

Användning av EQ-5D-Y-3L - Kartläggning och sammanställning av internationella studier

2020:3

Citera gärna Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Referera till rapporten enligt:

Åström M, Burström K. Användning av EQ-5D-Y-3L – kartläggning och sammanställning av internationella studier. Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, SLSO, Region Stockholm. Rapport 2020:3.

Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning

slo.sll.se

Rapport 2020:3

Författare: Mimmi Åström, MSc/MPH, doktorand, Kristina Burström, docent i hälsoekonomi

Förord

Patientperspektivet har blivit alltmer centralt vid utvärderingar inom hälso- och sjukvården. Inom Region Stockholm används det internationellt använda självrapporterade generiska hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D för vuxna och EQ-5D-Y för barn och ungdomar. Hälsan och dess värde är ett område inom hälsoekonomi som bland annat omfattar upplevd hälsa, hälsoindex samt värdet av ett liv och är ett av de viktigaste underlagen för styrning av hälso- och sjukvården och utvärdering av dess utfall.

EQ-5D används inom Region Stockholm för uppföljning och utvärdering (patient-reported outcomes measure, PROM) av förebyggande åtgärder, av behandling och rehabilitering inom hälso- och sjukvården och vid hälsoekonomisk utvärdering. Instrumentet används också i befolkningsundersökningar för att följa befolkningens hälsa i relation till hälsans bestämningsfaktorer, liksom i studier av ojämlikhet i hälsa inom Region Stockholm. EQ-5D används även i öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet samt i kvalitetsregister och för forskning. Under den senaste tiden har intresset för barn- och ungdomsversionen, EQ-5D-Y, ökat.

Denna rapport är framtagen inom ett tilläggsuppdrag ”Ökad kunskap om användandet av EQ-5D-Y och EQ-5D” från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF), Region Stockholm, till enheten för hälsoekonomi inom Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning (CHIS), Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO). Tilläggsuppdraget syftar till att bidra med ökad kunskap om användandet av EQ-5D-Y samt om hur individer i olika grupper självrapporterar sin hälsa med EQ-5D-Y och EQ-5D. Rapporten är baserad på en kartläggning och sammanställning av internationella studier med EQ-5D-Y-3L. Sonja Krig har, inom ramen för en vikariatsanställning inom CHIS, tagit fram underlag till denna rapport.

Forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering, vid Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), Centrum för hälso- och sjukvårdsetik (CHE), vid Karolinska Institutet har ett kontinuerligt samarbete med Region Stockholm och bedriver forskning genom uppdrag från HSF till SLSO vid enheten för hälsoekonomi inom CHIS. Uppdraget från HSF till SLSO kring patientrapporterade hälsomått – hälsorelaterad livskvalitet – syftar till att bidra till att öka kunskapen om mätning och värdering av hälsa samt att validera användningen av PROMs bland vuxna och barn. Metodutveckling och tillämpning av EQ-5D-Y-3L och EQ-5D-Y-5L ingår i ett internationellt multidisciplinärt samarbete.

Innehållsförteckning

Förord.....	2
Sammanfattning.....	4
Introduktion.....	5
Föreliggande rapport.....	5
EQ-5D-Y-3L dimensioner och EQ VAS	6
Validitet och reliabilitet.....	6
Sammanställning av studier.....	8
Flest studier har gjorts i Storbritannien och Sverige.....	8
Studier i den generella befolkningen och i sjukdomsgrupper	8
Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L jämfört med andra generiska instrument	9
Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L jämfört med sjukdomsspecifika instrument	9
Known-group validitet för EQ-5D-Y-3L	10
Reliabilitet för EQ-5D-Y-3L	10
Tabell 1. Länder där EQ-5D-Y-3L har använts, hur data samlats in, vilket värderingssystem som har använts (antal studier=69).....	11
Tabell 2. Studier i den generella befolkningen och i sjukdomsgrupper	12
Tabell 3. Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L, jämförelse med andra generiska instrument	13
Tabell 4. Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L, jämförelse med sjukdomsspecifika instrument	15
Tabell 5. Known-group validitet för EQ-5D-Y-3L.....	16
Tabell 6. Reliabilitet för EQ-5D-Y-3L	18
Referenser till de 69 kartlagda och sammanställda studierna	19
Referenser.....	22

Sammanfattning

Rapporten är baserad på 69 studier där EQ-5D-Y-3L har använts. Områden som belyses i rapporten är i vilka länder EQ-5D-Y-3L har använts, hur data har samlats in, om värderingssystem är använda och i så fall vilka värderingssystem. Vidare belyses i vilka studiepopulationer EQ-5D-Y-3L har använts och vilket resultat generellt som är rapporterat för de olika dimensionerna i EQ-5D-Y-3L och för EQ VAS, samt hur begreppsvaliditet ser ut för instrumentet i jämförelse med andra generiska instrument och i jämförelse med sjukdomsspecifika instrument och hur stor test-retest reliabilitet som EQ-5D-Y-3L instrumentet visade.

Flest studier med EQ-5D-Y-3L har gjorts i Europa och endast ett fåtal studier i andra kontinenter. Studier har gjorts bland barn och ungdomar i den generella befolkning men också bland barn och ungdomar i olika sjukdomsgrupper. Studier i den generella befolkningen visade att barn (under 13 år) generellt rapporterade bättre hälsa än ungdomar i EQ-5D-Y-3L dimensionerna och med EQ VAS. Generellt visar dessa studier en god validitet för EQ-5D-Y-3L.

EQ-5D-Y-3L är ett relativt nytt instrument för att mäta självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar. I många av de identifierade studierna undersöks mätegenskaper hos EQ-5D-Y-3L, vilket är viktigt för att veta om instrumentet passar för att mäta hälsa hos en specifik grupp eller i en specifik kontext.

Att värderingssystem som är framtagna för vuxenversionen EQ-5D har applicerats i studier bland barn och ungdomar kan tyda på ett behov av värderingssystem för EQ-5D-Y-3L för att möjliggöra instrumentets användning i hälsoekonomiska utvärderingar. Att använda värderingssystem för vuxenversionen för EQ-5D-Y rekommenderas inte; en av anledningarna är att studier har visat att hälsotillstånd värderas olika om de gäller en vuxen eller ett barn. Viktigt att uppmärksamma är att i en majoritet av studierna användes inget värderingssystem.

Introduktion

Intresset har ökat för patientperspektivet när det gäller att ta reda på individers och befolkningens hälsa och för att förbättra hälso- och sjukvården (Appelby m.fl., 2016). Ett sätt att fånga individens eget perspektiv är att använda standardiserade patientrapporterade hälsomått, patient-reported outcome measures (PROMs). Det finns flera patientrapporterade hälsomått som inkluderar hälsorelaterad livskvalitet och som vänder sig till barn och ungdomar. 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). Ett sätt att mäta självskattad hälsa är genom frågeformulär som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Frågeformulären EQ-5D och EQ-5D-Y är utvecklade av EuroQol Group och är generiska instrument. Instrumenten är framtagna för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i fem dimensioner, i befolkningsstudier, kliniska studier och i hälsoekonomiska utvärderingar. Hälsorelaterad livskvalitet kan användas som underlag vid planering, prioritering och utvärdering inom hälso- och sjukvården (Devlin m.fl., 2010). Vilken av versionerna som rekommenderas beror på studiedeltagarnas ålder och syftet med studien (EuroQol Group, 2020).

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 3 allvarlighetsgrader. En annan vuxenversion har utvecklats, EQ-5D-5L, där antalet allvarlighetsgrader utökats från tre till fem. EQ-5D-Y, där Y står för Youth eller Yngre, har tre allvarlighetsgrader (numera benämnt EQ-5D-Y-3L). Detta frågeformulär med tre allvarlighetsgrader är baserat på vuxenversionen, men anpassat för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar från åtta års ålder (Wille m.fl., 2010; Åström m. fl., 2018). På samma sätt som vuxenversionen har barn- och ungdomsversionen utvecklats till en version med fem allvarlighetsgrader, EQ-5D-Y-5L (Åström m.fl., 2016; Kreimeier m.fl., 2019; Åström m.fl., 2019; Åström & Burström, 2020).

Föreliggande rapport

Syftet med föreliggande rapport är att studera användandet av EQ-5D-Y-3L genom att kartlägga och sammanställa internationella studier med instrumentet.

EQ-5D-Y-3L dimensioner och EQ VAS

EQ-5D-Y är anpassat till barn och ungdomar från åtta år och utvecklades genom att modifiera vuxenversionen, EQ-5D-3L, till att bli mer barnvänlig (Burström m.fl, 2010a; Burström m.fl, 2010b; Burström m.fl, 2010c; Wille m.fl., 2010). EQ-5D-Y består av två delar: ett beskrivande frågeformulär med fem dimensioner och EQ VAS (en visuell analog skala). I det beskrivande frågeformuläret klassificerar barnet/ungdomen 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 och mycket. Baserat på barnets/ungdomens svar, rapporterad allvarlighetsgrad för respektive dimension, kan en så kallad hälsoprofil eller hälsotillstånd bildas. Ett exempel på en hälsoprofil är 11223, som representerar; inte svårt/inga problem i dimensionerna kunna röra sig och ta hand om sig själv, lite svårt/problem i dimensionerna göra vanliga aktiviteter och ha ont eller ha besvär och mycket svårt/problem i dimensionen känna sig orolig, ledsen eller olycklig. De fem dimensionerna av hälsa med de tre allvarlighetsgraderna ger totalt 243 ($3^5=243$) möjliga kombinationer av unika hälsotillstånd/hälsoprofiler (Wille m.fl., 2010). VAS skalan är en termometerliknande skala mellan 0-100 där barnet/ungdomen 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). Varje hälsotillstånd kan få en unik livskvalitetsvikt eller index genom att ett på förhand framtaget värderingssystem används. Ett värderingssystem kan vara baserat på värderingar av beskrivna tillstånd (hypotetiska värderingssystem) eller värderingar av hälsotillstånd av de som befinner sig i hälsotillståndet ifråga (erfarenhetsbaserade värderingssystem) och de kan tas fram genom olika metoder, exempelvis time trade-off (TTO) eller VAS.

Validitet och reliabilitet

Det är viktigt att utvärdera mätgenskaper hos hälsorelaterade livskvalitetsinstrument i olika studiepopulationer. Utvärdering av mätgenskaper kan bland annat inkludera bedömning av instrumentets validitet, reliabilitet och genomförbarhet (feasibility). I litteraturen finns det många olika sätt att testa och definiera validitet, reliabilitet och genomförbarhet (Fayers & Machin, 2016). Validitet förklarar instrumentets förmåga att mäta det som avses att mätas. Validitet kan delas in i subgrupperna innehållsvaliditet (content validity), kriterievaliditet (criterion validity) och begreppsvaliditet (construct validity). Innehållsvaliditet förklarar hur representativt, innehållsmässigt, ett instrument är för sitt område. Kriterievaliditet handlar om hur väl det man testat korrelerar med ett på förhand bestämt kriterium. Begreppsvaliditet handlar om att sätta upp hypoteser om hur man tror att instrument kommer att korrelera med andra instrument som undersöker samma

begrepp för att sedan testa hypoteserna. Konvergent, diskriminativ och known-group validitet är subgrupper till begreppsvaliditet. Konvergent validitet bekräftas när två instrument som undersöker samma begrepp korrelerar, diskriminativ bekräftas när två instrument som inte mäter samma begrepp inte korrelerar. Known-group validitet handlar om att ett instrument kan diskriminera mellan två grupper som på förhand är kända att skilja sig åt. Reliabilitet beskriver tillförlitligheten av ett instrument. Reliabilitet kan delas upp i repeterbarhet (reproducibility) och intern konsistens (consistency). För att uppnå hög repeterbarhet ska resultatet bli detsamma vid upprepade mätningar då en förändring i hälsa inte föreligger, även kallat test-retest. Intern konsistens handlar om hur väl ett instruments olika delar mäter samma sak. Genomförbarhet handlar om hur väl ett instrument accepteras bland de som tillfrågas att besvara instrumentet.

Sammanställning av studier

Totalt har 69 studier gällande EQ-5D-Y-3L inkluderats som underlag för denna rapport. Nästan alla studier rapporterade resultatet i termer av statistisk signifikans. Klinisk signifikans var endast nämnt i några studier. Bortfall var rapporterat i tre fjärdedelar av studierna. Det var generellt ett lågt bortfall för svar på de olika EQ-5D-Y-3L dimensionerna och för EQ VAS. Kartläggningen presenteras i Tabell 1–6.

Flest studier har gjorts i Storbritannien och Sverige

Av de 69 inkluderade studierna har 16 gjorts i Storbritannien och 14 i Sverige (Tabell 1). Utanför Europa har fyra studier gjorts i Sydafrika och tre i Kanada. I majoriteten av studierna självrapporterades EQ-5D-Y-3L men det var också studier där en proxyversion (ombudsversion) användes. Värderingssystem var applicerat i 24 studier, varav det brittiska hypotetiska TTO var mest använt, framtaget för vuxenversion EQ-5D-3L (ofta kallat UK MVH study). Anledningen till att använda värderingssystem framtagna för vuxenversionen var att det saknas värderingssystem för EQ-5D-Y-3L. Nackdelarna med detta diskuterades i vissa studier.

Studier i den generella befolkningen och i sjukdomsgrupper

Studier har gjorts både i den generella befolkningen av barn och ungdomar och i olika sjukdomsgrupper (Tabell 2). Av de 19 studierna i den generella befolkningen var de flesta bland barn (under 13 år) där andelen med full hälsa (ett hälsotillstånd eller hälsoprofil 11111, dvs inte några problem i någon dimension) var mellan 56–82 %. Mest problem rapporterades i dimensionerna 'ha ont eller ha besvär' och 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' men även i dimensionen 'göra vanliga aktiviteter'. Medelvärdet på EQ VAS var mellan 77.3–97.7.

Ungdomar (13 år och över) rapporterade också problem i dimensionen 'kunna röra sig'. En lägre andel (40–45 %) hade full hälsa och medelvärdet på EQ VAS var generellt lägre (75.8–78.4).

I studier i olika sjukdomsgrupper rapporterades inte resultat för samtliga dimensioner och för EQ VAS (Tabell 2). Den lägsta andelen med full hälsa 17 % var i en studie bland barn med motorisk funktionell funktionsnedsättning. Lägst medelvärde på EQ VAS var bland de med akuta infektionssjukdomar, andra akuta fysiska sjukdomar, tvångssyndrom och epifysiolys.

Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L jämfört med andra generiska instrument

I Tabell 3 presenteras studier där begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L har analyserats i jämförelse med andra generiska instrument. EQ-5D-Y-3L dimensionen 'kunna röra sig' har generellt låg korrelation med andra generiska instrument och deras subskalor och dimensioner, förutom med CHU-9D dimensionerna 'pain' och 'activities'. Låga korrelationer var det också för dimensionen 'ta hand om sig själv' förutom för KIDSCREEN-27 'physical well-being' och CHU-9D 'daily routine'. Det var ingen korrelation mellan 'ta hand om sig själv' och frågan om självskattad hälsa (self-rated health) eller life satisfaction ladder.

EQ-5D-Y-3L dimensionen 'göra vanliga aktiviteter' hade låga till måttliga korrelationer med vissa andra instrument exempelvis CHU-9D dimensionerna 'daily routine', 'activities', 'sad' och 'worry'. Dimensionen 'ha ont eller ha besvär' hade måttlig korrelation med KIDSCREEN-27 och KIDSCREEN-10, self-rated health. PedsQL 'physical function' och CHU-9D dimensionerna 'sad', 'worried', 'tired' och 'activities'. Korrelationen var måttlig till hög med 'pain'. Högst korrelation hade EQ-5D-Y-3L dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' med KIDSCREEN-27 'psychological well-being', life satisfaction ladder och CHU-9D dimensionerna 'worried' och 'sad'. Det var en låg korrelation med PedsQL 'psychosocial functioning'. I huvudsak var det en måttlig till hög korrelation mellan EQ VAS och andra instrument.

Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L jämfört med sjukdomsspecifika instrument

I Tabell 4 presenteras studier där begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L har analyserats i jämförelse med sjukdomsspecifika instrument. Det var ingen eller ett låg korrelation mellan EQ-5D-Y-3L dimensionen 'kunna röra sig' och andra instrument, förutom med någon av subskalorna i Cystic fibrosis questionnaire. Dimensionen 'ta hand om sig själv' hade ingen korrelation med något av de sjukdomsspecifika instrumenten, förutom någon av subskalorna i Cystic fibrosis questionnaire. Dimensionen 'göra vanliga aktiviteter' hade måttlig till hög korrelation med Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS), the Swedish Barnhöft och subskalor i Cystic fibrosis questionnaire. Dimensionen 'ha ont eller ha besvär' hade låg korrelation med Child Oral Health Impact Profile (COHIP) men högre korrelation med andra sjukdomsspecifika instrument. EQ-5D-Y-3L dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' hade generellt låg korrelation med de sjukdomsspecifika instrumenten förutom med några av subskalorna i Cystic fibrosis questionnaire. EQ VAS hade måttlig till hög korrelation med PAQLQ scores och Cystic fibrosis questionnaire.

Known-group validitet för EQ-5D-Y-3L

I Tabell 5 presenteras known-group validitet för EQ-5D-Y-3L. Totalt var det 43 studier där jämförelse mellan grupper hade gjorts. Generellt i dessa studier hade flickor, de som var äldre, de med lägre socioekonomisk status och de med självrapporterad sjuklighet signifikant mer problem i de olika dimensionerna och lägre medelvärde på EQ VAS.

Reliabilitet för EQ-5D-Y-3L

I Tabell 6 presenteras reliabilitet för EQ-5D-Y-3L i olika studiepopulationer, både som självrapporterad EQ-5D-Y-3L och för ombudsversionen (proxyversionen). Det var måttlig till god/utmärkt test-retest reliabilitet i två studier i den generella befolkningen för EQ-5D-Y-3L dimensionerna och för EQ VAS. I studien med barn med akut eller kronisk sjukdom och den generella befolkningen var det god till utmärkt reliabilitet för dimensionerna 'kunna röra sig', 'ta hand om sig själv', 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' och för EQ VAS, men inte signifikant resultat för 'göra vanliga aktiviteter' och 'ha ont eller ha besvär'. I andra studier var det god till mycket god reliabilitet för dessa två dimensioner.

Tabell 1. Länder där EQ-5D-Y-3L har använts, hur data samlats in, vilket värderingssystem som har använts (antal studier=69)

Land	n
Storbritannien	16
Sverige	14
Spanien	8
Tyskland	6
Sydafrika	4
Kanada	4
Danmark	3
Nederländerna	3
Italien	3
Sydkorea	2
Flera länder inclusive Sverige	2
Grekland	1
Australien	1
Taiwan	1
Colombia	1
EQ-5D versioner samt hur data samlats in	
EQ-5D-Y-3L	37
EQ-5D-Y-3L + Proxy	10
EQ VAS (enbart)	5
EQ-5D-Y-3L + EQ-5D-3L	3
eEQ-5D-Y-3L	2
EQ-5D-Y-3L + eEQ-5D-Y-3L	2
EQ-5D-Y-3L med intervjuare som stöd	2
EQ VAS proxy	2
EQ-5D-Y-3L modifierad	2
EQ-5D-Y-3L + EQ-5D-3L + Proxy	1
Proxy	1
Oklart	2
Värderingssystem ej använd	45
Värderingssystem använt (vilket land det använts i)	24
UK Hypotetiskt TTO (Storbritannien, Spanien) ¹	7
Danskt hypotetiskt TTO (Danmark)	3
Svenskt erfarenhetsbaserat TTO (Sverige)	1
Holländskt hypotetiskt TTO (Nederländerna)	1
Holländskt hypotetiskt TTO + Storbritannien hypotetiskt TTO (Nederländerna)	1
Tyskt hypotetiskt TTO (Tyskland)	1
Spanskt hypotetiskt TTO (Italien)	1
Europeiskt hypotetiskt EQ VAS (Tyskland)	1
Australienskt hypotetiskt TTO (Australien)	1
USA hypotetiskt TTO (Kanada)	1
Kanadensiskt erfarenhetsbaserat EQ VAS d on EQ VAS (Kanada) ²	1
Ingen information	5

¹ Sex studier i Storbritannien och en studie i Spanien

² Baserat på ungdomars värderingar

TTO=Time Trade-Off; VAS=Visuell Analog Skala

Tabell 2. Studier i den generella befolkningen och i sjukdomsgrupper

Studiepopulation	n	Baselinje/vanligt hälsotillstånd (enbart studier med självrapportering)				Referenser
		Dimensioner där mest problem ^{k, l, m}	Full hälsa (11111) ^m	EQ VAS värde medelvärde (median) ^m	EQ-5D-Y-3L index medelvärde (median) ^m	
Barn (generell befolkning) ^a	9	3, 4, 5	81,2-82,0 %	77.3-97.7	0.86-0.92	Kim et al., 2018.; Kim et al., 2017; Jago et al., 2015; Wu et al., 2011; Wu et al., 2014; Saavedra et al., 2014; Wu et al., 2013; Burström et al., 2010; Wille et al., 2010
Barn (generell befolkning, alla åldrar)	5	3, 4, 5	65,0-66,3 %	85.6 (95)		Gaitan-Lopez et al. 2017; Robles et al. 2015; Oluboyede et al. 2013; Gusi et al. 2014; Ravens-Sieberer et al. 2010
Ungdom (generell befolkning) ^b	4	1, 3, 4, 5	40,0-44,9 %	75.4-78.4	0.83-0.90	Åström et al., 2018; Chen et al., 2015; Boyle et al., 2010; Jelsma, 2010
Barn (generell befolkning, 6-7 år)	1	1, 2, 3, 4, 5			0.72	Canaway et al., 2013
Motoriska funktionella funktionshinder ^c	5	1, 2, 3, 4, 5	17,1 %	70.4-84.3 (60-88)	0.24	Eriksson et al., 2018; Hergren et al., 2018; Perez-Sousa et al., 2017; Bray et al., 2017; Burström et al., 2014
Psykisk ohälsa ^d	3			61.1-66.2	0.53-0.96	Wright et al., 2017; Lenhard et al., 2017; Creswell et al., 2017
Genetiska sjukdomar ^e	3	1, 2, 3, 4, 5	44,6 %	79.4-92.7	0.70-0.78	Haessler et al., 2016; Kodra et al., 2014; Eidt-Koch et al., 2009
Övervikt/fetma	3	3, 4, 5		81.6-84.0 (80)		Petracci et al., 2013; Perez-Sousa et al., 2018; Perez-Sousa et al., 2018
Kroniska sjukdomar ^f	3	1, 3, 4, 5	49,0-50,0 %	80.2-82.9		Otto et al., 2018; Murillo et al., 2017; Bergfors et al., 2014
Knäsmärta/olycka	2			76.0	0.76-0.92 (0.75)	Holden et al., 2018; Rathleff et al., 2018
ADHD	2	1, 2, 3, 4, 5		80.2	0.73-0.82	Peasgood et al., 2016; Sayal et al., 2016
Glutenintolerans	2	4, 5		(90-91)		Nordyke et al., 2011; Nordyke et al., 2013
Infektion ^{g, h}	2	1, 2, 3, 4, 5		19.0 (6.5)	-0.07 (-0.073)	Kennedy et al., 2017; Thorrington et al., 2014
Barncancer	2	2, 3, 4, 5,		(85)	0.84-0.88	Braam et al., 2016; Scalone et al., 2011
Kroniskt trötthetssyndrom	1				0.31-0.34	Crawley et al., 2018
Andra funktionshinder ⁱ	1	1, 2, 3, 4, 5		76.9-88.1		Domellöf et al., 2014
Njursjukdom	1	4, 5	67,8 %			Hsu et al., 2018
Tandregleringsproblem	1	4, 5		89.9	0.91	Sierwald et al., 2016
Svårbehandlad epilepsi	1				0.53-0.68	Winjen et al., 2017
Mindre operation i öppenvård	1	4, 5			0.93	Brazo-Sayavera et al., 2018
Funktionell förstoppning	1			(84)		van Summeren et al., 2018
Akut sjukdom	1	1, 2, 3, 4, 5		(50)		Scott et al., 2017
Barn i specialskolor	1	1, 3, 4, 5		88.4		Jelsma et al., 2010
Huvudvärk ^j	1					Ziampra et al., 2015

^a Medelålder i studiepopulationen <13 år; ^b Medelålder i studiepopulationen ≥13 år; ^c Arthrogyrosis, Slipped Capital Femoral Epiphysis, Cerebral Palsy, Young wheelchair users, Long-term Impaired Mobility, Myelomeningocele, Orthopaedic Lower Limb Deformities, Juvenile Idiopathic Arthritis, Achondroplasia; ^d Depression, Obsessive Compulsive Disorder, Anxiety Difficulties; ^e Fragile X syndrome, Haemophilia, Cystic fibrosis; ^f Type 1 Diabetes, Asthma, Juvenile Arthritis; ^g Measles, Meningococcal disease; ^h Worst day of illness retrospectively; ⁱ Intellectual Disabilities, Autism Spectrum Disorders, Movement Disorders, Hearing Disabilities; ^j Resultat inte applicerbara, ^k 1=Kunna röra sig, 2=Ta hand om sig själv, 3=Göra vanliga aktiviteter, 4=Ha ont eller ha besvär, 5=Känna sig orolig, ledsen eller olycklig; ^l Anges om andelen rapporterade problem i en dimension är ≥ 10%, (förutom i Kim et al. (2017) där andelen var <10%). Markerat med fet stil när två eller fler studier rapporterade problem i samma dimension; ^m Informationen kan vara baserade på en eller flera studier.

Tabell 3. Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L, jämförelse med andra generiska instrument

Andra instrument	Studiepopulation	EQ-5D-Y-3L					EQ VAS	Index/P oäng ^e	Referenser
		Kunna röra sig	Ta hand om sig själv	Göra vanliga aktiviteter	Ha ont eller ha besvär	Känna sig orolig, ledsen eller olycklig			
KIDSCREEN-27 (physical wellbeing)	Generell befolkning	*	ns	*	*	*/**	**/**		Burström et al., 2011; Gusi et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2010
	Funktionsnedsättning fysiskt	ns	**	ns	ns	***	***		Burström et al., 2014
KIDSCREEN-27 (psychological wellbeing)	Generell befolkning	*	ns	*	*/**	**/**	*/**		Burström et al., 2011; Gusi et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2010
	Funktionsnedsättning fysiskt	ns	ns	**	ns	***	***		Burström et al., 2014
KIDSCREEN-10	Generell befolkning	*	*	*/**	*/**	*/**	**/**		Burström et al., 2011; Gusi et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2010
	Funktionsnedsättning fysiskt	ns	ns	ns	ns	**	***		Burström et al., 2014
Self-Rated Health (Likert scale)	Generell befolkning	*	ns	*	*/**	*/**	**/**		Burström et al., 2011; Gusi et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2010
	Funktionsnedsättning fysiskt	ns	ns	ns	ns	**	***		Burström et al., 2014
	Generell befolkning/ barn med ALL ^b						***		Scalone et al., 2011
Life-satisfaction ladder	Generell befolkning	*	ns	*	*	*/**	**/**		Burström et al., 2011; Gusi et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2010
	Funktionsnedsättning fysiskt	ns	ns	ns	ns	***	***		Burström et al., 2014
PedsQL ^a –Total score	Generell befolkning/ barn med ALL ^b						**		Scalone et al., 2011
	Generell befolkning ^c						**	**	Boyle et al., 2010
	Akut sjuka						***	***	Scott et al., 2017
	Kroniskt sjuka						***		Scott et al., 2017

PedsQL – Physical Functioning	Generell befolkning						**	**	Canaway et al., 2013; Boyle et al., 2010
PedsQL - Social Functioning	Generell befolkning						*	**	Boyle et al., 2010
PedsQL – Psychosocial Functioning	Generell befolkning ^d					*	**	**	Canaway et al., 2013; Boyle et al., 2010
PedsQL - Social Functioning	Generell befolkning ^c						*	**	Boyle et al., 2010
PedsQL –School Functioning	Generell befolkning ^c						*	*	Boyle et al., 2010
CHU-9D Worried	Generell befolkning ^c	*	*	*	*	**/**	**/**	**/**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Sad	Generell befolkning ^c	*	*	**	**	**/**	**/**	**/**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Pain	Generell befolkning ^c	**	*	**	**/**	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Tired	Generell befolkning ^c	*	*	*	**	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Annoyed	Generell befolkning ^c	*	*	*	*	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Schoolwork	Generell befolkning ^c	*	*	*	*	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Sleep	Generell befolkning ^c	*	*	*	*	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Daily routine	Generell befolkning ^c	*	**	**	*	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013
CHU-9D Activities	Generell befolkning ^c	**	*	**	**	**	**	**	Chen et al., 2015; Canaway et al., 2013

Korrelationen mätt med Spearman's rho: * = låg (0.1-0.29); ** = måttlig (0.30-0.49); *** = hög (≥0.5); alla korrelationer är signifikanta (p<0.05), ns = icke-signifikanta, ^aPedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory, ^bALL = Acute Lymphoblastic Leukemia, ^cPearson's korrelationskoefficient; värdena samma som för Spearman's rho, ^dBåde Pearson's and Spearman's användes för att bedöma korrelationen mellan EQ-5D-Y-3L and PedsQL, ^eSammansatt poäng: Allvarlighetsgraden för respektive dimension är summerad till en totalsiffra (0-15).

Tabell 4. Begreppsvaliditet för EQ-5D-Y-3L, jämförelse med sjukdomsspecifika instrument

Sjukdomsspecifika instrument	Studiepopulation	EQ-5D-Y-3L					EQ VAS	Index	Referenser
		Kunna röra sig	Ta hand om sig själv	Göra vanliga aktiviteter	Ha ont eller ha besvär	Känna sig orolig, ledsen eller olycklig			
PAQLQ-Symptoms ^a	Astma	ns	ns	**	**	ns	**	Bergfors et al., 2015	
PAQLQ-Activity limitations ^a		ns	ns	***	**	ns	***	Bergfors et al., 2015	
PAQLQ-Emotional functions ^a		ns	ns	**	*	*	**	Bergfors et al., 2015	
PAQLQ-Total score		ns	ns	***	**	ns	***	Bergfors et al., 2015	
KOOS-Child-Quality of life ^b (enbart 'göra vanliga aktiviteter' testades)	Knäskada			***				Örtqvist et al., 2014	
COHIP-Oral ^{c,d}	Tandregleringsproblem	ns	ns	ns	ns	ns	ns	Sierwald et al., 2016	
COHIP-Functional ^{c,d}		ns	ns	*	*	ns	*	**	
COHIP-Social/emotional ^{c,d}		ns	ns	ns	ns	*	ns	*	
COHIP-Summary ^{c,d}		ns	ns	ns	ns	ns	*	*	
COHIP-Oral ^{c,d}	General population	*	ns	*	*	ns	*	*	
COHIP-Functional ^{c,d}		ns	ns	ns	*	ns	*	*	
COHIP-Social/emotional ^{c,d}		*	ns	ns	*	*	*	*	
COHIP-Summary ^{c,d}		*	ns	*	*	*	*	*	
Barnhöft (enbart 'göra vanliga aktiviteter' och 'ha ont eller ha besvär' testades)	Slipped capital femoral epiphysis			***	***			Herngren et al., 2017	
The student resilience survey ^e	General population						*/**	*/**	Lereya et al., 2016
Cystic fibrosis questionnaire		*/***	**	*/***	*/***	*/***	**/***	**/***	Eidt-Koch et al., 2010

Korrelationen mätt med Spearman's rho: * = låg (0.1-0.29); ** = måttlig (0.30-0.49); *** = hög (≥0.5); alla korrelationer är signifikanta (p<0.05), ns = icke-signifikanta

^aPaediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, subscales

^bKnee injury and Osteoarthritis Outcome Score

^cChild Oral Health Impact Profile, subscales

^dBåde Spearman's och Pearson's rho användes för att bedöma korrelationen mellan instrumenten; styrkan bedömdes på samma sätt med Spearman's och Pearson's rho

^eTest för att mäta korrelation var inte angivet

Tabell 5. Known-group validitet för EQ-5D-Y-3L

Studiepopulation	Komponent av EQ-5D-Y-3L	Statistisk signifikans	Referenser
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland flickor, äldre ungdomar, de med sjukdomar och de med förälder som var arbetslösa.	Åström et al., 2018
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland de med allergiska symptom.	Kim et al., 2018
Generell population	EQ-5D-Y-3L index	Lägre index bland de med svår smärta.	Holden et al., 2018
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland flickor, i äldre åldersgrupper och bland de med lägre socioekonomisk status.	Kim et al., 2017
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem bland flickor och i äldre åldersgrupper i dimensionerna 'ha ont eller ha besvär' och 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig'.	Gaitán-López et al., 2017
Generell population	EQ-5D-Y-3L index	Mer problem bland flickor och i äldre åldersgrupper, bland de med sjukdomar och lägre socioekonomisk status.	Chen et al., 2015
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Lägre livskvalitet bland flickor, bland de med låg nivå av fysisk aktivitet, negativ självbild och lägre socioekonomisk status.	Petracci et al., 2013
Generell population	EQ-5D-Y-3L index	Lägre EQ-5D-Y-3L index vid svår smärta.	Rathleff et al., 2013
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland de med övervikt/fetma, de med låg nivå av fysisk aktivitet, de med sämre matvanor, och de med föräldrar med lägre utbildningsnivå.	Wu et al., 2011
Generell population	EQ VAS, EQ-5D-Y-3L index	Lägre EQ VAS värde för de med låg nivå på fysisk aktivitet, ingen signifikant skillnad för index.	Boyle et al., 2010
Generell population	Dimensioner och EQ VAS och EQ-5D-Y-3L index	Mer problem i dimensionerna 'göra vanliga aktiviteter', 'ha smärtor eller ha besvär' and 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig', lägre EQ VAS värde bland de med lägre socioekonomisk status och sämre nöjdhet med sitt bostadsområde.	Wu et al., 2010
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem i alla dimensioner och lägre EQ VAS värde bland de med olika symptom på sjukdomar, alla skillnader var inte signifikanta.	Burström et al., 2010
Generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem bland de med kroniska sjukdomar, sämre generell självskattad hälsa, sämre psykisk hälsa.	Ravens-Sieberer et al., 2010
Övervikt/fetma	Dimensioner och EQ VAS	Mindre problem och högre EQ VAS värde i interventionsgruppen.	Perez-Sousa et al., 2018
Övervikt/fetma vs. Normalvikt	EQ VAS	Skillnad i EQ VAS värde enbart bland pojkar bland de med övervikt/fetma och normal vikt.	Perez-Sousa et al., 2018
Bukfetma vs. ingen bukfetma	EQ VAS	Lägre EQ VAS värde bland de med fetma och lägre nivå på fysisk aktivitet. KINDL var mer känslig för att upptäcka skillnader i livskvalitet.	Kesztyüs et al., 2014
Bukfetma vs. ingen bukfetma	EQ VAS proxy	Lägre EQ VAS värde bland de med bukfetma.	Kesztyüs et al., 2013
Födointag	Dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig'	Mer problem i dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' bland flickor och de som hade sämre födointag.	McMartin et al., 2013
Barn i specialskolor school vs. andra skolor	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem i dimensionerna 'kunna röra sig' och 'ta hand om sig själv' bland barn i specialskolor, ingen skillnad i EQ VAS värde.	Jelsma et al., 2010
Akut sjuka vs. kroniskt sjuka vs. barn i specialskolor vs. barn i den generella befolkningen	Dimensioner och EQ VAS, composite score	Skillnader i livskvalitet mellan akut sjuka och friska.	Scott et al., 2017
Akut sjuka vs. kroniskt sjuka vs. spädbarn i den generella befolkningen	TANDI VAS	Lägre TANDI VAS värde för akut sjuka.	Verstraete et al., 2018
Kroniska sjukdomar	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland flickor, de i högre åldrar, lägre socioekonomisk status, migrationsbakgrund, mer allvarliga sjukdomar, allvarlig samsjuklighet.	Otto et al., 2018

Studiepopulation	Komponent av EQ-5D-Y-3L	Statistisk signifikans	Referenser
Typ 1 Diabetes	Dimensioner och EQ VAS	Lägre EQ VAS värde bland de äldre, de med högt blodsocker.	Murillo et al., 2017
Astma	Dimensioner och EQ VAS	Lägre EQ VAS värde bland de äldre.	Bergfors et al., 2014
Cystisk fibros	Dimensioner och EQ VAS	Lägre EQ VAS värde bland de äldre.	Eidt-Koch et al., 2010
Akut leukemic (ALL) vs. generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde in the ALL group; alla skillnader var inte signifikanta.	Scalone et al., 2011
Funktionsnedsättning vs. generell population	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem och lägre EQ VAS värde bland de med funktionsnedsättning.	Burström et al., 2014
Arthrogrypos	Dimensioner och EQ VAS	Ingen skillnad mellan grupperna; inte heller förväntat.	Eriksson et al., 2018
Epipfysioly	Dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig'	Lägre EQ VAS värde och mer problem i dimensionen 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig' bland de med svår sjukdom.	Herngren et al., 2018
Funktionsnedsättning	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem i vissa dimensioner bland de med funktionsnedsättning; inga skillnader med avseende på sociodemografiska faktorer.	Domellöf et al., 2014
Mild till måttlig o moderat njursjukdom	Dimensioner och EQ VAS	Skillnader i livskvalitet bland barn med njursjukdom; inga skillnader med avseende på sociodemografiska eller kliniska faktorer.	Hsu et al., 2018
Barn med ADHD och deras syskon vs. generell population	Dimensioner och EQ VAS	Lägre EQ VAS värde bland barn med ADHD och deras syskon; mer problem bland de med ADHD.	Peasgood et al., 2016
Tandregleringsproblem vs. generell population	Dimensioner och EQ VAS och EQ-5D-Y-3L index	Dessa två grupper förväntades inte ha några skillnader i sin (orala) hälsa.	Sierwald et al., 2016
Glutenintolerant vs. generell population	Dimensioner och EQ VAS	Inga signifikanta skillnader mellan dessa två grupper, förutom mindre problem i dimensionen 'ha ont eller ha besvär' bland barn med glutenintolerans vid uppföljning.	Nordyke et al., 2013
Syskon till barn med kroniskt trötthetssyndrom i Storbritannien vs. generell population i Tyskland och Sydafrika.	Dimensioner	Mer problem i dimensionen 'kunna röra sig' och mindre problem i dimensionen 'ha ont eller ha besvär' bland syskonen.	Velleman et al., 2016
Knäskena vs. arthroscopi vid knäskada	Dimensioner och EQ VAS	Mer problem bland de med operation vid arthroscopi; ingen skillnad i EQ VAS värde.	Askenberger et al., 2018
Kroniskt trötthetssyndrom: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Högre index i interventionsgruppen.	Crawley et al., 2018
Nedstämdhet/depression: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Wright et al., 2017
Tvångssyndrom: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Lenhard et al., 2017
Ångesttillstånd: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Båda grupperna hade högre index vid uppföljning.	Creswell et al., 2017
ADHD: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Sayal et al., 2016
Svårbehandlad epilepsi: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Wijnen et al., 2017
Barncancer: intervention vs. kontroll	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Braam et al., 2016
Fysisk aktivitet; generell population av flickor; skolintervention	EQ-5D-Y-3L index	Ingen skillnad i index.	Jago et al., 2015

Tabell 6. Reliabilitet för EQ-5D-Y-3L

Studiepopulation	EQ-5D-Y-3L					EQ VAS	Referenser
	Kunna röra sig	Ta hand om sig själv	Göra vanliga aktiviteter	Ha ont eller ha besvär	Känna sig orolig, ledsen eller olycklig		
Barn med akut eller kronisk sjukdom och generell population ^a	måttlig bra	good	ns	ns	måttlig bra	utmärkt	Scott et al., 2017
Barn med leukemi och generell population ^a	måttlig dålig	måttlig bra	måttlig dålig	måttlig dålig	måttlig bra	utmärkt	Scalone et al., 2011
Generell population i Italien ^{a,b}	måttlig dålig	^c	måttlig dålig	måttlig dålig	måttlig bra	utmärkt	Ravens-Sieberer et al., 2010
Generell population i Spanien ^{a,b}	dålig	bra	måttlig bra	måttlig bra	måttlig bra	utmärkt	Ravens-Sieberer et al., 2010
Generell population i fyllde i pappersversion och web-baserad version ^a	bra	bra	måttlig bra	bra	bra	utmärkt	Robles et al., 2015
Barn med njursjukdom, test-retest efter 6 månader	ns	ns	ns	ns	ns	ns	Hsu et al., 2018
Generell population ^a	måttlig bra	mycket bra	mycket bra	bra	mycket bra	utmärkt	Gusi et al., 2014
Mödrar till deltagare från en generell population ^a	bra	måttlig bra	måttlig dålig	bra	måttlig bra	måttlig	Gusi et al., 2014
Fäder till deltagare från en generell population ^a	^c	mycket bra	mycket bra	bra	bra	god	Gusi et al., 2014
Generell population (6-7 år)	måttlig dålig to måttlig bra	dålig	måttlig bra	måttlig dålig	måttlig dålig		Canaway et al., 2013

Significanta värden i fet stil ($p < 0.05$); ns=icke signifikant; Kappa värden grad av överensstämmelse: <0.2 dålig, 0.21-0.40 måttlig dålig, 0.41-0.60 måttlig bra, 0.61-0.80 bra, >0.80 mycket bra.

^aEQ VAS mättes med Intraclass Correlation Coefficient (ICC), värden:<0.2 ingen reliabilitet; 0.21-0.40 svag reliabilitet; 0.41-0.60 måttlig reliabilitet; 0.60-0.74 god reliabilitet; >0.75 utmärkt reliabilitet.

^bSignifikans inte rapporterad för ICC.

^cKunde inte beräknas.

ns=icke signifikant

Referenser till de 69 kartlagda och sammanställda studierna

- Askenberger, M., Moström, E. B., Ekström, W., Arendt, E. A., Hellsten, A., Mikkelsen, C., & Janarv, P. M. (2018). Operative Repair of Medial Patellofemoral Ligament Injury Versus Knee Brace in Children With an Acute First-Time Traumatic Patellar Dislocation: A Randomized Controlled Trial. *American Journal of Sports Medicine*, *46*(10), 2328-2340. doi: 10.1177/0363546518770616
- Åström, M., Persson, C., Linden-Boström, M., Rolfson, O., & Burström, K. (2018). Population health status based on the EQ-5D-Y-3L among adolescents in Sweden: Results by sociodemographic factors and self-reported comorbidity. *Quality of Life Research*, *27*(11), 2859-2871. doi: 10.1007/s11136-018-1985-2
- Bergfors, S., Åström, M., Burström, K., & Egmar, A. C. (2015). Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatr*, *104*(2), 167-173. doi: 10.1111/apa.12863
- Boyle, S. E., Jones, G. L., & Walters, S. J. (2010). Physical activity, quality of life, weight status and diet in adolescents. *Quality of Life Research*, *19*(7), 943-954. doi: 10.1007/s11136-010-9659-8
- Braam, K. I., van Dijk-Lokkart, E. M., van Dongen, J. M., van Litsenburg, R. R. L., Takken, T., Huisman, J., . . . Kaspers, G. J. L. (2017). Cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training intervention for children with cancer: Results from the quality of life in motion study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *26*(6). doi: 10.1111/ecc.12586
- Bray, N., Noyes, J., Harris, N., & Edwards, R. T. (2017a). Defining health-related quality of life for young wheelchair users: A qualitative health economics study. *Plos One*, *12*(6). doi: ARTN e0179269. 10.1371/journal.pone.0179269
- Bray, N., Noyes, J., Harris, N., & Edwards, R. T. (2017b). Measuring the health-related quality of life of children with impaired mobility: examining correlation and agreement between children and parent proxies. *BMC Res Notes*, *10*(1), 377. doi: 10.1186/s13104-017-2683-9
- Brazo-Sayavera, J., Parejo-Cabezas, I. M., Gusi, N., & Olivares, P. R. (2018). Effects of a minor surgery on health related quality of life in children from different perspectives. *Gaceta Medica De Mexico*, *154*(1), 36-41. doi: 10.24875/Gmm.17002767
- Burström, K., Bartonek, A., Broström, E. W., Sun, S., & Egmar, A. C. (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 Paediatr*, *103*(4), 426-435. doi: 10.1111/apa.12557
- Burström, K., Egmar, A. C., Lugner, A., Eriksson, M., & Svartengren, M. (2011). A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument-the development process. *European Journal of Public Health*, *21*(2), 171-177. doi: 10.1093/eurpub/ckq037
- Burström, K., Svartengren, M., & Egmar, A. C. (2011). Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument-initial results. *European Journal of Public Health*, *21*(2), 178-183. doi: 10.1093/eurpub/ckq042
- Canaway, A. G., & Frew, E. J. (2013). Measuring preference-based quality of life in children aged 6-7 years: a comparison of the performance of the CHU-9D and EQ-5D-Y-the WAVES Pilot Study. *Quality of Life Research*, *22*(1), 173-183. doi: 10.1007/s11136-012-0119-5
- Chen, G., Flynn, T., Stevens, K., Brazier, J., Huynh, E., Sawyer, M., . . . Ratcliffe, J. (2015). Assessing the Health-Related Quality of Life of Australian Adolescents: An Empirical Comparison of the Child Health Utility 9D and EQ-5D-Y Instruments. *Value in Health*, *18*(4), 432-438. doi: 10.1016/j.jval.2015.02.014
- Crawley, E. M., Gaunt, D. M., Garfield, K., Hollingworth, W., Sterne, J. A. C., Beasant, L., . . . Montgomery, A. A. (2018). Clinical and cost-effectiveness of the Lightning Process in addition to specialist medical care for paediatric chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood*, *103*(2), 155-+. doi: 10.1136/archdischild-2017-313375
- Creswell, C., Violato, M., Fairbanks, H., White, E., Parkinson, M., Abitabile, G., . . . Cooper, P. J. (2017). Clinical outcomes and cost-effectiveness of brief guided parent-delivered cognitive behavioural therapy and solution-focused brief therapy for treatment of childhood anxiety disorders: a randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry*, *4*(7), 529-539. doi: 10.1016/S2215-0366(17)30149-9
- Domellof, E., Hedlund, L., & Odman, P. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county. *Quality of Life Research*, *23*(6), 1877-1882. doi: 10.1007/s11136-013-0613-4
- Eidt-Koch, D., Mittendorf, T., & Greiner, W. (2009). Cross-sectional validity of the EQ-5D-Y as a generic health outcome instrument in children and adolescents with cystic fibrosis in Germany. *BMC Pediatr*, *9*. doi: Artn 55. 10.1186/1471-2431-9-55
- Eriksson, M., Jylli, L., Villard, L., Kroksmark, A. K., & Bartonek, A. (2018). Health-related quality of life and orthosis use in a Swedish population with arthrogyposis. *Prosthetics and Orthotics International*, *42*(4), 402-409. doi: 10.1177/0309364618774059
- Gaitan-Lopez, D. F., Correa-Bautista, J. E., Vinaccia, S., & Ramirez-Velez, R. (2017). Self-report health-related quality of life among children and adolescents from Bogota, Colombia. The FUPRECOL study. *Colombia Medica*, *48*(1), 12-18.
- Gusi, N., Perez-Sousa, M. A., Gozalo-Delgado, M., & Olivares, P. R. (2014). Validity and reliability of the spanish EQ-5D-Y proxy version. *Anales De Pediatría*, *81*(4), 212-219. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.11.028
- Haessler, F., Gaese, F., Huss, M., Kretschmar, C., Brinkman, M., Peters, H., . . . Pittrow, D. (2016). Characterization, treatment patterns, and patient-related outcomes of patients with Fragile X syndrome in Germany: final results of the observational EXPLAIN-FXS study. *Bmc Psychiatry*, *16*. doi: Artn 318. 10.1186/S12888-016-1020-5
- Herngren, B., Stenmarker, M., & Enskar, K. (2017). Barnhoft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient Rep Outcomes*, *1*(1), 16. doi: 10.1186/s41687-017-0024-3
- Herngren, B., Stenmarker, M., Enskar, K., & Hagglund, G. (2018). Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *Journal of Childrens Orthopaedics*, *12*(5), 434-443. doi: 10.1302/1863-2548.12.180067
- Holden, S., Rathleff, M. S., Roos, E. M., Jensen, M. B., Pourbordbari, N., & Graven-Nielsen, T. (2018). Pain patterns during adolescence can be grouped into four pain classes with distinct profiles: A study on a population based cohort of 2953 adolescents. *European Journal of Pain*, *22*(4), 793-799. doi: 10.1002/ejp.1165

- Hsu, C. N., Lin, H. W., Pickard, A. S., & Tain, Y. L. (2018). EQ-5D-Y for the assessment of health-related quality of life among Taiwanese youth with mild-to-moderate chronic kidney disease. *Int J Qual Health Care*, 30(4), 298-305. doi: 10.1093/intqhc/mzy011
- Jago, R., Edwards, M. J., Sebire, S. J., Tomkinson, K., Bird, E. L., Banfield, K., . . . Blair, P. S. (2015). Effect and cost of an after-school dance programme on the physical activity of 11-12 year old girls: The Bristol Girls Dance Project, a school-based cluster randomised controlled trial. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 12. doi: Artn 128. Doi 10.1186/S12966-015-0289-Y
- Jelsma, J. (2010). A comparison of the performance of the EQ-5D and the EQ-5D-Y Health-Related Quality of Life instruments in South African children. *International Journal of Rehabilitation Research*, 33(2), 172-177. doi: 10.1097/MRR.0b013e32832832bb0f7
- Jelsma, J., & Ramma, L. (2010). How do children at special schools and their parents perceive their HRQoL compared to children at open schools? *Health Qual Life Outcomes*, 8. doi: Artn 72. 10.1186/1477-7525-8-72
- Kennedy, I. T. R., Van Hoek, A. J., Ribeiro, S., Christensen, H., Edmunds, J., Ramsay, M. E., & Ladhani, S. N. (2017). Short-term changes in the health state of children with group B meningococcal disease: A prospective, national cohort study. *PLoS One*, 12(5). doi: ARTN e0177082. 10.1371/journal.pone.0177082
- Kesztyus, D., Schreiber, A., Kobel, S., Wartha, O., Kesztyus, T., Kilian, R., . . . Study group "Join the Healthy Boat - Primary, S. (2014). Illness and determinants of health-related quality of life in a cross-sectional sample of schoolchildren in different weight categories. *Ger Med Sci*, 12, Doc04. doi: 10.3205/000189
- Kesztyus, D., Wirt, T., Kobel, S., Schreiber, A., Kettner, S., Dreyhaupt, J., . . . Boot-Grundsich, K. M. D. G. (2013). Is central obesity associated with poorer health and health-related quality of life in primary school children? Cross-sectional results from the Baden-Württemberg Study. *Bmc Public Health*, 13. doi: Artn 260. 10.1186/1471-2458-13-260
- Kim, S. K., Jo, M. W., & Kim, S. H. (2017). A cross sectional survey on health-related quality of life of elementary school students using the Korean version of the EQ-5D-Y. *Peerj*, 5. doi: Artn E3115. 10.7717/Peerj.3115
- Kim, S. K., Jo, M. W., & Kim, S. H. (2018). Health-related quality of life by allergy symptoms in elementary school students. *Health Qual Life Outcomes*, 16. doi: ARTN 93. 10.1186/s12955-018-0922-y
- Kodra, Y., Cavazza, M., Schieppati, A., De Santis, M., Armeni, P., Arcieri, R., . . . Taruscio, D. (2014). The social burden and quality of life of patients with haemophilia in Italy. *Blood Transfus*, 12 Suppl 3, s567-575. doi: 10.2450/2014.0042-14s
- Lenhard, F., Ssegonja, R., Andersson, E., Feldman, I., Ruck, C., Mataix-Cols, D., & Serlachius, E. (2017). Cost-effectiveness of therapist-guided internet-delivered cognitive behaviour therapy for paediatric obsessive-compulsive disorder: results from a randomised controlled trial. *Bmj Open*, 7(5). doi: ARTN e015246. 10.1136/bmjopen-2016-015246
- Lereya, S. T., Humphrey, N., Patalay, P., Wolpert, M., Bohnke, J. R., Macdougall, A., & Deighton, J. (2016). The student resilience survey: psychometric validation and associations with mental health. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 10. doi: ARTN 44. 10.1186/s13034-016-0132-5
- McMartin, S. E., Willows, N. D., Colman, I., Ohinmaa, A., Storey, K., & Veugelers, P. J. (2013). Diet Quality and Feelings of Worry, Sadness or Unhappiness in Canadian Children. *Canadian Journal of Public Health-Revue Canadienne De Sante Publique*, 104(4), E322-E326. doi: Doi 10.17269/Cjph.104.3845
- Murillo, M., Bel, J., Perez, J., Corripio, R., Carreras, G., Herrero, X., . . . Rajmil, L. (2017). Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatr*, 17(1), 16. doi: 10.1186/s12887-017-0788-x
- Nordyke, K., Norstrom, F., Lindholm, L., Carlsson, A., Danielsson, L., Emmelin, M., . . . Ivarsson, A. (2011). Health-related quality-of-life in children with coeliac disease, measured prior to receiving their diagnosis through screening. *Journal of Medical Screening*, 18(4), 187-192. doi: 10.1258/jms.2011.011081
- Nordyke, K., Norstrom, F., Lindholm, L., Stenlund, H., Rosen, A., & Ivarsson, A. (2013). Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *Bmc Public Health*, 13. doi: Artn 142. 10.1186/1471-2458-13-142
- Oluboyede, Y., Tubeuf, S., & McCabe, C. (2013). Measuring health outcomes of adolescents: report from a pilot study. *European Journal of Health Economics*, 14(1), 11-19. doi: 10.1007/s10198-011-0340-0
- Ortqvist, M., Iversen, M. D., Janarv, P. M., Brostrom, E. W., & Roos, E. M. (2014). Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) in children with knee disorders. *Br J Sports Med*, 48(19), 1437-1446. doi: 10.1136/bjsports-2013-093164
- Otto, C., Barthel, D., Klasen, F., Nolte, S., Rose, M., Meyrose, A. K., . . . Ravens-Sieberer, U. (2018). Predictors of self-reported health-related quality of life according to the EQ-5D-Y in chronically ill children and adolescents with asthma, diabetes, and juvenile arthritis: longitudinal results. *Quality of Life Research*, 27(4), 879-890. doi: 10.1007/s11136-017-1753-8
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., . . . Sonuga-Barke, E. J. S. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(11), 1217-1231. doi: 10.1007/s00787-016-0841-6
- Perez-Sousa, M. A., Olivares, P. R., Escobar-Alvarez, J. A., Parraca, J. A., & Gusi, N. (2018). Fitness as mediator between weight status and dimensions of health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes*, 16. doi: Artn 155. 10.1186/S12955-018-0981-0
- Perez-Sousa, M. A., Olivares, P. R., Garcia-Hermoso, A., & Gusi, N. (2018). Does anthropometric and fitness parameters mediate the effect of exercise on the HRQoL of overweight and obese children/adolescents? *Quality of Life Research*, 27(9), 2305-2312. doi: 10.1007/s11136-018-1893-5
- Perez Sousa, M. A., Olivares Sanchez-Toledo, P. R., & Gusi Fuerte, N. (2017). Parent-child discrepancy in the assessment of health-related quality of life using the EQ-5D-Y questionnaire. *Arch Argent Pediatr*, 115(6), 541-546. doi: 10.5546/aap.2017.eng.541
- Petracci, E., & Cavrini, G. (2013). The effect of weight status, lifestyle, and body image perception on health-related quality of life in children: a quantile approach. *Quality of Life Research*, 22(9), 2607-2615. doi: 10.1007/s11136-013-0358-0
- Rathleff, M. S., Roos, E. M., Olesen, J. L., & Rasmussen, S. (2013). High prevalence of daily and multi-site pain—a cross-sectional population-based study among 3000 Danish adolescents. *BMC Pediatr*, 13, 191. doi: 10.1186/1471-2431-13-191

- Rathleff, M. S., Rathleff, C. R., Holden, S., Thorborg, K., Olesen, J., L. (2018). Exercise therapy, patient education, and patellar taping in the treatment of adolescents with patellofemoral pain: a prospective pilot study with 6 months follow-up. *Pilot Feasibility Stud*, 13;4:73. doi: 10.1186/s40814-017-0227-7.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burstrom, K., Cavrini, G., . . . 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. doi: 10.1007/s11136-010-9649-x
- Robles, N., Rajmil, L., Rodriguez-Arjona, D., Azuara, M., Codina, F., Raat, H., . . . Herdman, M. (2015). Development of the web-based Spanish and Catalan versions of the Euroqol 5D-Y (EQ-5D-Y) and comparison of results with the paper version. *Health Qual Life Outcomes*, 13. doi: ARTN 72. 10.1186/s12955-015-0271-z
- Saavedra, J. M., Escalante, Y., Dominguez, A. M., Garcia-Hermoso, A., & Hernandez-Mocholi, M. A. (2014). Prediction of correlates of daily physical activity in Spanish children aged 8-9 years. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 24(3), E213-E219. doi: 10.1111/sms.12144
- Sayal, K., Taylor, J. A., Valentine, A., Guo, B., Sampson, C. J., Sellman, E., . . . Daley, D. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of a brief school-based group programme for parents of children at risk of ADHD: a cluster randomised controlled trial. *Child Care Health and Development*, 42(4), 521-533. doi: 10.1111/cch.12349
- Scalone, L., Tomasetto, C., Matteucci, M. C., Selli, P., Broccoli, S., Pacelli, B., Cavrini, G. (2011). Assessing quality of life in children and adolescents: development and validation of the Italian version of the EQ-5D-Y. *Italian Journal of Public Health*, 8(4):331-341. doi: 10.2427/5679.
- Scott, D., Ferguson, G. D., & Jelsma, J. (2017). The use of the EQ-5D-Y health related quality of life outcome measure in children in the Western Cape, South Africa: psychometric properties, feasibility and usefulness - a longitudinal, analytical study. *Health Qual Life Outcomes*, 15. doi: ARTN 12. 10.1186/s12955-017-0590-3
- Sierwald, I., John, M. T., Sagheri, D., Neuschulz, J., Schuler, E., Splieth, C., . . . Reissmann, D. R. (2016). The German 19-item version of the Child Oral Health Impact Profile: translation and psychometric properties. *Clinical Oral Investigations*, 20(2), 301-313. doi: 10.1007/s00784-015-1503-7
- Thorrington, D., Ramsay, M., van Hoek, A. J., Edmunds, W. J., Vivancos, R., Bukasa, A., & Eames, K. (2014). The Effect of Measles on Health-Related Quality of Life: A Patient-Based Survey. *Plos One*, 9(9). doi: ARTN e105153. 10.1371/journal.pone.0105153
- van Summeren, J. J. G. T., Klunder, J. W., Holtman, G. A., Kollen, B. J., Berger, M. Y., & Dekker, J. H. (2018). Parent-child Agreement on Health-Related Quality of Life in Children With Functional Constipation in Primary Care. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 67(6), 726-731. doi: 10.1097/Mpg.0000000000002124
- Velleman, S., Collin, S. M., Beasant, L., & Crawley, E. (2016). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients: A mixed-methods study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(4), 618-633. doi: 10.1177/1359104515602373
- Verstraete, J., Ramma, L., & Jelsma, J. (2018). Influence of the child's perceived general health on the primary caregiver's health status. *Health Qual Life Outcomes*, 16. doi: ArtN 8. 10.1186/S12955-018-0840-Z
- Wijnen, B. F. M., de Kinderen, R. J. A., Lambrechts, D. A. J. E., Postular, D., Aldenkamp, A. P., Majoie, M. H. J. M., & Evers, S. M. A. A. (2017). Long-term clinical outcomes and economic evaluation of the ketogenic diet versus care as usual in children and adolescents with intractable epilepsy. *Epilepsy Research*, 132, 91-99. doi: 10.1016/j.epilepsyres.2017.03.002
- Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burstrom, K., Cavrini, G., Devlin, N., . . . Ravens-Sieberer, U. (2010). Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research*, 19(6), 875-886. doi: 10.1007/s11136-010-9648-y
- Wolstenholme, J. L., Bargo, D., Wang, K., Harnden, A., Raisanen, U., & Abel, L. (2018). Preference-based measures to obtain health state utility values for use in economic evaluations with child-based populations: a review and UK-based focus group assessment of patient and parent choices. *Quality of Life Research*, 27(7), 1769-1780. doi: 10.1007/s11136-018-1831-6
- Wright, B., Tindall, L., Littlewood, E., Allgar, V., Abeles, P., Trepel, D., & Ali, S. (2017). Computerised cognitive-behavioural therapy for depression in adolescents: feasibility results and 4-month outcomes of a UK randomised controlled trial. *Bmj Open*, 7(1). doi: ARTN e012834. 10.1136/bmjopen-2016-012834
- Wu, X. Y., Ohinmaa, A., Johnson, J. A., & Veugelers, P. J. (2014). Assessment of children's own health status using visual analogue scale and descriptive system of the EQ-5D-Y: linkage between two systems. *Quality of Life Research*, 23(2), 393-402. doi: 10.1007/s11136-013-0479-5
- Wu, X. Y., Ohinmaa, A., & Veugelers, P. J. (2010). Sociodemographic and neighbourhood determinants of health-related quality of life among grade-five students in Canada. *Quality of Life Research*, 19(7), 969-976. doi: 10.1007/s11136-010-9663-z
- Wu, X. Y., Ohinmaa, A., & Veugelers, P. J. (2012). Diet quality, physical activity, body weight and health-related quality of life among grade 5 students in Canada. *Public Health Nutrition*, 15(1), 75-81. doi: 10.1017/S1368980011002412
- Ziampra, E., Damigos, D., Saridi, M. (2015). Affected Daily Activities of Hospitalized Children and Teenagers with Headache. *International Journal of Caring Sciences*, 8(1):177.

Referenser

- Appleby, J., Devlin, N., Parkin, D. (2016). Using patient reported outcomes to improve health care. Chichester: Wiley.
- 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.
- 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 (2020). <http://www.euroqol.org/>.
- Fayers, PM., Machin, D. Quality of life - The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 3 ed. Chichester: Wiley. 2016.
- Kane, RL., Radosevich, DM. (2011). Conducting health outcomes research. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Kreimeier, S., Åström, M., Burström K., Egmar, AC., Gusi, N., Herdman, M., Kind, P., Perez-Sousa, MA., Greiner, W. (2019). EQ-5D-Y-5L: developing a revised EQ-5D-Y with increased response categories. *Quality of Life Research*, 28(7):1951-61.
- Rabin, R., de Charro, F. (2001). EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33:337-43.
- Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Gavriani, 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., Egmar, AC., Burström, K. (2016). EQ-5D-xL-Y – ett utvecklingsarbete av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y. SLSO/CHIS & Karolinska Institutet, Rapport 2016.
- Åström, M., Persson, C., Lindén-Boström, M., Rolfson, O., Burström, K. (2018). Population health status based on the EQ-5D-Y-3L among adolescents in Sweden: Results by sociodemographic factors and self-reported comorbidity. *Quality of Life Research*, 27(11):2859-71.
- Åström, M., Ryding, S., Cleland, N., Burström, K. (2019). Användning av EQ-5D-Y-5L inom barn- och ungdomspsykiatriens slutenvård. SLSO/CHIS & Karolinska Institutet, Rapport 2019:1.
- Åström, M., Burström, K. (2020). Patienters uppfattning och tankar om EQ-5D-Y-5L – en studie inom barn- och ungdomspsykiatri. SLSO/CHIS & Karolinska Institutet, Rapport 2020:2.

