Perrin JM, Stein MT, Amler RW, Feldman HM, et al. Prevalence and assessment of attention-deficit/hyperactivity disorder in primary care settings. *Pediatrics*. 2001;107:e43.
3. Costello EJ, Edelbrock C, Costello AJ, Dulcan MK, Burns BJ, Brent D. Psychopathology in pediatric primary care: The new hidden morbidity. *Pediatrics*. 1988;82:415-24.
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Quality Improvement and Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Clinical practice guideline: Diagnosis and evaluation of the child with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*. 2000;105:1158-70.
5. Costello AJ, Edelbrock CS, Kalas R, Kessler MK, Klaric SA. National Institute of Mental Health. Diagnostic interview schedule for children. Bethesda, MD (US): National Institute of Mental Health; 1982.
6. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*. 2001;5:1-157.
7. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*. 2007;11:742-64.
8. Klassen AF, Miller A, Fine A. Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*. 2004;114:e541-7.
9. Escobar R, Soutullo CA, Hervas A, Gastaminza X, Polavieja P, Gilaberte I. Worse quality of life for children with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder, compared with asthmatic and healthy children. *Pediatrics*. 2005;116:e364-9.

10. Topolski TD, Edwards TC, Patrick DL, Varley P, Way ME, Buesching DR. Quality of life of adolescent males with attention-deficit hyperactivity disorder. *J Atten Disord.* 2004;7:163-73.
11. Klassen AF, Miller A, Fine S. Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Care Health Dev.* 2006;32:397-406.
12. Vami JW, Burwinkle TM. The PedsQL as a patient-reported outcome in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: A population-based study. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4:26.
13. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Attention deficit and hyperkinetic disorders in children and young people. A national clinical guideline. Issue 52. Edinburgh (United Kingdom): SIGN; 2001. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign52.pdf>.
14. National Institute of Clinical Excellence (NICE). Guidance on the use of methylphenidate (Ritalin, Equasym) for attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in childhood. Technology Appraisal Guidance No 13. London (United Kingdom): NICE; 2000. Disponible en: <http://nice.org.uk>.
15. Taylor E, Döpfner M, Sergeant J, Asherson P, Banaschewski T, Buitelaar J, et al. European clinical guidelines for hyperkinetic disorder - first upgrade. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2004;13:17-30.
16. Halasz G, Vance AL. Attention deficit hyperactivity disorder in children: moving forward with divergent perspectives. *Med J Aust.* 2002;177:554-7.
17. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Rubifen [ficha técnica]. Madrid: AEMPS, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003. Disponible en: <http://www.agamed.es>.
18. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Concerta [ficha técnica]. Madrid: AEMPS, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003. Disponible en: <http://www.agamed.es>.
19. Schachter HM, Rham B, King J, Langford S, Moher D. How efficacious and safe is short-acting methylphenidate for the treatment of attention-deficit disorder in children and adolescents: A meta-analysis. *CMAJ.* 2001;165:1475-88.
20. Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green B, Robertson JA, et al. The child report form of the CHP-Child edition: Reliability and validity. *Med Care.* 2004;42:221-31.
21. Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Rebok GW, Robertson JA, Green BF. The parent report form of the CHP-Child edition: Reliability and validity. *Med Care.* 2004;42:210-20.
22. Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernández de Sanmamed MJ, Guzmán I, Riley A, et al. Adaptación de la versión española del perfil de salud infantil. *An Pediatr (Barc).* 2004;60:522-9.
23. Estrada MD, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Rajmil L. Fiabilidad y validez de la versión española del perfil de salud infantil, CHP-CE [comunicación oral en la XXXI Reunión científica de la Sociedad Española de Epidemiología]. *Gac Sanit.* 2004;18:29.
24. Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L, Tebé C, Puig X, Alonso J. Valores poblacionales de referencia de la versión española del perfil de salud infantil, CHP-CE [póster en la XXXI Reunión científica de la Sociedad Española de Epidemiología]. *Gac Sanit.* 2004;18:57.
25. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences.* 2nd ed. Hillsdale, NJ (US): Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 1988.
26. Casado A, Prieto L, Alonso J. El tamaño del efecto de la diferencia entre dos medias: ¿estadísticamente significativo o clínicamente relevante? *Med Clin (Barc).* 1999;112:584-8.
27. Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet.* 1986;1:307-10.
28. Lohr KH. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res.* 2002;11:193-205.
29. Szklo M, Nieto FJ. *Epidemiology: Beyond the basics.* Gaithersburg, MD (US): Aspen Publishers Inc; 2000.
30. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001;10:347-57.
31. Robitail S, Siméoni MC, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P, or the KIDSCREEN Group. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:469-78.
32. Edhom T, Lichtenstein P, Granlund M, Larsson JO. Long-term relationships between symptoms of attention deficit hyperactivity disorder and self-esteem in a prospective longitudinal study of twins. *Acta Paediatr.* 2006;95:650-7.
33. Hoza B, Mrug S, Gerdes AC, Hinshaw SP, Bukowski WM, Gold JA, et al. What aspects of peer relationships are impaired in children with attention-deficit/hyperactivity disorder? *J Consult Clin Psychol.* 2005;73:411-23.
34. Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Erminger ME, Green BF. Health status of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1996;150:1249-56.

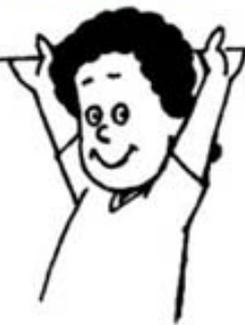
## Fe de erratas:

- Eliminar el texto "a short-term period of time" de los objetivos del resumen.
- Cambiar "CHIP-PE" por "CHIP-CE" antes de "scores at both visits .." en el método del resumen.
- Cambiar el texto "Fue la versión española del CHIP-CE;" por "El CHIP-CE CE/Child Report Form ...." del subapartado Medidas.
- Eliminar el texto "de los pacientes o a otras causas que motivaron un cambio" entre "cambios" y "de centro de salud" del apartado Resultados.
- Figuras 1 A y 1 B superiores, en el eje x "puntuación del padre" y en el eje y "puntuación del niño".
- Figuras 1 A inferiores, en el eje x "puntuación padre+niño" y en el eje y "puntuación padre-niño".
- Figuras 1 B inferiores, en el eje x "puntuación padre+niño/2" y en el eje y "puntuación padre-niño".
- Figura 2 B: cambiar "infantil" por "padres" en el título y cambiar "CRF" por "PRF" en la leyenda.
- Figura 3: cambiar "Resolución de actividades" por "Limitación de actividades" en la etiqueta de la subdimensión; Añadir la línea de puntos indicando la media poblacional de 50.

**Anexo 3. Versión española del CHIP-  
CE/CRF (autoadministrada para  
niños/as de 6-12 años de edad)**



# Perfil de salud infantil



ID#

Fecha

Centro

CHP-CECRF™ (Version 1.0)  
Agència d'Assistència de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM) y Johns Hopkins University

Para utilizar el instrumento contactar con Lluís Reguit de la AATRM,  
Parc Sant Joan Pere Virgili, Edifici Terrassa, 30 Edif. Mediu 1º 08023 Barcelona

¿Eres un niño o una niña?

Pon una X en el círculo que sea correcto para ti.



Niño



Niña



¿Cuántos años tienes?

Pon una X en el círculo que sea correcto para ti.



6



7



8



9



10



11



12

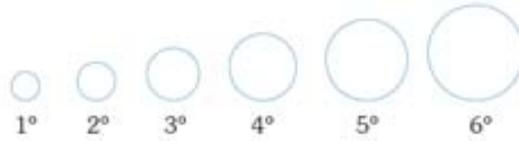


¿En qué curso estás?

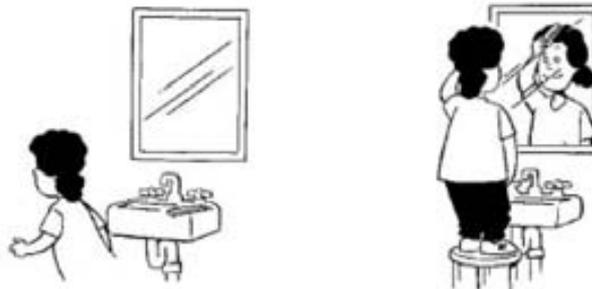
(Si estamos de vacaciones de verano, pon el curso que empezarás en septiembre)

Pon una X en el círculo que sea correcto para ti.

1°   2°   3°   4°   5°   6°



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has peinado por la mañana al levantarte?



Nunca   Casi nunca   Algunas veces   Casi siempre   Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dolor de garganta?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido dolor fuerte de tripa o barriga?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido un dolor que te molestara mucho?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te ha costado respirar?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido mucho picor en la piel?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has sentido muy triste?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has llorado mucho?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has sentido muy preocupado o preocupada?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has estado enfadado/a o de malhumor?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido miedo?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan mal que no has tenido ganas de jugar en casa?



Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre    Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has encontrado tan mal que no has podido salir de casa?



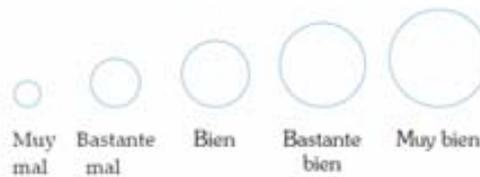
Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre    Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días has hecho juegos de moverse mucho o deporte?



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cómo te han ido los trabajos en clase?



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cuántas veces te has distraído mucho en clase?



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cuántas veces te has metido en líos en el colegio?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has metido con otros niños o niñas?



Nunca

Casi nunca

Algunas veces

Casi siempre

Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has estado con niños y niñas que suelen meterse en problemas?



Nunca

Casi nunca

Algunas veces

Casi siempre

Siempre



¿Qué tal se te da hacer amigos o amigas?



Muy mal   Bastante mal   Bien   Bastante bien   Muy bien



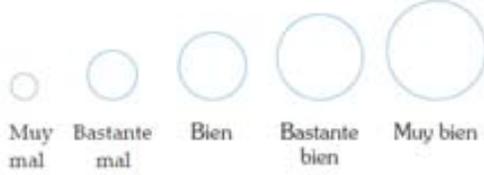
Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cómo te han ido las mates?



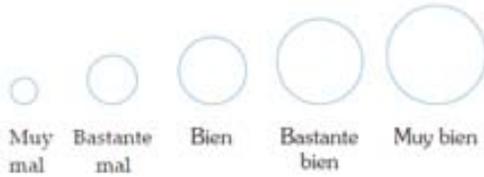
Muy mal   Bastante mal   Bien   Bastante bien   Muy bien



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cómo te ha ido la lectura?



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿qué tal recuerdas lo que te han enseñado en clase?



Durante las 4 últimas semanas que has ido al colegio, ¿cuántas veces te has llevado bien con tu profesor o profesora?



Nunca



Casi nunca



Algunas veces



Casi siempre



Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te has llevado bien con tus padres?



Nunca



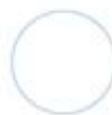
Casi nunca



Algunas veces



Casi siempre



Siempre



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces tus padres han escuchado tus opiniones o ideas?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días han comido o cenado contigo tus padres?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días han hecho algo divertido contigo tus padres?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días has corrido mucho mientras jugabas o hacías deporte?



¿Cómo es tu salud?



¿Cuántas veces te gusta mucho ser tal como eres?



¿Cuántas veces te sientes feliz?



Nunca



Casi nunca



Algunas veces



Casi siempre



Siempre



¿Cuántas veces te sientes muy orgulloso o orgullosa de ti mismo/a?



Nunca



Casi nunca



Algunas veces



Casi siempre



Siempre



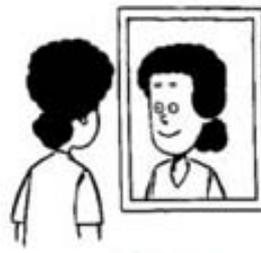
¿Cuántas veces sientes que te quieren o te aman?



¿Cuántas veces te lo pasas muy bien?



¿Cuántas veces te ves muy guapo o guapa?



¿Cuántas veces crees que tienes mucha fuerza?



¿Cuántas veces te sientes muy sano o sana?



Nunca



Casi nunca



Algunas veces



Casi siempre



Siempre



¿Cuántos amigos y amigas tienes?



Ninguno



Muy pocos



Algunos



Muchos



Muchísimos



¿Cuántas veces te llevas bien con tus amigos o amigas?



¿Cuántas veces has sido desobediente para salirte con la tuya?



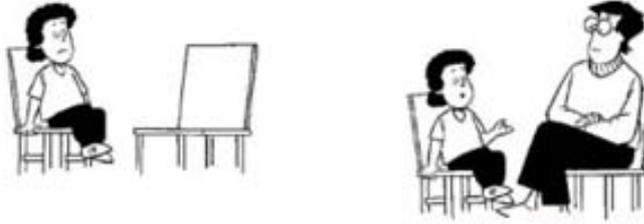
¿Cuántas veces haces cosas peligrosas?



¿Cuántas veces le has dicho a alguien que le vas a pegar?



¿Cuántas veces tienes una persona mayor a la que puedes pedir ayuda cuando te pasa algo?



Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días has hablado con tus padres sobre lo que ibas a hacer al día siguiente?





## **Anexo 4. Versión española del CHIP-CE/PRF (versión para padres)**



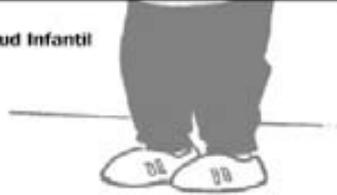


## PERFIL DE SALUD INFANTIL (CHIP-PE)

versión para padres

75 ítems

· | Cuestionario de Salud Infantil



ID#

Fecha

Centro

CHIP-PE/CRF™ (Version 1.0)  
©Agència d'Assistència de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM) y Johns Hopkins University  
Para utilizar el cuestionario contactar con Luis Rajmil de la AATRM,  
e-mail: [rajmil@catpaut.net](mailto:rajmil@catpaut.net)

## INSTRUCCIONES

**Muchas gracias por haber aceptado participar en este estudio sobre la salud de tu hijo/a**

Por favor, lee las instrucciones atentamente antes de contestar las preguntas.

Este cuestionario se dirige a la persona que se ocupa del niño o niña la mayor parte del tiempo (principalmente a la madre o padre de cada niño/a). Esta información será de mucha utilidad y servirá para profundizar en la salud infantil. Toda la información que faciliten será confidencial.

La mayoría de las preguntas son sobre cómo se ha encontrado tu hijo/a y sobre las actividades que ha hecho durante un periodo determinado. Algunas de las preguntas hacen referencia a las 4 últimas semanas y otras se refieren a actividades que hace tu hijo/a en general.

Para contestar a la mayoría de preguntas, bastará con poner una cruz en el círculo de la respuesta que corresponda. Si quieres cambiar tu respuesta, por favor borra la respuesta anterior.

Hay dos tipos de preguntas:

1. Las que se contestan con una X, rellenando el círculo que corresponda.

Ejemplo:

5 | ¿Tu hijo/a es un niño o una niña?

- Niño  
 Niña

2. Las que se contestan escribiendo un número o una frase.

Ejemplo:

3 | ¿Cuántos años tiene tu hijo/a? Edad: 10

► Para cada pregunta, escribe la respuesta o marca el círculo que corresponda.

- 1 | Eres su.....
- Madre biológica
  - Madre adoptiva
  - Madrastra
  - Padre biológico
  - Padre adoptivo
  - Padrastro
  - Abuela
  - Abuelo
  - Otro → Por favor, especifica: \_\_\_\_\_
- 2 | ¿Cuál es TU fecha de nacimiento?
- \_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_  
Día Mes Año
- 3 | ¿Cuántos años tiene tu hijo/a? Edad: \_\_\_\_\_
- 4 | ¿Cuál es la fecha de nacimiento de tu hijo/a?
- \_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_  
Día Mes Año
- 5 | ¿Tu hijo/a es un niño o una niña?
- Niño
  - Niña
- 6 | ¿En que curso está tu hijo/a?
- (si estamos de vacaciones de verano, pon el curso que empezará en septiembre)
- Curso: \_\_\_\_\_

## LA SALUD DE TU HIJO/A

► Para cada pregunta marca el círculo que corresponda.

| ¿Cuántas veces tu hijo/a...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1   se lo pasa muy bien?	<input type="radio"/>				
2   se siente muy sano o sana?	<input type="radio"/>				
3   cree que tiene mucha fuerza?	<input type="radio"/>				
4   se siente feliz?	<input type="radio"/>				
5   se encuentra muy enfermo/a?	<input type="radio"/>				

► Marca el grado de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones.

	No estoy de acuerdo	Estoy muy poco de acuerdo	Estoy algo de acuerdo	Estoy de acuerdo en su mayor parte	Estoy completamente de acuerdo
6   Mi hijo/a se siente muy orgulloso/a de sí mismo/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7   A mi hijo/a le gusta mucho ser tal como es	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8   Mi hijo/a se ve muy guspo o guspa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9   Mi hijo/a se siente querido o querida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10   Mi hijo/a está en buena forma física	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11   Mi hijo/a coordina bien sus movimientos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Mala	Regular	Buena	Muy buena	Excelente
12   ¿Cómo es la salud de tu hijo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## ¿CÓMO SE HA ENCONTRADO TU HIJO/A?

► Estas preguntas hacen referencia a la salud de tu hijo/a durante las 4 últimas semanas.

| Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces tu hijo/a....

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
13  ha tenido mucho picor en la piel?	<input type="radio"/>				
14  ha tenido tos?	<input type="radio"/>				
15  ha tenido dolor de oído?	<input type="radio"/>				
16  ha tenido dolor de garganta?	<input type="radio"/>				
17  ha tenido dificultad para respirar?	<input type="radio"/>				
18  ha tenido un dolor que le molestara mucho?	<input type="radio"/>				
19  ha tenido dolor de cabeza?	<input type="radio"/>				
20  ha tenido dolor fuerte de tipo o barriga?	<input type="radio"/>				
21  ha tenido problemas para dormir?	<input type="radio"/>				
22  se ha sentido muy triste?	<input type="radio"/>				
23  le ha costado relajarse?	<input type="radio"/>				
24  ha estado nervioso o nerviosa?	<input type="radio"/>				
25  ha estado irritable o quejoso/a?	<input type="radio"/>				
26  ha estado enfadado/a o de mal humor?	<input type="radio"/>				
27  ha llorado mucho?	<input type="radio"/>				

| Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces tu hijo/a....

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
28  se ha sentido muy preocupado o preocupada?	<input type="radio"/>				
29  ha tenido miedo?	<input type="radio"/>				
30  ha faltado más de medio día al colegio a causa de un problema de salud físico o emocional?	<input type="radio"/>				
31  ha tenido dificultad para caminar?	<input type="radio"/>				
32  ha tenido dificultad para subir por las escaleras un piso?	<input type="radio"/>				
33  ha tenido dificultad para correr?	<input type="radio"/>				
34  se ha encontrado tan mal que no ha tenido ganas de jugar en casa?	<input type="radio"/>				
35  se ha encontrado tan mal que no ha podido ir al colegio?	<input type="radio"/>				
36  se ha encontrado tan mal que no ha podido salir de casa?	<input type="radio"/>				

9

## ¿CÓMO ES TU HIJO/A EN CASA?

| Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días tú u otra persona adulta de tu familia...

	Ningún día	Muy pocos días	Algunos días	Casi todos los días	Todos los días
37  habéis hecho algo divertido con tu hijo/a?	<input type="radio"/>				
38  habéis leído con tu hijo/a?	<input type="radio"/>				
39  habéis comido o cenado con tu hijo/a?	<input type="radio"/>				
40  habéis escuchado sus opiniones o ideas?	<input type="radio"/>				
41  os habéis llevado bien con tu hijo/a?	<input type="radio"/>				
42  habéis hablado con tu hijo/a sobre lo que iba a hacer al día siguiente?	<input type="radio"/>				
43  habéis hablado con tu hijo/a sobre cómo se ha sentido?	<input type="radio"/>				

| Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántos días tu hijo/a...

	Ningún día	Muy pocos días	Algunos días	Casi todos los días	Todos los días
44  ha participado en juegos de esfuerzo físico o deportes?	<input type="radio"/>				
45  ha hecho deporte o ejercicio hasta quedarse un aliento o sudar mucho?	<input type="radio"/>				
46  ha corrido mucho mientras jugaba o hacía deporte?	<input type="radio"/>				

| ¿Cuántas veces tu hijo/a...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
47  tiene una persona adulta a la que puede pedir ayuda cuando le pasa algo?	<input type="radio"/>				
48  se olvida de mirar antes de cruzar la calle?	<input type="radio"/>				
49  hace cosas peligrosas?	<input type="radio"/>				
50  se comporta de forma imprudente, poniéndose en peligro?	<input type="radio"/>				
51  sale a la calle sin decirle a nadie?	<input type="radio"/>				

## LOS AMIGOS Y AMIGAS DE TU HIJO/A Y SUS ACTIVIDADES

	Muy mal	Bastante mal	Bien	Bastante bien	Muy bien
52   ¿Qué tal se le da a tu hijo/a hacer amigos y amigas?	<input type="radio"/>				

	Ninguno	Muy pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
53   ¿Cuántos amigos y amigas tiene tu hijo/a?	<input type="radio"/>				

### ¿Cuántas veces tu hijo/a...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
54   se lleva bien con sus amigos y amigas?	<input type="radio"/>				
55   juega solo/a porque nadie quiere jugar con él o ella?	<input type="radio"/>				
56   le ha dicho a alguien que le va a pegar?	<input type="radio"/>				
57   ha robado algo?	<input type="radio"/>				
58   ha roto algo que no le pertenecía?	<input type="radio"/>				
59   ha sido desobediente para salirse con la suya?	<input type="radio"/>				
60   ha experimentado que otros niños/as se meten con él o ella?	<input type="radio"/>				
61   ha mentido?	<input type="radio"/>				
62   ha estado con niños o niñas que suelen meterse en problemas?	<input type="radio"/>				
63   se ha metido con otros niños o niñas?	<input type="radio"/>				

► Si tu hijo o hija tuviera un problema importante o una pelea con un amigo/a y estuviera disgustado/a por ello, ¿con qué probabilidad haría cada una de las siguientes cosas?

	Muy improbable	Improbable	Algo probable	Probable	Muy probable
64   Mi hijo/a pediría consejo a otras personas	<input type="radio"/>				
65   Mi hijo/a probaría diferentes maneras de solucionar el problema	<input type="radio"/>				
66   Mi hijo/a le explicaría a un amigo o amiga cómo se siente	<input type="radio"/>				
67   Mi hijo/a recurriría a la familia para que le ayudara a sentirse mejor	<input type="radio"/>				
68   Mi hijo/a conseguiría ayuda antes de que el problema se hiciera demasiado grande	<input type="radio"/>				

---

## LAS ACTIVIDADES ESCOLARES DE TU HIJO/A

---

| Durante las 4 últimas semanas que ha ido tu hijo/a al colegio...

	Muy mal	Bastante mal	Bien	Bastante bien	Muy bien
69  ¿cómo le han ido los trabajos en clase?	<input type="radio"/>				
70  ¿cómo le han ido las mates?	<input type="radio"/>				
71  ¿cómo le ha ido la lectura?	<input type="radio"/>				
72  ¿qué tal recuerda lo que le han enseñado en clase?	<input type="radio"/>				

| Durante las 4 últimas semanas que ha ido tu hijo/a al colegio...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
73  ¿se ha metido en líos en el colegio?	<input type="radio"/>				
74  ¿se ha llevado bien con su profesor o profesora?	<input type="radio"/>				
75  ¿se ha distraído mucho en clase?	<input type="radio"/>				

## **Anexo 5. Carta de solicitud de participación y de consentimiento informado**





**Benvolguts pares i mares,**

Volem sol·licitar la vostra participació i la del vostre fill/a a un estudi sobre salut infantil que estem realitzant a diferents escoles de la ciutat de Barcelona. Els seus resultats permetran aprofundir en l'estudi de la salut i ajudaran a la planificació dels serveis sanitaris i els programes de prevenció de la salut.

Es tracta que **EL TEU FILL/A** contesti una **ENQUESTA DE SALUT INFANTIL** a l'escola. Aquesta enquesta inclou preguntes sobre la seva salut en general i també sobre hàbits i activitats (per exemple l'esport).

També ens interessa **LA PARTICIPACIÓ DE LES MARES O PARES** a l'estudi, ja que són les persones que millor que ningú coneixen la salut dels seus fills/es. Per aquest motiu, sol·licitem que contesteu (la persona que s'ocupa del nen/a la major part del temps) una **ENQUESTA PER A PARES** sobre la salut infantil i la utilització de serveis sanitaris del vostre fill/a que us fem arribar a través de **L'ESCOLA**.

La informació recollida serà tractada de forma **TOTALMENT CONFIDENCIAL** i només s'utilitzarà per complir els objectius de la investigació, per tant no farà falta posar noms i cognoms a les enquestes que aniran en sobres tancats.

Agraïm la vostra col·laboració a l'estudi. Per resoldre qualsevol dubte, podeu contactar amb nosaltres trucant al telèfon següent: **93 259 42 00**

Cordialment,

Vicky Serra-Núñez  
Sociòloga | Sociòloga

Maria Dolera Estrada  
Mèdica | Mèdica

Luis Rajati  
Professor / Profesor, Doctor en Medicina  
Investigador principal

**Estimados padres y madres,**

Queremos solicitar vuestra participación y la de vuestro hijo/a en un estudio sobre salud infantil que estamos realizando en diferentes escuelas de la ciudad de Barcelona. Sus resultados permitirán profundizar en el estudio de la salud y ayudarán en la planificación de servicios sanitarios y programas de prevención de la salud en la infancia.

Se trata de que **TU HIJO/A** conteste una **ENCUESTA DE SALUD INFANTIL** en la escuela. Esta encuesta incluye preguntas sobre su salud en general y también sobre hábitos y actividades (por ejemplo el deporte).

También nos interesa la **PARTICIPACIÓN DE LAS MADRES O PADRES** en el estudio, puesto que son las personas que conocen mejor que nadie la salud de sus hijos/as. Por este motivo, solicitamos que contestéis (la persona que se ocupa del niño/a la mayor parte del tiempo) a una **ENCUESTA PARA PADRES** sobre la salud infantil y la utilización de servicios sanitarios de vuestro hijo/a que os haremos llegar a través de **LA ESCUELA**.

La información recogida será tratada de forma **TOTALMENTE CONFIDENCIAL** y sólo se utilizará para cumplir los objetivos de la investigación, por tanto no será necesario poner nombres ni apellidos en las encuestas y al entregarlas irán en sobres cerrados.

Agradecemos vuestra colaboración en el estudio. Para resolver cualquier duda podéis contactar con nosotros llamando al teléfono siguiente: **93 259 42 00**

Cordialmente,

**Si esteu d'acord amb la participació del vostre fill/a, us agrairiem que signéssiu aquesta carta i que la lliureu el dia que passem l'ENQUESTA DE SALUT INFANTIL A L' ESCOLA.**

**Si estás de acuerdo con la participación de vuestro hijo/a en este estudio, os agradeceríamos que firmáseis esta carta y que sea entregada el día que pasemos la ENCUESTA DE SALUD INFANTIL EN LA ESCUELA.**

Nom i cognoms del vostre fill o filla  
Nombre y apellidos de vuestro hijo o hija

\_\_\_\_\_

Signatura | Firma





# Bibliografía

- 1 Starfield B. Child Health Status and Outcome of Care: A commentary on measuring the impact of medical care in children. *J Chron Dis* 1987;40:109S-15S.
- 2 Starfield B. Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1974;52(1):39-50.
- 3 Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebe C, Alonso J, et al. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile Child-Edition/Child Report Form (CHIP-CE/CRF). *Qual Life Res* 2012 Jun;21(5):909-14. doi: 10.1007/s11136-011-9992-6.
- 4 Estrada MD, Rajmil L, Serra-Sutton V, Tebe C, Alonso J, Herdman M, et al. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile (CHIP) Child-Edition, Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:78. doi: 10.1186/1477-7525-8-78.
- 5 Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernandez de Sanmamed MJ, Guillamon I, Riley A, et al. Adaptación de la versión española del Perfil de salud Infantil (Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE)). *An Pediatr (Barc)* 2004 Jun;60(6):522-9.
- 6 Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Izaguirre J. Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad: estudio longitudinal. *An Pediatr (Barc)* 2009;70:533-61. doi: 10.1016/j.anpedi.2008.12.007.
- 7 Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res* 2008 Nov;17(9):1125-35. doi: 10.1007/s11136-008-9396-4.
- 8 Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001 Dec;15(Suppl 4):34-43.
- 9 Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100).
- 10 U.S.Department of Health and Human Services. Food and Drug Administration. Guidance for Industry. Patient-reported Outcome Measures: use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. December 2009.

- 11 Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:34.
- 12 Bevans KB, Riley AW, Moon J, Forrest CB. Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2010 Aug;10(4):385-96. doi: 10.1586/erp.10.52.
- 13 Gerharz EW, Eiser C, Woodhouse CR. Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. *BJU Int* 2003 Jan;91(2):150-4.
- 14 Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 2008 Aug;17(6):895-913. doi: 10.1007/s11136-008-9350-5.
- 15 Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004 Jan;7(1):79-92.
- 16 Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999 Dec;16(6):605-25.
- 17 Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health* 2004 Jan;34(1):37-45.
- 18 Bullinger M, Ravens-Sieberer U. Healthrelated quality of life assessment in children: A review of the literature. *European Reviews in Applied Psychology* 1995;45:245-54.
- 19 Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993 Feb;91(2):430-5.
- 20 Landgraft J, Abetz L, Ware JE. The child health questionnaire user's manual. 1st ed. Boston: The Health Institute. New England Medical Center; 1996.
- 21 Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993 Apr 15;118(8):622-9.
- 22 Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, Matijevic S, Sidwell C. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *J Clin Epidemiol* 2003 Jan;56(1):52-60.
- 23 Stein RE, Jessop DJ. Functional status II(R). A measure of child health status. *Med Care* 1990 Nov;28(11):1041-55.

- 24 Varni JM, Seid M, Kurtin PS. PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version YM4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
- 25 Collier J, MacKinlay D. Developing a generic child quality of life measure. *British Psychological Society, Health Psychology Update* 1997;28:12-6.
- 26 Collier J, MacKinlay D, Phillips D. Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. *Qual Life Res* 2000;9(6):617-23.
- 27 Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10(4):347-57.
- 28 Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.
- 29 Starfield B, Riley AW, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kelleher K, et al. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. *Med Care* 1995 May;33(5):553-66.
- 30 Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. Children's report of their health: a cognitive testing study. *Qual Life Res* 2001;10(1):59-70.
- 31 Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care* 2004 Mar;42(3):221-31.
- 32 Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Rebok GW, Robertson JA, Green BF. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care* 2004 Mar;42(3):210-20.
- 33 Riley AW, Coghill D, Forrest CB, Lorenzo MJ, Ralston SJ, Spiel G; ADORE Study Group. Validity of the health-related quality of life assessment in the ADORE study: Parent Report Form of the CHIP-Child Edition. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2006 Dec;15 Suppl 1:163-71.
- 34 Atomoxetina. Ficha Técnica del medicamento. Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios AEMPS. Consultable en: <http://www.aemps.gob.es/cima/fichasTecnicas.do?metodo=buscar>
- 35 Schacht A. Psychometric properties of the quality of life scale Child Health and Illness Profile-Child Edition in a combined analysis of five atomoxetine trials. *Atten Defic Hyperact Disord* 2011 Dec;3(4):335-49. doi: 10.1007/s12402-011-0066-y.
- 36 Starfield B, Robertson J, Riley AW. Social class gradients and health in childhood. *Ambul Pediatr* 2002 Jul-Aug;2(4):238-46.

- 37 Alonso J, Urzola D, Serra-Sutton V, Tebé C, Starfield B, Riley AW, et al. Validity of the health profile-types of the Spanish Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Value Health* 2008 May-Jun;11(3):440-9. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00290.x
- 38 Forrest CB, Riley AW, Vivier PM, Gordon NP, Starfield B. Predictors of children's healthcare use: the value of child versus parental perspectives on healthcare needs. *Med Care* 2004 Mar;42(3):232-8.
- 39 Martényi F. Attention-deficit/hyperactivity disorder diagnosis, co-morbidities, treatment patterns, and quality of life in a pediatric population in central and eastern Europe and Asia. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2009 Aug;19(4):363-76. doi: 10.1089/cap.2008.0148.
- 40 Ralston SJ, Lorenzo MJ; ADORE study group. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Observational Research in Europe. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2004;13 Suppl 1:136-42.
- 41 Wehmeier PM. Health-related quality of life in ADHD: a pooled analysis of gender differences in five atomoxetine trials. *Atten Defic Hyperact Disord* 2012 Mar;4(1):25-35. doi: 10.1007/s12402-011-0070-2.
- 42 Escobar R. Quality of life and attention-deficit/hyperactivity disorder core symptoms: a pooled analysis of 5 non-US atomoxetine clinical trials. *J Clin Psychopharmacol* 2010 Apr;30(2):145-51. doi: 10.1097/JCP.0b013e3181d21763.
- 43 Dell'Agnello G, Maschietto D, Bravaccio C, Calamoneri F, Masi G, Curatolo P, et al; LYCY Study Group. Atomoxetine hydrochloride in the treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder and comorbid oppositional defiant disorder: A placebo-controlled Italian study. *Eur Neuropsychopharmacol* 2009 Nov;19(11):822-34. doi: 10.1016/j.euroneuro.2009.07.008.
- 44 Svanborg P. Atomoxetine improves patient and family coping in attention deficit/hyperactivity disorder: a randomized, double-blind, placebo-controlled study in Swedish children and adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009 Dec;18(12):725-35. doi: 10.1007/s00787-009-0031-x.
- 45 Prasad S, Harpin V, Poole L, Zeitlin H, Jamdar S, Puvanendran K; SUNBEAM Study Group. A multi-centre, randomised, open-label study of atomoxetine compared with standard current therapy in UK children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Curr Med Res Opin*. 2007 Feb;23(2):379-94.
- 46 Bevans KB, Riley AW, Forrest CB. Development of the healthy pathways child-report scales. *Qual Life Res* 2010 Oct;19(8):1195-214. doi: 10.1007/s11136-010-9687-4.

- 47 PRO Review Group. ISPOR Task Force: Patient-reported outcomes in children and adolescents [manuscript draft]; 2011.
- 48 Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005 Nov 19;125(Supl. 1):56-60.
- 49 Valderas JM, Ferrer M, Mendivil J, Garin O, Rajmil L, Herdman M, et al. Scientific Committee on "Patient-Reported Outcomes" of the IRYSS Network. Development of EMPRO: a tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value Health* 2008 Jul-Aug;11(4):700-8. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00309.x.
- 50 Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000 Dec 15;25(24):3186-91.
- 51 Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
- 52 Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al; ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005 Mar-Apr;8(2):94-104.
- 53 Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N; European Regulatory Issues and Quality of Life Assessment (ERIQA) Group. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health* 2008 May-Jun;11(3):509-21. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x.
- 54 Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley AW, Vázquez JR; Research group for the Spanish version of the CHIP-AE. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res* 2003 May;12(3):303-13.
- 55 Alonso J, Antó JM. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quaderns CAPS* 1990;14:16-24.
- 56 Tauler E, Vilagut G, Grau G, González A, Sánchez E, Figueras G, et al. The Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2001;10(1):81-91.
- 57 Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008 Jul-Aug;11(4):742-64. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x.

- 58 Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernandez G, Dapuetto JJ; Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health* 2012 Mar-Apr;15(2):312-22. doi: 10.1016/j.jval.2011.11.028.
- 59 Mookink LB, Terwee CB, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, Riphagen I, et al. Evaluation of the methodological quality of systematic reviews of health status measurement instruments. *Qual Life Res* 2009 Apr;18(3):313-33. doi: 10.1007/s11136-009-9451-9. Epub 2009 Feb 24.
- 60 Ventura A, Cárcel C, Canals RM, García R, Pujol C, Tomás P. Índex de capacitat econòmica familiar II. Barcelona: Gabinet de Programació. Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona; 1999.
- 61 Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Herdman M, Riley A, Starfield B. Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Med Care* 2003 Oct;41(10):1153-63.
- 62 Álvarez-Dardet C, Alonso J, Domingo A, Regidor E, Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE). La medición de la clase social en ciencias de la salud. Barcelona: SG Editores; 1995.
- 63 Sardinero E, Pedreira JL, Muñiz J. El cuestionario CBCL de Achenbach: Adaptación española y aplicaciones clínico-epidemiológicas (1). *Clínica y Salud* 1997;8(3):447-80.
- 64 de la Osa N, Ezpeleta L, Doménech JM, Navarro JB, Losilla JM. Convergent and discriminant validity of the structures diagnostic interview for children and adolescents (DICA-R). *Psychol Spain* 1997;1:37-44.
- 65 Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- 66 *Manual for the ASEBA school-Age forms & profiles. An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT (US): ASEBA; 2001.
- 67 Navarro JB, Doménech JM, de la Osa N, Ezpeleta L: Análisis de curvas ROC en estudios epidemiológicos de psicopatología infantil: aplicación al cuestionario CBCL. *Anuario de Psicología* 1998; 29:3-15.
- 68 Guillén M, Juncà S, Rué M, Aragay JM. Efecto del diseño muestral en el análisis de encuestas de diseño complejo. Aplicación a la encuesta de salud de Cataluña. *Gac Sanit* 2000;Sep-Oct 14(5):399-402.
- 69 Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002; May 11(3):193-205.

- 70 Byrne MB. Structural Equation Modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic Concepts, Applications and Programming. London: Lawrence Erlbaum Associates; 1998.
- 71 Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2nd ed. Hillsdale, NJ (US): Lawrence Erlbaum Associates; 1998.
- 72 Szklo M, Nieto J. Epidemiology. Beyond the basics. New York, NY (US): Aspen publishers, Inc; 2000.
- 73 West P, Sweeting H. Evidence on equalisation in health in youth from the West of Scotland. *Soc Sci Med* 2004 Jul;59(1):13-27.
- 74 West P, Macintyre S, Annandale E, Hunt K. Social class and health in youth findings from the west of Scotland twenty-07 study. *Soc Sci Med* 1990;30(6):665-73.
- 75 Klassen AF, Miller A, Fine S. Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Care Health Dev* 2006 Jul;32(4):397-406.
- 76 Robitail S, Siméoni MC, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P; KIDSCREEN Group. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol* 2007 May; 60(5):469-78.
- 77 Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006 Aug 30;4:58.
- 78 Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L, Matthejat F, Ravens-Sieberer U. Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes* 2008 May 19;6:34. doi: 10.1186/1477-7525-6-34.
- 79 Riley AW, Green BF, Forrest CB, Starfield B, Kang M, Ensminger ME. A taxonomy of adolescent health: development of the adolescent health profile-types. *Med Care* 1998 Aug;36(8):1228-36.
- 80 Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Green B, Kang M, Ensminger M. Reliability and validity of the adolescent health profile-types. *Med Care* 1998 Aug;36(8):1237-48.
- 81 Korn EL, Graubard BI. Epidemiologic studies utilizing surveys: Accounting for the survey design. *Am J Public Health* 1991 Sep;81(9):1166-73.
- 82 Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión española del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescentes. *Gac Sanit* 2005 Mar-Apr;19(2):93-102.

- 83 Tebé C, Berra S, Herdman M, Aymerich M, Alonso J, Rajmil L. Fiabilidad y validez de la versión española del KIDSCREEN-52 para población infantil y adolescente. *Med Clin (Barc)* 2008 May 10;130(17):650-4.
- 84 Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández-López JA. Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y adolescentes: el Kindl. *An Pediatr (Barc)* 2004;60:514-21.
- 85 Huguet A, Miró J. Development and psychometric evaluation of a Catalan self- and interviewer-administered version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4. *J Pediatr Psychol* 2008 Jan-Feb;33(1):63-79.
- 86 Barbara Starfield. (2011, 6 de noviembre). Wikipedia, La enciclopedia libre. Consultable en: [http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Barbara\\_Starfield&oldid=51167244](http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Barbara_Starfield&oldid=51167244).
- 87 Rajmil L. Enseñanzas de Barbara Starfield. *An Pediatr (Barc)* 2011 Oct;75(4):229-31. doi: 10.1016/j.anpedi.2011.07.011.

**Programa de doctorado en ciencias de la salud (RD 1393/2007). Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Medicina Preventiva y Salud Pública. UAB.**

