

# EQ-5D-xL-Y

– ett utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y

Rapporten har tagits fram inom den hälsoekonomiska forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering vid Institutionen för lärande, informatik, management och etik vid Karolinska Institutet. Rapporten är framtagen inom det särskilda uppdraget, Patientrapporterade hälsomått – hälsorelaterad livskvalitet, från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vid Stockholms läns landsting till Stockholms läns sjukvårdsområde.

Resultat från den studie som här presenteras kommer, utöver denna rapport, även publiceras i en vetenskaplig artikel i samarbete med forskare från Tyskland, Storbritannien och Spanien. Vid citering av detta arbete i vetenskapliga tidskrifter ange alltid referensen till den kommande vetenskapliga publiceringen.

**Karolinska Institutet**  
**Institutionen för lärande, informatik, management och etik**  
Forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering

Rapportens titel:  
EQ-5D-xL-Y – ett utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y  
Rapport 2016:1

Rapportens författare:  
**Mimmi Åström**, MSc/MPH, doktorand,  
Hälsomått och ekonomisk utvärdering  
**Ann-Charlotte Egmar**, docent i hälsovetenskap med inriktning folkhälsovetenskap,  
Röda Korsets Högskola, Hälsomått och ekonomisk utvärdering  
**Kristina Burström**, docent i hälsoekonomi,  
Hälsomått och ekonomisk utvärdering

Rapporten kan laddas ner från hemsidan för Forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering,  
<http://ki.se/lime/halsomatt-och-ekonomisk-utvardering>

# Förord

Inom Stockholms läns landsting används livskvalitetsinstrumentet EQ-5D i kliniska studier och vid ekonomisk utvärdering inom hälso- och sjukvården, vid interventioner av preventiva program, vid behandlingar och rehabilitering och i befolkningsundersökningar. En version framtagen för barn och ungdomar, EQ-5D-Y, har tidigare utvecklats. Denna rapport beskriver utvecklingsarbetet med att ta fram en version med fler allvarlighetsgrader för att öka känsligheten vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet bland unga.

Inom forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering pågår metodutveckling och tillämpning av hälsomått, specifikt hälsorelaterad livskvalitet och kvalitetsjusterad överlevnad, för den vuxna befolkningen och för barn och ungdomar. Mätning och värdering av hälsa är centralt vad gäller befolkningens hälsa och ojämlikhet i hälsa, i kliniska studier och i ekonomisk utvärdering. Metodutveckling och tillämpning av EQ-5D-Y ingår i ett internationellt multidisciplinärt samarbete.

Resultatet från den studie som här presenteras kommer även publiceras i en vetenskaplig artikel i samarbete med forskare från Tyskland, Storbritannien och Spanien baserat på det internationella samarbete inom vilket den svenska versionen med fler allvarlighetsgrader har utvecklats. I rapportens titel "EQ-5D-xL-Y – ett utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y", syftar "xL" till att beslut om det kommer bli en version med fyra eller fem allvarlighetsgrader kommer att tas i det internationella samarbetet.

Vi vill tacka alla de barn och ungdomar som har medverkat i studien, samt deras föräldrar, personalen vid skolorna där vi gjort intervjuerna, och hälso- och sjukvårdspersonal för ett gott samarbete och värdefulla synpunkter under studiens gång.

# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning.....	5
Inledning .....	6
Rapportens syfte .....	6
Bakgrund .....	7
EQ-5D-3L-Y .....	7
Föreliggande rapport .....	7
Material och Metod.....	8
FAS 1: Litteraturgenomgång och fokusgruppsintervjuer .....	8
FAS 2: Bedömning av allvarlighetsgrader vid enskilda intervjuer .....	9
Studiedeltagare vid enskilda intervjuer.....	9
Genomförande av enskilda intervjuer .....	9
Analys av rankade allvarlighetsgrader från enskilda intervjuer .....	9
FAS 3: Pilottest av de framtagna versionerna .....	10
Studiedeltagare vid pilottest .....	10
Genomförande av pilottest.....	10
Analys av pilottest.....	11
Resultat .....	12
Litteraturgenomgång och fokusgruppsintervjuer.....	12
Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i fokusgruppsintervjuer .....	12
Bedömning av allvarlighetsgrader .....	13
Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i enskilda intervjuer .....	13
Rankade allvarlighetsgrader i enskilda intervjuer.....	15
Identifiering av allvarlighetsgrader och kommentarer .....	17
Pilottest av de framtagna versionerna .....	18
Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i pilottest .....	18
Genomförbarhet och begriplighet .....	19
Diskussion .....	20
Pågående forskning.....	21
Slutsats .....	21
Referenser.....	22
Bilaga .....	24

# Sammanfattning

Det har framkommit önskemål om att ta fram en känsligare version av EQ-5D-Y, dvs med fler än tre allvarlighetsgrader, i likhet med vuxenversionen EQ-5D-5L. Ett utvecklingsarbete pågår i samarbete med forskare från Tyskland, Storbritannien och Spanien för att ta fram en version av EQ-5D-Y med fler allvarlighetsgrader. I rapporten beskrivs utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y i Sverige.

Intresset för att ta reda på hur barn och ungdomar själva upplever och skattar sin hälsa som ett komplement till kliniska bedömningar har under den senaste tiden ökat. Ett sätt att mäta självskattad hälsa är genom frågeformulär som mäter hälsorelaterad livskvalitet. EQ-5D är ett generiskt instrument framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i befolkningsstudier, kliniska studier och i hälsoekonomiska utvärderingar. Den barnvänliga versionen EQ-5D-Y som även kan benämnas, EQ-5D-3L-Y, består av två delar; ett beskrivande frågeformulär med fem dimensioner och en visuell analog skala (VAS).

Föreliggande studie genomfördes i tre faser. I den första fasen identifierades benämningar på olika allvarlighetsgrader av hälsa dels genom en litteraturgenomgång och dels genom fokusgruppsintervjuer med barn och ungdomar. I den andra fasen testades de identifierade allvarlighetsgraderna i individuella intervjuer där barn och ungdomar ombads att ranka allvarlighetsgraderna. I den tredje fasen pilottestades två versioner av EQ-5D-3L-Y, en version med fyra allvarlighetsgrader (EQ-5D-4L-Y) och en version med fem allvarlighetsgrader (EQ-5D-5L-Y).

I första fasen identifierades slutligen 14 potentiella allvarlighetsgrader. I den andra fasen ombads barn och ungdomar att ranka dessa allvarlighetsgrader. För barn i åldrarna 8-10 år användes en "smiley-skala" och för barn och ungdomar mellan 11-16 år en VAS-skala. Deltagarna visade på en god förmåga att genomföra rankingövningen. I den sista fasen genomfördes ett pilottest av de två versionerna, EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y, i enskilda intervjuer med barn och ungdomar från den generella befolkningen och med barn och ungdomar med nedsatt hälsotillstånd. Barn och ungdomar fick först besvara en av versionerna och en rad bakgrundsfrågor, följt av den andra versionen i slumpvis ordning. Pilottestet visade alltså på god genomförbarhet (feasibility), det vill säga att båda versionerna är användbara för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar. Majoriteten av deltagarna föredrog EQ-5D-5L-Y versionen över EQ-5D-4L-Y versionen.

# Inledning

För att kunna följa förändring i hälsa i en befolkning eller för att se hur personer i olika grupper mår är det viktigt att mäta hälsa. Intresset för att ta reda på hur barn och ungdomar själva upplever och skattar sin hälsa som ett komplement till kliniska bedömningar har under den senaste tiden ökat (Fayers & Machin, 2007). Patientrapporterade hälsomått blir allt vanligare inom hälso- och sjukvården. Ett sätt att mäta självskattad hälsa är genom frågeformulär som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Hälsorelaterad livskvalitet är en mångdimensionell beskrivning av hälsan och omfattar psykiska, fysiska och sociala dimensioner av en persons välbefinnande relaterat till hälsa (Kane & Radosevich, 2011).

Mätning av hälsorelaterad livskvalitet kan göras för att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, som underlag vid planering, prioritering och utvärdering av hälso- och sjukvården. För att mäta hälsorelaterad livskvalitet finns det generella och sjukdomsspecifika instrument. De generella instrumenten beskriver hälsa i dimensioner som inte är förknippade med en speciell sjukdom och möjliggör därför jämförelser mellan olika sjukdomsgrupper. Ett sådant instrument är EQ-5D för vuxna och EQ-5D-Y för barn och ungdomar, där Y står för Youth eller Yngre. De sjukdomsspecifika instrumenten är ämnade till att fånga upp de aspekter som är aktuella för just det specifika tillståndet (Fayers & Machin, 2007).

## Rapportens syfte

Syftet med föreliggande rapport är att beskriva utvecklingsarbetet av EQ-5D-Y till att omfatta fler allvarlighetsgrader än de tre (*inte, lite, mycket*) som finns i det nuvarande instrumentet för barn och ungdomar.

# Bakgrund

EQ-5D är ett generiskt instrument framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i befolkningsstudier, kliniska studier och i hälsoekonomiska utvärderingar (Devlin m.fl., 2010). EQ-5D är utvecklat av EuroQol Group och det finns ett antal versioner som rekommenderas beroende på studiedeltagarnas ålder och syftet med studien. Den första versionen som togs fram för vuxna var EQ-5D-3L med tre allvarlighetsgrader, svarsalternativ, för varje dimension (Rabin & de Charro, 2001). I namnet EQ-5D-3L står 3L för 3 Levels, dvs allvarlighetsgrader. En annan vuxenversion har utvecklats, EQ-5D-5L, där antalet allvarlighetsgrader utökats från tre till fem. Detta gjordes för att göra instrumentet känsligare, dvs för att kunna fånga upp små skillnader och förändringar i hälsorelaterad livskvalitet (Herdman m.fl., 2011). År 2010 utvecklades EQ-5D-Y, en version med tre allvarlighetsgrader anpassad för barn och ungdomar från åtta års ålder (Wille m.fl., 2010). Det finns även ombudsversioner av instrumentet, både för vuxna och för barn och ungdomar (EuroQol Group, 2016).

## EQ-5D-3L-Y

Den barnvänliga versionen, som numera kan benämnas, EQ-5D-3L-Y består av två delar; ett beskrivande frågeformulär med fem dimensioner och en visuell analog skala (VAS). I det beskrivande frågeformuläret klassificerar personen sin hälsa i fem dimensioner: *kunna röra sig, ta hand om sig själv, göra vanliga aktiviteter, ha ont eller ha besvär* och *känna sig orolig, ledsen eller olycklig*. För varje dimension finns det tre allvarlighetsgrader: *inte, lite, mycket*. Genom personens angivna allvarlighetsgrad för respektive dimension kan en hälsoprofil (hälsotillstånd) bildas, exempelvis hälsoprofilen 11223, som representerar; *inte svårt* för de två första dimensionerna *kunna röra sig* och *ta hand om sig själv*, *lite svårt* för dimensionerna *göra vanliga aktiviteter* och *ha ont eller ha besvär* och *mycket svårt* för dimensionen *känna sig orolig, ledsen eller olycklig*. De fem dimensionerna med de tre allvarlighetsgraderna ger totalt 243 ( $3^5=243$ ) möjliga kombinationer av unika hälsotillstånd (Wille m.fl., 2010). VAS är en termometerliknande skala mellan 0-100 där personen själv får skatta sin hälsa, där 100 motsvarar den bästa hälsa du kan tänka dig och 0 motsvarar den sämsta hälsa du kan tänka dig (Wille m.fl., 2010).

EQ-5D-Y, med tre allvarlighetsgrader EQ-5D-3L-Y, har gjort det möjligt att följa personers hälsa från barndom till vuxen ålder med liknande data. Utvecklingsarbetet och initiala test av instrumentet finns beskrivet i fyra vetenskapliga artiklar (Wille m.fl., 2010, Ravens-Sieberer m.fl., 2010, Burström m.fl., 2010a, Burström m.fl., 2010b) och i en svensk rapport (Burström, 2010c). Användbarheten och validiteten bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning har testats i svenska studier och resultaten är publicerade i internationella vetenskapliga artiklar (Burström m.fl., 2014, Bergfors m.fl., 2015) och i en svensk rapport (Åström m.fl., 2014).

## Föreliggande rapport

Det har framkommit önskemål om att ta fram en känsligare version av EQ-5D-Y, dvs med fler än tre allvarlighetsgrader, i likhet med vuxenversionen EQ-5D-5L. Ett utvecklingsarbete pågår i samarbete med forskare från Tyskland, Storbritannien och Spanien för att ta fram en version av EQ-5D-Y med fler allvarlighetsgrader. I föreliggande rapport presenteras den svenska delen av detta arbete.

# Material och Metod

Föreliggande studie genomfördes i tre faser. I den första fasen identifierades benämningar på olika allvarlighetsgrader av hälsa dels genom en litteraturgenomgång och dels genom fokusgruppsintervjuer med barn och ungdomar. I den andra fasen testades de identifierade allvarlighetsgraderna i individuella intervjuer där barn och ungdomar ombads att ranka allvarlighetsgraderna. I den tredje fasen pilottestades två versioner av EQ-5D-3L-Y, en version med fyra allvarlighetsgrader (EQ-5D-4L-Y) och en version med fem allvarlighetsgrader (EQ-5D-5L-Y).

## FAS 1: Litteraturgenomgång och fokusgruppsintervjuer

För att identifiera möjliga allvarlighetsgrader för en version med utökat antal allvarlighetsgrader genomfördes en litteraturgenomgång av andra befintliga livskvalitetsinstrument för barn och ungdomar (tabell 1). Allvarlighetsgrader, det vill säga svarsalternativ från generella och sjukdomsspecifika livskvalitetsinstrument, sammanställdes.

**Tabell 1. Litteraturgenomgång hälsorelaterade livskvalitetsinstrument**

Frågeformulär	Antal dimensioner av hälsa	Antal allvarlighetsgrader
EQ-5D-3L-Y	5	3
DISABKIDS	5	5
KIDSCREEN-52	10	5
KIDSCREEN-27	5	5
KIDSCREEN-10	10+1	5
SCHQ-CF	14	-
PedsQol	4	5
HBSC (WHO)	16	-
SDQ	3	3
PAQLQ	3	7
SF-36	2	2-5
EQ-5D-3L	5	3
EQ-5D-5L	5	5

- = beskrivning av antal allvarlighetsgrader saknas

Allvarlighetsgrader från respektive instrument (tabell 1) diskuterades i forskargruppen och potentiella allvarlighetsgrader valdes ut. Strukturen av EQ-5D-3L-Y, med den inledande frågan ”hur är din hälsa idag?” och formuleringen av grad av svårighet/problem och inte frekvens av svårigheter/problem beaktades.

För att undersöka vilka ord och uttryck barn och ungdomar använder när de pratar om hälsa och för att bedöma deras förmåga att urskilja olika allvarlighetsgrader genomfördes två fokusgruppsintervjuer. Deltagare rekryterades genom ett bekvämlighetsurval och en fokusgruppsintervju genomfördes med yngre barn och en med ungdomar. De yngre barnen ombads att lägga ut, placera, allvarlighetsgraden längs en så kallad ”smiley-skala” (en skala



med ansikten) medan för de äldre användes en visuell analog skala (VAS). För att locka deltagarna till att diskutera visades även bilder av människor med olika hälsotillstånd. Detta med syfte att fånga upp de allvarlighetsgrader av hälsa som barn och ungdomar använder när de beskriver olika hälsotillstånd. Papperskort med olika allvarlighetsgrader visades för deltagarna, som sedan fick lägga till de allvarlighetsgrader de tyckte saknades, deltagarna ombads även att berätta vilka allvarlighetsgrader de föredrog och varför. Slutligen sammanställdes de föreslagna allvarlighetsgraderna från litteraturgenomgången och fokusgruppsintervjuerna vilka därefter diskuterades i forskargruppen.

## FAS 2: Bedömning av allvarlighetsgrader vid enskilda intervjuer

### **Studiedeltagare vid enskilda intervjuer**

Barn och ungdomar från grundskolan i Stockholms län rekryterades för att undersöka de föreslagna allvarlighetsgraderna från litteraturgenomgången och fokusgruppintervjuerna i större skala. Kriteriet för att delta var att vara mellan 8-16 år gammal. Möten anordnades med lärare och/eller rektor vid fem skolor, lokaliserade i olika delar av Stockholms län, för att beskriva studien och få tillstånd att genomföra individuella intervjuer med elever vid dessa skolor. Vid tre av de fem skolorna gjordes ett besök av forskargruppen för att presentera studien också för samtliga elever i klassen. Informationsbrev om studien och blankett för informerat samtycke ställt till både eleverna och föräldrar/vårdnadshavare distribuerades. De elever i respektive skola som ville vara med i studien och som returnerade det informerade samtycket underskrivet av både eleven själv och föräldrar/vårdnadshavare blev inkluderade som deltagare i studien.

### **Genomförande av enskilda intervjuer**

Individuella intervjuer med eleverna genomfördes av Mimmi Åström och Ann-Charlotte Egmar i ett enskilt rum tillhandahållet av respektive skola. Barnen och ungdomarna informerades att det inte fanns några svar som var rätt eller fel, utan att syfte var att få veta hur de tänkte om allvarlighetsgrad av olika ord och uttryck som har med hälsa att göra.

Intervjun började med en presentation av ”smiley-skalan” (8-10 år) eller VAS-skalan (11-16 år) och allvarlighetsgraderna från föregående fas, utskrivna på papperskort. ”Smiley-skalan” visade fem ansikten som uttryckte sinnesstämning från glad till ledsen. VAS-skalan sträckte sig mellan 0-10, där 0 representerade bästa tänkbara hälsa och 10 sämsta tänkbara hälsa. För respektive dimension av EQ-5D-3L-Y ombads barnen och ungdomarna att placera ut korten med allvarlighetsgrader längs ”smiley-skalan” eller VAS-skalan. Efter att deltagarna fått ranka en allvarlighetsgrad i taget, lades samtliga allvarlighetsgrader ut på skalan och därefter fick deltagarna chansen att revidera sina svar. Hur deltagarna svarade och eventuella revideringar noterades av intervjuledaren. Slutligen besvarade deltagarna en enkät bestående av EQ-5D-3L-Y samt bakgrundsfrågor såsom kön, ålder, födelseland, språk och eventuell långvarig sjukdom.

### **Analys av rankade allvarlighetsgrader från enskilda intervjuer**

För att ranka allvarlighetsgraderna användes två olika skalor beroende på åldersgrupp. För deltagare som var 8-10 år användes en ”smiley-skala”, och för deltagare som var 11-16 år användes en VAS-skala. ”Smiley-skalan” var mellan 1-5, där 1 representerade inga svårigheter/problem dvs det ”gladaste ansiktet” och 5 den värsta allvarlighetsgraden dvs det

”mest ledsna ansiktet”. VAS-skalan var mellan 0-10, där 0 representerade inga svårigheter/problem och 10 den värsta allvarlighetsgraden.

Syftet med rankingövningen var att ta fram två versioner av EQ-5D-xL-Y en version med fyra allvarlighetsgrader och en med fem allvarlighetsgrader. Vid analyserna användes ett förutbestämt avstånd mellan allvarlighetsgraderna på en skala. För åldersgruppen 8-10 år var avstånden för versionen med fyra allvarlighetsgrader följande: 1,25; 2,5; 3,75; 5,0. För versionen med fem allvarlighetsgrader var avstånden följande: 1,0; 2,0; 3,0; 4,0; 5,0 i den åldersgruppen. För åldersgruppen 11-16 år och versionen med fyra allvarlighetsgrader var det förutbestämde avståndet mellan allvarlighetsgraderna följande: 0,0; 4,3; 6,8; 10,0. För versionen med fem allvarlighetsgrader användes följande avstånd: 0,0; 2,5; 5,0; 7,5; 10,0.

För att passa in barnens och ungdomarnas ranking av allvarlighetsgraderna i de förutbestämde avstånden för respektive version räknades medelvärde, medianvärde, standardavvikelse samt minimum och maximum ut för respektive åldersgrupp. Allvarlighetsgraderna sorterades baserat på medianvärden i de förutbestämde avstånden (se beskrivning ovan) för versionen med fyra och för versionen med fem allvarlighetsgrader, för respektive åldersgrupp.

## FAS 3: Pilottest av de framtagna versionerna

### **Studiedeltagare vid pilottest**

Barn och ungdomar från den generella populationen såväl som barn och ungdomar med någon form av nedsatt hälsotillstånd rekryterades för att pilottesta de framtagna versionerna med fyra respektive fem allvarlighetsgrader. Barn och ungdomar från den generella populationen rekryterades från en grundskola i Stockholms län. Informationsbrev om studien och blankett för informerat samtycke ställt till både eleverna och föräldrar/vårdnadshavare distribuerades. De elever som ville vara med i studien och som returnerade det informerade samtycket underskrivet av både eleven själv och föräldrar/vårdnadshavare blev deltagare i studien.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning rekryterades från en ortopedteknisk mottagning inom Stockholms läns landsting. Ett bekvämlighetsurval gjordes och potentiella deltagare tillsammans med föräldrar/vårdnadshavare kontaktades i väntrummet vid mottagningen. Informationsbrev om studien och blankett för informerat samtycke ställt till både barnet/ungdomen och föräldrar/vårdnadshavare distribuerades. De som var intresserade av att vara med i studien och hade möjlighet att stanna en stund extra vid mottagningen samt returnerade det informerade samtycket underskrivet av både barnet/ungdomen och föräldrar/vårdnadshavare rekryterades.

### **Genomförande av pilottest**

Individuella intervjuer med barn och ungdomar genomfördes av Mimmi Åström och Ann-Charlotte Egmar i ett enskilt rum tillhandahållet av skolan respektive mottagningen. Barnen och ungdomarna informerades att det inte fanns några svar som var rätt eller fel, utan att syftet var att ta reda på om barn och ungdomar förstod och uppfattade, samt vad de tyckte om de framtagna versionerna av frågeformuläret dvs vi ville undersöka genomförbarhet och begriplighet.

Barnen och ungdomarna ombads att på egen hand rapportera sin hälsa med en av de två alternativa versionerna, frågeformulären, följt av bakgrundsfrågor och sen att rapportera sin

hälsa med den andra versionen. I varannan intervju besvarades versionen med fyra allvarlighetsgrader först och i varannan intervju versionen med fem allvarlighetsgrader först. Efter besvarandet av frågeformulären hölls en kort diskussion med barnet eller ungdomen för att bedöma genomförbarhet och begriplighet av de två alternativa versionerna. Samtalet med barnen eller ungdomarna innehöll bland annat frågor om det var några ord de reagerade på, om de förstod frågorna och vilken version de föredrog.

### **Analys av pilottest**

Andel rapporterade svårigheter i dimensionerna för respektive version undersöktes. Dokumenterade kommentarer och preferenser från deltagarna sammanställdes och diskuterades i forskargruppen.

Etiskt tillstånd för studien har beviljats från Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm (Dnr: 2014/631-31/5).

# Resultat

## Litteraturgenomgång och fokusgruppsintervjuer

Resultat från litteraturgenomgången sammanställdes och en lista med potentiella benämningar av allvarlighetsgrader av hälsa skapades. Totalt resulterade litteraturgenomgången i 52 potentiella allvarlighetsgrader. Efter bedömning och diskussioner i forskargruppen förkortades listan till 26 potentiella allvarlighetsgrader.

### **Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i fokusgruppsintervjuer**

Två fokusgruppsintervjuer genomfördes, i den första deltog barn mellan 8-10 år (n=5) och i den andra ungdomar mellan 13-15 år (n=3). Sammantaget deltog fem flickor och tre pojkar, medelålder 11,1 år. Alla deltagare (n=8) rapporterade svenska som sitt huvudsakliga språk och två av deltagarna hade en förälder som var född utanför Sverige. Alla utom en deltagare rapporterade att de hade mer än två datorer eller surfplattor i hemmet. Fem deltagare bodde tillsammans med både mamma och pappa medan tre deltagare bodde tillsammans med antingen mamma eller pappa. En deltagare hade en kronisk sjukdom. Hälsorelaterad livskvalitet mättes med EQ-5D-3L-Y för åldersgruppen 13-15 år (n=3). Inga svårigheter rapporterades i dimensionerna med undantag för en deltagare som rapporterade *lite svårigheter* i dimensionen *ha ont eller ha besvär*. Deltagarna rapporterade följande på VAS-skalan: 65,0; 68,0; 85,0.

De 26 potentiella allvarlighetsgraderna från litteraturgenomgången testades i fokusgruppsintervjuerna och nya förslag inkluderades under intervjuens gång. Listan med potentiella allvarlighetsgrader kunde efter fokusgruppsintervjuerna och diskussioner i forskargruppen ytterligare förkortas till 14 allvarlighetsgrader (tabell 2). Majoriteten av de inkluderade allvarlighetsgraderna var de som användes av deltagarna i fokusgruppsintervjuerna. Allvarlighetsgrader som beskrev frekvens som till exempel *sällan* och *alltid* exkluderades då de inte ansågs passa den lexikala strukturen av EQ-5D-3L-Y.

**Tabell 2. Potentiella allvarlighetsgrader**

Dimension 1-3	Dimension 4-5
<i>Kunna röra sig</i>	<i>Ha ont eller ha besvär</i>
<i>Ta hand om sig själv</i>	<i>Känna sig orolig, ledsen eller olycklig</i>
<i>Göra vanliga aktiviteter</i>	
Inte	Inte
Lite	Lite
Mycket	Mycket
Kan inte	-
Ganska	Ganska
Lite grann	Lite grann
Jätte	Jätte
Något	Något
Bara lite	Bara lite
Pyttelite	Pyttelite
En aning	En aning
Väldigt	Väldigt
Väldiga	-
Extremt	Extremt

## Bedömning av allvarlighetsgrader

### **Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i enskilda intervjuer**

Deltagarnas sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterade livskvalitet presenteras i tabellerna 3, 4 och 5. Alla deltagare var födda i Sverige och en majoritet (83%) rapporterade svenska som sitt huvudsakliga språk. Långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning rapporterades av 35% (n=21) av deltagarna, och utav dem rapporterade 71% (n=15) att de tog mediciner. Astma och allergi var den vanligaste långvariga sjukdomen.

**Tabell 3. Sociodemografiska karakteristika, studiedeltagare i enskilda intervjuer (n=60)**

	%	n
Kön		
Pojkar	38,3	23
Flickor	61,7	37
Åldersgrupper		
8–10 år	41,7	25
11–16 år	58,3	35
Födelseland		
Sverige	100,0	60
Språk		
Svenska	83,3	50
Svenska och ett annat språk	15	9
Övriga språk	1,7	1
Långvarigsjukdom		
Nej	61,7	37
Ja	35,0	21
Vet inte	3,3	2
Medelålder (SD)	11,3	2,4
Medianålder	12,0	

Totalt genomfördes 60 individuella intervjuer, i åldergruppen 11-16 år intervjuades fler flickor (n=24) än pojkar (n=11) (tabell 4).

**Tabell 4. Antal genomförda enskilda intervjuer (n=60) uppdelat på åldersgrupp och kön**

Åldersgrupper (år)	Flickor (n)	Pojkar (n)
8–10	13	12
11–16	24	11
Totalt	37	23

Hälsorelaterad livskvalitet mättes med EQ-5D-3L-Y. Distribution av rapporterade svårigheter i dimensionerna, VAS medelvärde och VAS median presenteras i tabell 5. Barnen och ungdomarna rapporterade framförallt svårigheter (*lite* och *mycket*) i dimensionen *ha ont eller ha besvär* och i dimensionen *känna sig ledsen, orolig eller olycklig*.

**Tabell 5. Andel (procent) av barnen och ungdomarna som rapporterar inte, lite och mycket svårigheter i de olika dimensionerna, VAS medelvärde, median, studiedeltagare i enskilda intervjuer**

EQ-5D-3L-Y dimensioner	%	n
<i>Kunna röra sig</i>		
Inte svårt	90,0	54
Lite svårt	10,0	6
Mycket svårt	0,0	0
<i>Ta hand om sig själv</i>		
Inte svårt	100	60
Lite svårt	0,0	0
Mycket svårt	0,0	0
<i>Göra vanliga aktiviteter</i>		
Inte svårt	86,7	52
Lite svårt	13,3	8
Mycket svårt	0,0	0
<i>Ha ont eller ha besvär</i>		
Inte ont	48,3	29
Lite ont	48,3	29
Mycket ont	3,3	2
<i>Känna sig orolig, ledsen eller olycklig</i>		
Inte orolig, ledsen, olycklig	71,7	43
Lite orolig, ledsen, olycklig	28,3	17
Mycket orolig, ledsen, olycklig	0,0	0
VAS medelvärde(SD)	83,3 (14,6)	
VAS median		86,0

### Rankade allvarlighetsgrader i enskilda intervjuer

I tabellerna 6–9 presenteras ett exempel på hur allvarlighetsgrader rankades av barn och ungdomar vid de enskilda intervjuerna. För åldergruppen 8–10 år presenteras exempel på ranking gjord med ”smiley-skalan” (mellan 1–5) för dimensionen *ta hand om sig själv* (tabell 6) och för dimensionen *ha ont eller ha besvär* (tabell 7). För åldergruppen 11–16 år presenteras exempel på ranking gjord med VAS-skalan (mellan 1–10) för dimensionen *känna sig ledsen, orolig eller olycklig* (tabell 8) och för dimensionen *göra vanliga aktiviteter* (tabell 9). Medianvärden från rankingen användes för att placera ut allvarlighetsgraderna i de förutbestämda avstånden (se beskrivning i metoddelen) för EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y för respektive åldersgrupp.

**Tabell 6. Rankade allvarlighetsgrader för dimensionen *ta hand om sig själv*, åldrarna 8–10 år, förutbestämda avstånd EQ-5D-4L-Y**

	Medelvärde	Median	SD*	Min	Max	Förutbestämt avstånd**
Inte	förankringspunkt					1,25
Pyttelite	1,6	2,0	0,5	1,0	2,0	2,5
Lite	2,2	2,0	0,7	1,0	4,0	2,5
Bara lite	2,1	2,0	0,7	1,0	3,5	2,5
Lite grann	2,1	2,0	0,6	1,0	3,0	2,5
En aning	2,5	2,5	0,7	1,0	4,0	2,5
Något	2,8	3,0	0,6	2,0	4,0	2,5
Ganska	3,4	3,0	0,8	2,0	5,0	2,5
Mycket	4,4	4,3	0,6	3,0	5,0	3,75
Väldigt	4,5	4,5	0,6	3,0	5,0	3,75
Jätte	4,7	5,0	0,5	4,0	5,0	5,0
Extremt	4,9	5,0	0,3	4,0	5,0	5,0
Kan inte	4,9	5,0	0,4	3,0	5,0	5,0

\*SD = Standardavvikelse

\*\*Medianvärden används för att placera ut allvarlighetsgraderna i de förutbestämda avstånden

**Tabell 7. Rankade allvarlighetsgrader för dimensionen *ha ont eller ha besvär*, åldrarna 8–10 år, förutbestämda avstånd EQ-5D-5L-Y**

	Medelvärde	Median	SD*	Min	Max	Förutbestämt avstånd**
Inte	förankringspunkt					1,0
Pyttelite	1,7	2,0	0,4	1,0	2,0	2,0
Lite	2,1	2,0	0,6	1,0	3,5	2,0
Bara lite	1,9	2,0	0,6	1,0	3,0	2,0
Lite grann	2,1	2,0	0,7	1,0	4,0	2,0
En aning	2,6	2,5	0,6	2,0	4,0	3,0
Något	2,7	3,0	0,6	1,5	4,0	3,0
Ganska	3,5	3,5	0,8	2,0	5,0	4,0
Mycket	4,5	4,8	0,6	3,0	5,0	5,0
Väldigt	4,4	4,7	0,7	3,0	5,0	5,0
Jätte	4,8	5,0	0,4	4,0	5,0	5,0
Extremt	4,9	5,0	0,2	4,0	5,0	5,0
Kan inte	förankringspunkt					5,0

\*SD = Standardavvikelse

\*\*Medianvärden används för att placera ut allvarlighetsgraderna i de förutbestämda avstånden

**Tabell 8. Rankade allvarlighetsgrader för dimensionen *känna sig ledsen, orolig eller olycklig*, åldrarna 11–16 år, förutbestämda avstånd för EQ-5D-4L-Y**

	Medelvärde	Median	SD*	Min	Max	Förutbestämt avstånd**
Inte	förankringspunkt					0,0
Pyttelite	0,9	1,0	0,8	0,1	4,8	0,0
Lite	2,3	2,0	1,1	0,5	5,0	3,4
Bara lite	1,9	2,0	1,1	0,2	5,0	3,4
Lite grann	2,0	2,0	1,2	0,5	5,4	3,4
Något	3,1	3,0	1,5	1,0	6,0	3,4
Ganska	5,2	5,0	1,1	2,5	8,0	6,8
Mycket	8,2	8,0	1,0	6,0	10,0	6,8
Väldigt	8,1	8,0	0,9	6,0	10,0	6,8
Jätte	8,8	9,0	1,0	6,0	10,0	10,0
Extremt	9,8	10,0	0,4	8,8	10,0	10,0

\*SD = Standardavvikelse

\*\*Medianvärden används för att placera ut allvarlighetsgraderna i de förutbestämda avstånden



**Tabell 9. Rankade allvarlighetsgrader för dimensionen *göra vanliga aktiviteter*, åldrarna 11–16 år, förutbestämda avstånd för EQ-5D-5L-Y**

	Medelvärde	Median	SD*	Min	Max	Förutbestämt avstånd**
Inte	förankringspunkt					0,0
Pyttelite	1,1	1,0	0,9	0,1	4,0	0,0
Lite	2,5	2,0	1,5	0,3	5,9	2,5
Bara lite	2,0	2,0	1,3	0,1	6,0	2,5
Lite grann	2,2	1,5	1,4	0,4	6,0	2,5
En aning	2,9	3,0	1,4	0,8	6,0	2,5
Något	3,4	3,0	1,6	0,7	6,1	2,5
Ganska	5,4	5,0	1,2	3,0	8,0	5,0
Mycket	8,2	8,0	1,1	6,0	10,0	7,5
Väldigt	8,0	8,0	1,0	6,0	10,0	7,5
Jätte	8,8	9,0	0,9	6,0	10,0	10,0
Extremt	9,5	9,5	0,5	8,0	10,0	10,0
Kan inte	förankringspunkt					10,0

\*SD = Standardavvikelse

\*\*Medianvärden används för att placera ut allvarlighetsgraderna i de förutbestämda avstånden

### Identifiering av allvarlighetsgrader och kommentarer

Identifiering av allvarlighetsgrader och kommentarer från deltagarna bedömdes för respektive åldersgrupp. För alla dimensioner användes *inte* som förankringspunkt och för de första tre dimensionerna användes *kan inte* som nedre förankringspunkt. Som den andra allvarlighetsgraden valdes *lite* ut för alla dimensioner. Som den tredje allvarlighetsgraden i versionen med fem allvarlighetsgrader valdes *ganska* ut. *Ganska* används också som den tredje allvarlighetsgraden för dimension fem (oro/nedstämdhet) i vuxenversionen EQ-5D-5L. Detta följdes av *väldigt* som allvarlighetsgrad tre för versionen med fyra allvarlighetsgrader och som den fjärde allvarlighetsgraden för versionen med fem allvarlighetsgrader. *Extremt* valdes som den sista allvarlighetsgraden för dimension fyra och fem för båda versionerna och *kan inte* för de första tre dimensionerna. Slutgiltiga allvarlighetsgrader för de framtagna versionerna med fyra respektive fem allvarlighetsgrader av EQ-5D-3L-Y presenteras i tabellerna 10 (EQ-5D-4L-Y) och 11 (EQ-5D-5L-Y), och jämförs med vuxenversionen EQ-5D-5L.

**Tabell 10. Allvarlighetsgrader för EQ-5D-4L-Y jämfört med vuxenversionen EQ-5D-5L**

Allvarlighetsgrad	EQ-5D-5L-Y		EQ-5D-5L vuxenversion		
	Dimension 1-3	Dimension 4-5	Dimension 1-3	Dimension 4	Dimension 5
1	inte	inte	inga	varken eller	varken eller
2	lite	lite	lite	lätta	lite
3	väldigt	väldigt	måttliga	måttliga	ganska
4	kan inte	extremt	stora	svåra	mycket
5	-	-	kan inte	extrema	extremt

**Tabell 11. Allvarlighetsgrader för EQ-5D-5L-Y jämfört med vuxenversionen EQ-5D-5L**

Allvarlighetsgrad	EQ-5D-5L-Y		EQ-5D-5L vuxenversion		
	Dimension 1-3	Dimension 4-5	Dimension 1-3	Dimension 4	Dimension 5
1	inte	inte	inga	varken eller	varken eller
2	lite	lite	lite	lätta	lite
3	ganska	ganska	måttliga	måttliga	ganska
4	väldigt	väldigt	stora	svåra	mycket
5	kan inte	extremt	kan inte	extrema	extremt

## Pilottest av de framtagna versionerna

### **Sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterad livskvalitet, studiedeltagare i pilottest**

Deltagarnas sociodemografiska karakteristika och hälsorelaterade livskvalitet presenteras i tabellerna 12–14. Flest pojkar deltog och medelåldern var omkring 10 år. En majoritet av de barn och ungdomar som rekryterades från den ortopedtekniska mottagningen rapporterade missbildningar i nedre extremiteter. Barn och ungdomar som rekryterades från den generella befolkningen var yngre än de som rekryterades från ortopedtekniska mottagningen (tabell 13).

**Tabell 12. Sociodemografiska karakteristika, studiedeltagare i pilottest (n=32)**

	%	n
Kön		
Pojkar	68,8	22
Flickor	31,3	10
Födelseland		
Sverige	65,6	21
Annat	34,4	11
Språk		
Svenska	68,8	22
Svenska och ett annat språk	28,1	9
Övriga språk	3,1	1
Långvarig sjukdom		
Nej	46,9	15
Ja	46,9	15
Vet inte	6,3	2
Medelålder (SD)	9,9	2,4
Medianålder	8,0	

**Tabell 13. Medelålder och andel flickor i respektive grupp, studiedeltagare i pilottest**

	Nedsatt hälsotillstånd (n=18)	Generell population (n=14)	Totalt (n=32)
Medelålder	11,3	8,0	9,9
Flickor (%)	0,22	0,43	0,31

Barnen och ungdomarnas hälsorelaterade livskvalitet mättes med EQ-5D-3L-Y. Barn och ungdomar från den ortopedtekniska mottagningen rapporterade framförallt svårigheter (*lite, ganska, mycket*) i dimensionerna *göra vanliga aktiviteter* och *ha ont eller ha besvär*. Barn och ungdomar från den generella populationen rapporterade framförallt svårigheter i dimensionen *ta hand om sig själv*. Barn och ungdomar från den generella populationen rapporterade högre VAS medelvärde och median jämfört med barn och ungdomar med nedsatt hälsa.

#### **Genomförbarhet och begriplighet**

Deltagande barn och ungdomar visade inga tecken på att ha problem med att självständigt besvara frågeformulären. Genomförbarhet och begriplighet indikerades då inga svar utelämnades eller var otydligt ifyllda för varken EQ-5D-4L-Y eller EQ-5D-5L-Y. Sammantaget hade deltagarna få kommentarer gällande de två versionerna. En deltagare kommenterade dock att hen ansåg avståndet mellan *lite* och *väldigt* i EQ-5D-4L-Y var för stort och att det borde ha funnit en nivå mellan dem. Några av deltagarna observerade direkt skillnaderna mellan versionerna men andra såg det först när intervjuledaren uppmärksammade dessa skillnader för dem. Angående frågeformulärens utformning ansåg någon att svarsrutorna var för små och att texten var för liten i versionen med fem allvarlighetsgrader.

I slutet av intervjun ombads barnen och ungdomarna att säga vilken av versionerna; EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y, de föredrog. En majoritet (n=21) föredrog versionen med fem allvarlighetsgrader, några (n=7) föredrog den med fyra allvarlighetsgrader, och fyra deltagare kunde inte säga vilken av versionerna de föredrog. Skälet till att en majoritet föredrog EQ-5D-5L-Y angavs vara att det fanns fler svarsalternativ att välja mellan då de uttryckte att det var viktigt att alla barn och ungdomar skulle hitta ett alternativ som passade dem.

## Diskussion

I föreliggande rapport beskrivs ett utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-3L-Y. Detta arbete har bedrivits i ett internationellt samarbete med forskare från England, Spanien, Sverige och Tyskland. I rapporten beskrivs arbetsprocessen och delar av resultatet från det svenska utvecklingsarbetet. Resultaten från det internationella utvecklingsarbetet i sin helhet kommer att publiceras i en vetenskaplig artikel.

I fokusgrupperna, i den första fasen av studien, ombads deltagarna att berätta om ord de använder för att beskriva olika allvarlighetsgrader av hälsa. För att inspireras till tankar visades bilder på personer med olika hälsotillstånd som deltagarna fritt fick samtala kring. Alla nämnda ord för olika allvarlighetsgrader sammanställdes och beaktades för få ett så rikt utbud av allvarlighetsgrader som möjligt. Dock uteslöts slangord som till exempel *grymt* och *skit* från vidare faser i studien.

I den andra fasen av studien rankades och testades de identifierade orden för allvarlighetsgrader i enskilda intervjuer. För barn i åldrarna 8-10 år användes en "smiley-skala" och för barn och ungdomar mellan 11-16 år en VAS-skala. Deltagarna visade på en god förmåga att genomföra rankingövningen. Först rankade de en allvarlighetsgrad i taget och sedan presenterades alla rankade allvarlighetsgrader på skalan. När barnen och ungdomarna fick se helhetsbilden av sina rankade allvarlighetsgrader valde en majoritet att revidera sina svar. Genomgående för de båda åldersgrupperna var att flertalet allvarlighetsgrader rankades till ändpunkterna av skalorna medan färre rankades i mittenskitet av skalorna.

För EQ-5D-5L-Y versionen var de allvarlighetsgrader som rankades på en mellannivå *ganska* och *något*. I slutversionerna beslutades att *ganska* skulle användas som allvarlighetsgrad tre för versionen (tabell 11). Beslutet fattades med bakgrund av kommentarer från deltagarna i de enskilda intervjuerna. Detta val fick även konsekvenser för andra allvarlighetsgrader. Att använda *ganska* som allvarlighetsgrad i EQ-5D-5L-Y resulterade i följande för dimension *ha ont eller ha besvär*: Jag har *ganska* ont eller *ganska* mycket besvär. En diskussion fördes gällande valet av allvarlighetsgrad för nivå fyra i både EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y versionen, där valet stod mellan *mycket* och *väldigt*. En språkvetare kontaktades för att få klarhet i vilket ord som föreföll mest lämpligt. Det resulterade i att *väldigt* slutligen användes som allvarlighetsgrad fyra för bägge versionerna.

Vid studiens start diskuterades det inom det internationella samarbetet möjliga allvarlighetsgrader för den mest allvarliga nivån, dvs nivå fyra respektive nivå fem i versionerna. *Extremt* var det ord som de flesta samarbetspartners på förhand förordade medan vi i den svenska forskargruppen ansåg att *extremt* var ett ord som barn och ungdomar inte förstod och inte använde i sitt vardagliga språk. Dock beslöts det att även detta ord skulle testas. Efter rankingövningen i de enskilda intervjuerna stod det klart att barn och ungdomar i Sverige förstod innebörden av *extremt* och att de kunde ranka ordet. Resultatet blev att *extremt* kom att användas för dimensionerna *ha ont eller ha besvär* och *känna sig orolig, ledsen eller olycklig* som den allvarligaste nivån för både EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y.

I den sista fasen genomfördes ett pilottest av de två versionerna, EQ-5D-4L-Y och EQ-5D-5L-Y, i enskilda intervjuer med barn och ungdomar från den generella befolkningen och med barn och ungdomar med nedsatt hälsotillstånd. Barn och ungdomar fick först besvara en av versionerna och en rad bakgrundsfrågor, följt av den andra versionen i slumpvis ordning. Några av deltagarna observerade inte att de hade besvarat två olika versioner av frågeformuläret, utan märkte det först när intervjuledaren la de båda versionerna jämsides. Detta kan möjligtvis hänföras till ett bristande intresse gällande att fylla i frågeformulär, framförallt hos ungdomarna. Intervjun avslutades med att fråga deltagarna om deras åsikter om de båda versionerna och vilken version de föredrog. I pilottestet var det endast något bortfall på VAS och få osäkra svar. Pilottestet visade alltså på god genomförbarhet (feasibility), det vill säga att båda versionerna är användbara för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar. Majoriteten av deltagarna föredrog EQ-5D-5L-Y versionen över EQ-5D-4L-Y versionen, exempelvis kommenterade en deltagare att avståndet mellan allvarlighetsgraderna *lite* och *väldigt* var för stort i EQ-5D-4L-Y.

## Pågående forskning

Psykometriska egenskaper som till exempel validitet och reliabilitet av nyligen framtagna frågeformulär behöver testas. Som ett första steg planeras en valideringsstudie av EQ-5D-5L-Y i en grupp med barn och ungdomar med astma. Studien är planerad att genomföras parallellt i Sverige och Tyskland. Vidare planeras en studie bland barn och ungdomar med psykisk ohälsa där frågeformulären kommer att testas. Syfte med studien är att undersöka hur frågeformulären fångar upp förändringar i hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar. Framtida studier för att jämföra hur versionen med fem allvarlighetsgrader, EQ-5D-5L-Y, fångar upp förändringar i hälsa jämfört med den ursprungliga versionen med tre allvarlighetsgrader, EQ-5D-Y, rekommenderas. Vidare rekommenderas valideringsstudier där psykometriska egenskaper av EQ-5D-5L-Y testas i både den generella populationen som i specifika sjukdomsgrupper.

För de versioner av EQ-5D som är utvecklade för barn och ungdomar saknas det idag livskvalitetsvikter som möjliggör användandet av frågeformulären som grund till hälsoekonomiska utvärderingar. Det finns livskvalitetsvikter framtagna för vuxenversionerna, men de rekommenderas inte att användas till barnversionerna. Det pågår för närvarande ett utvecklingsarbete inom både den svenska forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering vid Karolinska Institutet såväl som inom den internationella gruppen EuroQol Group med att ta fram livskvalitetsvikter för barnversionerna. I nuläget planeras studier inom den svenska forskargruppen för att undersöka hur barn och ungdomar uppfattar olika värderingsmetoder.

## Slutsats

År 2010 utvecklades den första barnvänliga versionen, EQ-5D-3L-Y, med tre allvarlighetsgrader per dimension. I föreliggande rapport beskrivs ett utvecklingsarbete av EQ-5D-3L-Y, där två versioner med fyra respektive fem allvarlighetsgrader har utvecklats och initialt testats. Pilottest av fyra- och femversionerna visade att barnen och ungdomarna i studien föredrog versionen med fem allvarlighetsgrader.

## Referenser

- Bergfors, S., Åström, M., Burström, K., Egmar, AC. (2015). Measuring health related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica*, 104(2): 167-173.
- Burström, K., Egmar, A-C., Lugnér, A., Eriksson, M., Svartengren, M. (2010a). A Swedish child- friendly pilot version of the EQ-5D instrument- development process. *European Journal of Public Health*, 21(2):171-7.
- Burström, K., Svartengren, M., Egmar, A-C. (2010b). Testing a Swedish child- friendly pilot version of the EQ-5D instrument- initial results. *European Journal of Public Health*, 21(2):178-83.
- Burström, K., Egmar, A-C., Sun, S., Eriksson, M., Svartengren, M. (2010c). Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Stockholm: Stockholms läns landsting, Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2010:22. [http://dok.sls.sll.se/CES/FHG/barn\\_och\\_ungdomars\\_halsa/Rapporter/Aldre\\_rapporter/utveckling-av-EQ-5D-Y.2010\\_22.pdf](http://dok.sls.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Rapporter/Aldre_rapporter/utveckling-av-EQ-5D-Y.2010_22.pdf) Hämtad 13 December 2016.
- Burström, K., Bartonek, Å., Broström, EW., Sun, S., Egmar, AC. (2014). EQ-5D-Y as a health-related quality of life measure in children and adolescents with functional disability in Sweden: testing feasibility and validity. *Acta Paediatrica*, 103(4): 426-435.
- Devlin, NJ., Parkin, D., Browne, J. (2010). Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analyzing and reporting EQ-5D data. *Health Economics*, 19:886–905.
- EuroQol Group (2016). <http://www.euroqol.org/>. Hämtad 13 December 2016.
- Fayers, PM., Machin, D. (2007). *Quality of Life. The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd edition. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., Bonse, G., Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of Life Research*, 20(10): 1727-1736.
- Kane, RL., Radosevich, DM. (2011). *Conducting health outcomes research*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Rabin, R., de Charro, F. (2001). EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33:337-43.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Badia, X., Bonse, G., Burström, K., Cavrini, G., Devlin, N., Egmar, A-C., Gusi, N., Herdman, M., Jelsma, J., Kind, P., Olivares, PR., Scalone, L., Greiner, W. (2010). Feasibility, reliability and validity of the

EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research*,19(6):887-897.

Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Gavrini, G., Devlin, N., Egmar, A-C., Greiner, W., Gusi, N., Herdman, M., Jelsma, J., Kind, P., Scalone, L., Ravens-Sieberer, U. (2010). Development of the EQ-5D-Y: a child friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research*, 19(6):875-86.

Åström, M., Burström, K., Egmar, A-C. (2014). Utvärdering av EQ-5D-Y – användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Stockholm: Stockholms läns landsting, Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2014:4. [http://dok.sll.se/CES/FHG/barn\\_och\\_ungdomars\\_halsa/Rapporter/Utvardering-EQ-5D-Y.pdf](http://dok.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Rapporter/Utvardering-EQ-5D-Y.pdf) Hämtad 13 December 2016.

# Bilaga

EQ-5D-Y är ett copyrightskyddat instrument; se EuroQol Groups hemsida  
<http://www.euroqol.org/>



Health Questionnaire  
*(Swedish version for Sweden)*



## EQ-5D-Y

### Hur är din hälsa IDAG?

Sätt ett kryss i den ruta som bäst beskriver din hälsa IDAG

#### Kunna röra sig

- Jag har inte svårt att gå
- Jag har lite svårt att gå
- Jag har mycket svårt att gå

#### Ta hand om mig själv

- Jag har inte svårt att tvätta mig eller klä på mig själv
- Jag har lite svårt att tvätta mig eller klä på mig själv
- Jag har mycket svårt att tvätta mig eller klä på mig själv

#### Göra vanliga aktiviteter (till exempel gå i skolan, sport-och fritidsaktiviteter, lek, göra saker med familj eller kompisar)

- Jag har inte svårt att göra mina vanliga aktiviteter
- Jag har lite svårt att göra mina vanliga aktiviteter
- Jag har mycket svårt att göra mina vanliga aktiviteter

#### Ha ont eller ha besvär

- Jag har inte ont eller några besvär
- Jag har lite ont eller lite besvär
- Jag har mycket ont eller mycket besvär

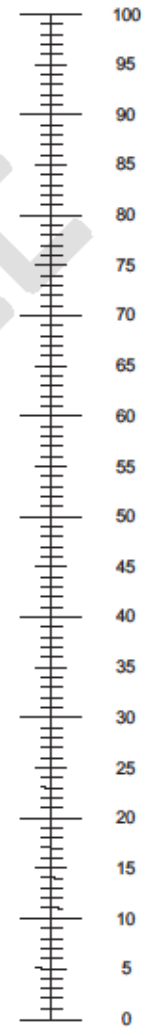
#### Känna sig orolig, ledsen eller olycklig

- Jag är inte orolig, ledsen eller olycklig
- Jag är lite orolig, ledsen eller olycklig
- Jag är mycket orolig, ledsen eller olycklig

Hur bra är din hälsa IDAG?

- Vi vill veta hur bra eller dålig din hälsa är IDAG.
- Den här linjen går från 0 till 100.
- 100 är den bästa hälsa du kan tänka dig.  
0 är den sämsta hälsa du kan tänka dig.
- Sätt ett X på linjen som visar hur bra eller dålig din hälsa är IDAG.

Den bästa hälsa  
du kan tänka dig



Den sämsta hälsa  
du kan tänka dig

**TIDIGARE RAPPORTER FRÅN FORSKARGRUPPEN HÄLSOMÅTT OCH  
EKONOMISK UTVÄRDERING VID INSTITUTIONEN FÖR LÄRANDE  
INFORMATIK; MANAGEMENT OCH ETIK**

- Burström, K., Egmar, A-C., Sun, S., Eriksson, M., Svartengren, M. (2010).  
Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade  
livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Stockholm: Stockholms läns landsting, Centrum  
för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2010:22.
- Burström, K. (2014). Svenska erfarenhetsbaserade värderingssystem för  
hälsotillstånd mätta med EQ-5D-3L. Stockholm: Stockholms läns landsting,  
Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2014:3
- Åström, M., Burström, K., Egmar, A-C. (2014). Utvärdering av EQ-5D-Y –  
användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och barn och  
ungdomar med funktionsnedsättning. Stockholm: Stockholms läns landsting,  
Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2014:4.

