

## Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning (CHIS)

Rapportens författare:

Mimmi Åström, doktorand i hälsoekonomi, KI/CHIS och Kristina Burström, docent i hälsoekonomi, KI/CHIS

### **Patienters uppfattning och tankar om EQ-5D-Y-5L: en studie inom barn- och ungdomspsykiatrisk slutenvård**

#### Patientperspektivet

Patientperspektivet är väsentligt vid utvärdering av behandlingseffekt inom hälso- och sjukvården. Inom vuxenpsykiatrisk slutenvård i Region Stockholm används det generella, dvs det är inte sjukdomsspecifikt, hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D vid in- och utskrivning för att mäta hälsa genom att fånga patientens perspektiv.

#### EQ-5D-Y-5L

EQ-5D-Y-5L är en version för barn och ungdomar som mäter självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet från åtta års ålder. Det består av två delar: ett beskrivande frågeformulär och en visuell analog skala (EQ VAS) (1). I det beskrivande frågeformuläret rapporterar 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*. Varje dimension har fem svarsalternativ (allvarlighetsgrader/svårighetsgrader): *inte, lite, ganska, väldigt, extremt/kan inte*.

EQ VAS är en skala mellan 0 (den sämsta hälsa du kan tänka dig) – 100 (den bästa hälsa du kan tänka dig) där barnet/ungdomen själv får skatta sin hälsa. EQ-5D-Y-5L togs fram för att vara känsligare än versionen med tre svarsalternativ EQ-5D-Y-3L (2).

#### Testning av frågeformulär

Förutom att testa ett instruments psykometriska egenskaper (t.ex. validitet och reliabilitet) är det viktigt att ta reda på om ett frågeformulär kan mäta hälsoutfall som har betydelse för olika patientgrupper samt hur patienter uppfattar frågorna. Detta kan göras i kvalitativ forskning till exempel genom frågor med öppna svar.

#### EQ-5D-Y-5L inom BUPs slutenvård

Vi har i en tidigare vetenskaplig studie (3) undersökt hur patienter inom barn- och ungdomspsykiatri (BUPs) slutenvård själva rapporterar sin hälsa och även presenterat resultatet i en tidigare rapport (4). Den här rapporten baseras på den del av studien där

vi tog reda på hur patienterna uppfattade att det var att besvara livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y-5L och vilka tankar de hade när de svarade (5). Vi undersökte godtagbarheten (acceptability) av de fem hälsodimensionerna och EQ VAS bland patienterna inom BUPs slutenvård genom att ställa frågor med förutbestämda svarsalternativ och öppna frågor.

#### Data och metod

Data samlades in genom att patienterna besvarade en enkät med EQ-5D-Y-5L, frågeformuläret Styrkor och Svagheter (SDQ) som används för att mäta psykisk hälsa, samt en fråga om allmän självskattad hälsa. I direkt anslutning ställdes följdfrågor om patientens uppfattning och tankar om hälsodimensionerna i EQ-5D-Y-5L och om EQ VAS. Frågorna hade dels svarsalternativ som var bestämda på förhand (en sk Likert-skala med fem svarsalternativ) och dels frågor med öppna svar för att möjliggöra en mer resonerande ansats. Dessa svar analyserades genom en innehållsanalys.

Innan patienter tillfrågades om att delta i studien gjorde hälso- och sjukvårdspersonal en bedömning om patienten kunde delta. Patienter med svår kognitiv funktionsnedsättning eller akut psykos exkluderades. Informerat skriftligt samtycke erhöles från deltagare och i det fall att patienten var under 15 år, även samtycke från föräldrar/vårdnadshavare. Inklusionskriterier var att vara åtta år eller äldre (den yngsta var dock 13 år), ha kunskap i svenska språket och ha varit inskriven på BUPs akutmottagning för observation under natten eller vid BUPs slutenvårdsavdelningar.

Totalt deltog 52 patienter mellan 13–17 år. De flesta (73%) av patienterna besvarade enkäten på akutmottagningen medan övriga svarade på enkäten vid slutenvårdsavdelningarna. Tre fjärdedelar av patienterna rapporterade att de haft psykisk ohälsa i mer än ett år när de besvarade enkäten och över hälften hade en samsjuklighet.

## Patienterna kunde beskriva sin hälsa på ett meningsfullt sätt med de fem hälsodimensionerna och med EQ VAS

Majoriteten (75%) av deltagarna (se tabellen) tyckte att det var lätt eller mycket lätt att förstå frågorna och att de med hälsodimensionerna ('kunna röra sig', 'ta hand om sig själv', 'göra vanliga aktiviteter', 'ha ont eller besvär' och 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig') bra eller mycket bra kunde beskriva sin hälsa (53%), samtidigt svarade 18% dåligt på den frågan. Det var lätt, ansåg 69%, att välja det alternativ bland de fem allvarlighetsgraderna i respektive dimension som passade för att beskriva sin hälsa. Det var lätt, svarade 54%, att sätta ett kryss på EQ VAS som visade hur de mår. Ingen deltagare svarade mycket svårt eller mycket dåligt på någon av frågorna.

### Procentuell fördelning av patienternas svar för frågorna med förutbestämda svarsalternativ

Frågor	Mycket lätt	Lätt	Varken lätt/svårt	Svårt	Mycket svårt	
	Mycket bra	Bra	Varken bra/dåligt	Dåligt	Mycket dåligt	
Hur lätt/svårt var det för dig att förstå frågorna?	42%	33%		21%	4%	0%
I frågeformuläret fanns det olika områden som handlar din hälsa. De var 'kunna röra sig', 'ta hand om sig själv', 'göra vanliga aktiviteter', 'ha ont eller besvär' och 'känna sig orolig, ledsen eller olycklig'. Hur bra/dåligt tycker du att du kan beskriva din hälsa (hur du mår) med de här områdena?	10%	43%		29%	18%	0%
I frågeformuläret fanns det även fem olika svarsalternativ för varje fråga; 'inte svårt', 'lite svårt', 'ganska svårt', 'våldigt svårt' och 'kan inte' eller 'inte ont/orolig', 'lite ont/orolig', 'ganska ont/orolig', 'våldigt ont/orolig' och 'extremt ont/orolig'. Hur lätt/svårt var det att välja ett alternativ som passade för att beskriva din hälsa?	23%	46%		21%	10%	0%
Du satte även ett X på skalan som går mellan 0-100. Hur lätt/svårt var det att sätta ett kryss på skalan som visar hur du mår?	27%	27%		31%	14%	0%

Källa: Krig S, Åström M, Kulane A, Burström K, 2020 (5)

## De öppna frågorna resulterade i tre teman

Resultatet av innehållsanalysen gav tre teman för det beskrivande frågeformuläret EQ-5D-Y-5L och EQ VAS: det generiska innehållet; design och ordalydelse; självrapportering.

### Generiskt innehåll

I det första temat framkom att patienterna tyckte att det var relevant att den fysiska dimensionen av hälsa inkluderad i frågeformuläret.

Patienterna framhöll att frågor om rörlighet och att ta hand om sig själv kan visa på svårighetsgraden av den psykiatriska sjukdomen och att psykisk ohälsa påverkar fysisk hälsa. Det fanns också patienter som saknade frågor som särskilt relaterade till symptom på psykiatriska sjukdomar eller andra psykologiska och psykosociala aspekter.

### Design och ordalydelse

Det andra temat om design och ordalydelse visade att den enkla designen var bra, men också mindre bra ansåg någon eftersom frågeformuläret kunde uppfattas som alltför kort. Att EQ VAS gick från 0–100 uppfattades som bra och att man med skalan kunde uttrycka känslor kring sin hälsa.

### Självrapportering

Det tredje temat om patienternas självrapportering av sin hälsa med de fem dimensionerna och EQ VAS visade att många tyckte att det var lätt, men också att några ansåg att det var svårt att beskriva sin hälsa med detta instrument. EQ VAS fylls i med tankar om olika emotionella tillstånd vid tidpunkten för ifyllandet och patienterna hade tankar om olika dimensioner av hälsa.

### Slutsats

Patienterna fann det meningsfullt att självrapportera sin hälsa med EQ-5D-Y-5L instrumentet. Inkluderingen av en fysisk hälsodimension i frågeformuläret var positivt i denna patientgrupp. För den här gruppen kan både ett generiskt instrument som inkluderar olika dimensioner av hälsa och ett sjukdomsspecifikt instrument vara värdefullt.

## Hälso- och sjukvårdsförvaltningens och klinikens nytta

Studien bidrar med kunskap om att EQ-5D-Y-5L kan mäta hälsoutfall som har betydelse för patienter inom BUPs slutenvård. Att använda ett generellt mått, såsom EQ-5D-Y-5L, möjliggör jämförelse av hälsa mellan patientgrupper men också jämförelser med den generella befolkningen (6). Initiala resultat visar att EQ-5D-Y-5L kan användas på BUP för att ta reda på hur barn och ungdomar själva skattar sin hälsa. Denna studie stödjer Region Stockholms arbete med patientrapporterade hälsomått och att sätta patienten i centrum genom att fånga patientens perspektiv.

Referenser 1. Kreimeier S, Åström M, Burström K, et al. (2019). EQ-5D-Y-5L: developing a revised EQ-5D-Y with increased response categories. Quality of Life Research. 2. Burström K, et al. (2010). A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument — the development process. European Journal of Public Health. 3. Åström M, Krig S, Ryding S, Cleland N, Rolfson O, Burström K. (2020). EQ-5D-Y-5L as a Patient-Reported Outcome Measure in psychiatric inpatient care for children and adolescents. Health and Quality of Life Outcomes. 4. Åström M, Ryding S, Cleland N, Burström K. (2019). Användning av EQ-5D-Y-5L inom barn- och ungdomspsykiatriens slutenvård. Stockholm: Karolinska Institutet, Institutionen LIME, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering och Region Stockholm, SLSO, Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning. Rapport 2019:1. 5. Krig S, Åström M, Kulane A, Burström K. (2020). Acceptability of the health-related quality of life instrument EQ-5D-Y-5L among patients in child and adolescents psychiatric inpatient care. Acta Paediatrica. 6. 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.

Rapporten har tagits fram inom forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering vid Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Institutionen LIME vid KI inom Hälso- och sjukvårdsförvaltningens uppdrag Patientrapporterade hälsomått – hälsorelaterad livskvalitet till CHIS/SLSO.

#### Vill du ha mer information om vårt arbete?

Kontakta Mimmi Åström på [mimmi.astrom@ki.se](mailto:mimmi.astrom@ki.se) eller besök webb-sidorna: <https://ki.se/lime/halsomatt-och-ekonomisk-utvardering> <https://www.slsosll.se/forskning-och-utveckling/centrum-for-halsoekonomi-informatik-och-sjukvardsforskning/>