

Utveckling av EQ-5D-Y

– en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D

Karolinska Institutets folkhälsoakademi

2010:22

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**

Karolinska Institutets folkhälsoakademi (KFA) etablerades den 1 januari 2009 i samband med att Stockholms läns landstings Centrum för folkhälsa gick över till Karolinska Institutet (KI).

KFA bedriver folkhälsovetenskaplig forskning och utbildning samt strategiskt och praktiskt folkhälsoarbete på regional och nationell nivå. En grundtanke är att praktik och teori ska stimulera varandra och ge synergieffekter, till nytta för vården och befolkningen. KFA ska vara en plattform för utveckling av metoder och redskap samt för en bred implementering av åtgärder för att förbättra befolkningens hälsa.

Målet är att vara ett regionalt, nationellt och internationellt kunskapsnav som förstärker de folkhälsovetenskapliga inslagen i medicinsk utbildning och forskning samt i det strategiska och praktiska folkhälsoarbetet. Visionen är att ha en sådan ämnesmässig bredd och kvalitet att KFA räknas till en av de främsta folkhälsoakademierna i världen.

KFA:s långsiktiga arbete leds av styrelse och en föreståndare som samordnar, stimulerar och utvecklar folkhälsovetenskapen vid KI, i samverkan med KI:s övriga beslutande organ. Stockholms läns landsting beställer stora delar av sitt folkhälsoarbete från Karolinska Institutets folkhälsoakademi.

Rapporten har framställts inom Karolinska Institutets folkhälsoakademi på uppdrag av Stockholms läns landsting och ingår i det hälsoekonomiska uppdraget.

Författarna kommer från institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME) och från institutionen för folkhälsovetenskap (FHV) vid Karolinska Institutet, samt från Röda korsets högskola och från Sachsska barnsjukhuset.

Författare:

Kristina Burström, med. dr., MPH, senior forskare i hälsoekonomi (LIME)

Ann-Charlotte Egmar, med. dr., leg. sjuksköterska (FHV, Röda korsets högskola)

Sun Sun, doktorand i hälsoekonomi (LIME)

Margareta Eriksson, barnsjuksköterska (Sachsska barnsjukhuset)

Magnus Svartengren, professor, leg. läkare (FHV)

ISBN: 978-91-86313-51-7

Karolinska Institutets folkhälsoakademi
171 77 Stockholm

E-post: info@kfa.ki.se

Telefon: 08-524 800 00

www.ki.se/kfa

Rapporten kan beställas/laddas ner från
Folkhälsoguiden, www.folkhalsoguiden.se

Förord

Föreliggande rapport har framställts inom Karolinska Institutets folkhälsoakademi på uppdrag av Stockholms läns landsting och ingår i det hälsoekonomiska uppdraget. I Stockholms läns landsting har ett flertal studier med olika fokus och med olika indikatorer gjorts om barns och ungdomars hälsa. I den vuxna befolkningen görs motsvarande studier av hälsa, också med mätningar av hälsorelaterad livskvalitet, vilket blir alltmer relevant eftersom livslängden ökar och fler lever med kroniska sjukdomar. Hälsorelaterad livskvalitet beskriver hälsan i flera aspekter eller dimensioner: fysiskt, socialt och psykiskt. Det finns ett växande intresse för att studera hälsorelaterad livskvalitet också bland barn och ungdomar. EQ-5D mäter hälsorelaterad livskvalitet och är framtaget för användning i den vuxna befolkningen och används i olika sammanhang inom Stockholms läns landsting. I denna rapport beskrivs processen kring utvecklingen av EQ-5D-Y (Youth), en barnvänlig version av EQ-5D. Rapporten beskriver svenska och internationella studier som visar på möjligheter och utmaningar att anpassa ett instrument framtaget för vuxna till att inkludera också barn och ungdomar i mätning av hälsorelaterad livskvalitet.

Rapporten är utförd på uppdrag av HSN-förvaltningen. Författarna står själva för innehåll och slutsatser.

Stockholm i december 2010



Catharina Barkman
Utvecklingschef
Hälsa- och sjukvårdsnämndens förvaltning
Stockholms läns landsting

Sammanfattning

I rapporten beskrivs processen med att utveckla EQ-5D-Y (Youth), en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Processen visar på möjligheterna att anpassa existerande livskvalitetsinstrument framtagna för användning bland vuxna till att bli barnvänliga och användbara bland yngre. Utvecklingsarbetet har bedrivits i en multidisciplinär miljö med deltagare med samlad erfarenhet från livskvalitetsforskning samt specifika kunskaper i bland annat omvårdnad, barnhälsovård, barnpsykologi, medicin, folkhälsovetenskap, hälsoekonomi, statistik, idrottsvetenskap och rehabiliteringsvetenskap. Arbetet med att utveckla en svensk barnvänlig pilotversion av EQ-5D har bedrivits i en svensk arbetsgrupp och författarna till denna rapport kommer från Karolinska Institutet, Röda korsets högskola och Sachsska barnsjukhuset. Det fortsatta arbetet med att utveckla EQ-5D-Y, en barnvänlig version på engelska, har genomförts i en internationell studie med deltagare från England, Italien, Nederländerna, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland. Utvecklingsarbetet finns publicerat i fyra vetenskapliga artiklar.

Sammanfattningsvis visade studierna på användbarheten av en barnvänlig version av EQ-5D. Utvecklingen av den svenska pilotversionen av EQ-5D beskrivs i rapporten, likaså att validitetstestning av pilotversionen i en medicinsk hälsoundersökning visade att instrumentet diskriminerade mellan grupper som förväntades ha olika hälsa. I det internationella projektet testades användbarhet, reliabilitet och validitet av EQ-5D-Y. Resultatet visade att EQ-5D-Y kunde förstås av barn i olika länder.

Vuxenversionen och barnversionen utgår från samma hälsodimensioner och möjliggör insamlande av liknande data, men versionerna är dock inte utbytbara. Valet av instrument, vuxen- eller barnversion, beror bland annat på studiedesign, åldersgrupper som inkluderas, frågeställning etc.

De resultat som presenteras från utvecklingsarbetet har samlats in specifikt för detta ändamål och är inte normdata för barn. I framtida studier bör olika sätt att samla in data studeras och olika studiedesign användas. Studier bör också göras i grupper med fler sjuka barn, och med olika sjukdomar. Olika åldersgrupper bör närmare studeras. Utvecklingsarbetet har visat på möjligheter och utmaningar med att anpassa existerande livskvalitetsinstrument till att också omfatta barn och ungdomar.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
1.1	RAPPORTENS SYFTE	2
1.2	ARBETSGRUPP	2
1.3	RAPPORTENS DISPOSITION	3
2	BAKGRUND	4
2.1	EQ-5D	4
2.2	ANVÄNDNING AV EQ-5D BLAND BARN	5
3	EN SVENSK BARNVÄNLIG PILOTVERSION AV EQ-5D – UTVECKLINGSARBETE	6
3.1	INLEDNING.....	6
3.2	ARBETSPROCESSEN.....	6
3.3	INKLUSIONSKRITERIER FÖR DELTAGANDE I INTERVJUERNA	7
3.4	RESULTAT.....	7
3.5	SAMMANFATTNING.....	11
4	VALIDITETSTESTNING AV DEN SVENSKA PILOTVERSIONEN	12
4.1	INLEDNING.....	12
4.2	MATERIAL, STUDIEDESIGN, DATAANALYSER	12
4.3	RESULTAT.....	13
4.4	SAMMANFATTNING.....	17
5	EN BARNVÄNLIG VERSION: EQ-5D-Y – UTVECKLINGSARBETE I EN INTERNATIONELL STUDIE.....	18
5.1	INLEDNING.....	18
5.2	METOD	18
5.3	RESULTAT.....	18
5.4	SAMMANFATTNING.....	19
6	VALIDITETSTESTNING AV EQ-5D-Y	20
6.1	INLEDNING.....	20
6.2	MATERIAL OCH METOD.....	20
6.3	RESULTAT.....	20
6.4	SAMMANFATTNING.....	23
7	DISKUSSION.....	24
8	REFERENSER.....	26
	APPENDIX	28

1 Inledning

Inom Stockholms läns landsting har ett flertal studier med olika fokus gjorts om barns och ungdomars hälsa. Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning har gett ut Barnrapporten 2009, en uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser. Data från barnavårdscentralerna presenteras i Barnhälsovård Årsrapport 2009. På Folkhälsoguiden finns projekt beskrivna som riktar sig till barn och ungdomar, samt flera rapporter och dokument att ladda ner. Ett antal rapporter som handlar om unga personer finns framtagna inom Karolinska Institutets folkhälsoakademi, exempelvis Barnen i folkhälsorapporter som sammanställer data avseende barn och ungas hälsa i Stockholms län. På nationell nivå finns också undersökningar som på olika sätt inkluderar barn och ungdomar till exempel Barnens Miljö- och Hälsoenkät 2003. De indikatorer som används för att mäta barns och ungas hälsa varierar mellan undersökningar beroende på bland annat syftet med studien men också på tillgången på data.

I den vuxna befolkningen görs motsvarande studier av hälsa, också med mätningar av hälsorelaterad livskvalitet. Det finns ett ökande intresse att studera hälsorelaterad livskvalitet också bland barn och ungdomar. Hälsorelaterad livskvalitet utgår från individen, hur personen själv uppfattar sin hälsa. Både så kallade generella eller globala och sjukdomsspecifika instrument har utvecklats för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i den vuxna befolkningen. Dessa beskriver hälsan i flera olika aspekter eller dimensioner. Hälsorelaterad livskvalitet representerar dimensioner av livskvalitet som direkt påverkar en individs hälsa: fysiska, psykiska och sociala aspekter såväl som generellt välbefinnande.

Ett generellt eller globalt instrument beskriver hälsan i dimensioner som är mer allmängiltiga oavsett sjukdom och möjliggör alltså jämförelser mellan olika områden, sjukdomar och interventioner, samt kan användas både i kliniska studier och i befolkningsstudier. Sjukdomsspecifika instrument har den fördelen att de fångar upp just de specifika aspekter som är viktiga för den aktuella sjukdomen, men kan inte användas i befolkningsstudier eller för att jämföra hälsoutfallet i olika sjukdomsgrupper. De två vanligaste generella livskvalitetsinstrumenten är EQ-5D och SF-36. I Stockholms läns landsting används EQ-5D på olika sätt inom hälso- och sjukvården. I Stockholms läns Folkhälsoenkäter har instrumentet inkluderats sedan 1998.

Mätning av barns hälsa kan göras antingen genom att fråga barnet självt eller genom att fråga någon annan som känner barnet väl, en s.k. proxy, oftast en förälder men även personer som vårdar barnet kan komma ifråga. Den lägre åldersgräns vid vilken barn skulle kunna förstå frågorna och dess mening och också svara adekvat är inte självklar och beror förutom på barnets mognad också på hur frågorna är ställda, dvs. på hur undersökningen är upplagd. Om barnet självt ska läsa frågor och svara krävs en viss nivå av läsförståelse, vilken varierar bland barn i samma ålder. Ett antal metodfrågor är relaterade till mätning av barns hälsa, som beskrivning och värdering av barns hälsa och själva studiedesignen. Vem som är bäst lämpad att värdera ett hälsotillstånd bland yngre kräver också eftertanke.

Ett flertal av de instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet bland barn är speciellt framtagna för att användas i de yngre åldersgrupperna. Ett annat sätt är att modifiera de instrument som används i den vuxna befolkningen för att de ska bli användbara även bland de yngre, vilket skulle möjliggöra insamlande av liknande data bland både barn, ungdomar och vuxna.

Även om EQ-5D är framtaget för användning i den vuxna befolkningen har studier visat på dess användbarhet även bland barn och ungdomar. I England visade Hennessy och Kind i en studie bland yngre på vikten av att språket är anpassat för åldersgruppen och att frågorna förstås och tolkas adekvat. Hennessy och Kind har därför modifierat den brittiska vuxenversionen av EQ-5D för att bli mer barnvänlig. Baserat på deras erfarenheter startade ett utvecklingsarbete att också modifiera den svenska versionen av EQ-5D till att bli barnvänlig.

1.1 Rapportens syfte

Syftet med föreliggande rapport är att beskriva processen kring utvecklingen av EQ-5D-Y (Youth), en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. I rapporten beskrivs framtagandet av en svensk pilotversion samt utvecklingen av EQ-5D-Y i en internationell studie.

1.2 Arbetsgrupp

Den svenska arbetsgruppen har bestått av:

Kristina Burström^{1,a}, med. dr., MPH, senior forskare i hälsoekonomi

Ann-Charlotte Egmar^{2,3,a}, med. dr., leg. sjuksköterska

Sun Sun^{1,a}, doktorand i hälsoekonomi

Margareta Eriksson⁴, leg. barnsjuksköterska

Anna Lugnér^{5,a}, PhD, hälsoekonom

Magnus Svartengren², professor, leg. läkare

¹ Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), medical management centre (MMC), Karolinska Institutet

² Institutionen för folkhälsovetenskap (FHV), avdelningen för arbets- och miljömedicin, Karolinska Institutet

³ Röda korsets högskola

⁴ Sachsska barnsjukhuset, Södersjukhuset

⁵ Centre for Infectious Disease and Control Netherlands (CIb), Epidemiology and Surveillance Unit (EPI), National Institute of Public Health and the Environment (RIVM), Nederländerna

^a Medlem i EuroQol Group

Vi vill tacka de barn och ungdomar som intervjuades i början av studien, de skolbarn som svarat på frågor där vi testade själva förståelsen av frågeformuläret, de barn som deltagit i den medicinska hälsoundersökningen och de barn som svarade på vår postenkät. Vi vill också tacka de föräldrar som stöttat detta utvecklingsarbete.

1.3 Rapportens disposition

Efter rapportens inledande första kapitel där syfte och den svenska arbetsgruppen beskrivs, samt bakgrunden i det andra kapitlet, presenteras i det tredje kapitlet utvecklingsarbetet av en svensk barnvänlig pilotversion av EQ-5D. I det fjärde kapitlet rapporteras resultat från en validitetstestning av denna pilotversion. I det femte kapitlet beskrivs utvecklingen av EQ-5D-Y inom ramen för en internationell studie. En första validitetstestning av EQ-5D-Y redovisas i det sjätte kapitlet. I det sjunde kapitlet diskuteras utvecklingsarbetet med att ta fram EQ-5D-Y, samt lyfts vissa frågor för fortsatt utveckling och validitetstestning i olika grupper fram. Det åttonde kapitlet innehåller referenser. I Appendix visas en svensk version av EQ-5D-Y.

2 Bakgrund

2.1 EQ-5D

EQ-5D är ett standardiserat instrument för att beskriva och mäta hälsorelaterad livskvalitet (hälsoutfall eller hälsostatus). Instrumentet är ett resultat av ett tvärvetenskapligt internationellt samarbete sedan 1987 mellan forskare från ett flertal discipliner, bl a medicin, psykologi och hälsoekonomi. EuroQol Group är den internationella multidisciplinära forskargrupp som ansvarar för framtagande, utveckling och användning av EQ-5D instrumentet. Det är numera översatt till fler än 100 olika språk och använt i kliniska studier såväl som i befolkningsstudier världen över. Instrumentet är ursprungligen framtaget för en vuxen befolkning, en pappersversion där individen själv besvarar frågorna om sin hälsa. Det finns även en svensk validerad s.k. proxyversion av instrumentet vilket innebär att i de fall en person inte själv kan svara på frågorna (exempelvis vid demens eller svår psykisk ohälsa) kan en närstående person svara i dennes ställe. Likaså finns en svensk validerad version att användas vid telefonintervjuer. Instrumentet kan distribueras via postenkät, i intervjusammanhang eller direkt till patienter på kliniker.

Själva mätinstrumentet EQ-5D består av tre delar: ett beskrivande frågeformulär där individen klassificerar sin hälsa i fem dimensioner och i tre allvarlighetsgrader; en så kallad visuell analog skala (EQ VAS); ett antal frågor om socioekonomisk och demografisk bakgrund. En individs hälsostatus kan utifrån detta beskrivas både som en självrapporterad hälsoprofil och som ett samlat hälsotillstånd uttryckt som livskvalitetsvikt $EQ-5D_{index}$ samt som självskattad hälsa EQ_{VAS} .

I det beskrivande frågeformuläret i EQ-5D klassificerar individen sin hälsa i fem dimensioner (*rörlighet; hygien; huvudsakliga aktiviteter; smärtor/besvär; oro/nedstämdhet*) och i tre allvarlighetsgrader (*inga problem; måttliga problem; svåra problem*). Individens svar på dessa frågor bildar en hälsoprofil som representerar dennes hälsostatus, ett specifikt hälsotillstånd. De fem frågorna med tre svarsalternativ ger totalt 243 ($3^5=243$) möjliga kombinationer. Vart och ett av dessa unika hälsotillstånd kan ges en specifik livskvalitetsvikt ($EQ-5D_{index}$). Dessa livskvalitetsvikter kan mätas med olika metoder och baseras på olika populationers värderingar för ett hälsotillstånd. Den mest använda studien är en brittisk studie som också ligger till grund för de livskvalitetsvikter som används i den vuxna befolkningen i Sverige. $EQ-5D_{index}$ -kan användas för beräkningar av s.k. kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs).

EQ VAS är en termometerliknande skala, med ändpunkterna *sämsta tänkbara hälsotillstånd* respektive *bästa tänkbara hälsotillstånd*. På EQ VAS ombeds individen markera den punkt på skalan, mellan 0 och 100, som motsvarar dennes nuvarande hälsotillstånd. Med EQ VAS kan individen alltså ge ett värde som svar på frågan om sitt nuvarande hälsotillstånd. Fördelen med VAS är enkelheten vid praktisk tillämpning och att den ger ett numeriskt värde på individens självskattade hälsa. Det bör påpekas att VAS inte direkt används för beräkningar av QALYs.

EQ-5D är copyrightskyddat, och användare ska registrera sin studie på EuroQol Groups hemsida www.euroqol.org där man också beställer instrumentet.

2.2 Användning av EQ-5D bland barn

Instrumentet är ursprungligen framtaget för vuxna men utvecklingsarbete har pågått för användning bland barn. Flera internationella studier har visat på användbarheten av EQ-5D även bland yngre. Hennessy och Kind påpekar i sin studie, där de modifierat den brittiska vuxenversionen, att om man använder hälsorelaterade livskvalitetsinstrument framtagna för den vuxna befolkningen bland barn är det inte säkert att resultatet kan tolkas på rätt sätt eftersom språket kanske inte förstås av barn och inte heller själva meningen med frågorna.

Också i Sverige finns det ett ökande intresse av att använda EQ-5D instrumentet i studier bland barn och ungdomar. I Barnens Miljö- och Hälsoenkät 2003 var en proxyversion av instrumentet inkluderad, där en förälder svarade på frågorna.

Användningen av vuxenversionen och olika mer barnvänliga versioner av EQ-5D har undersökts i ett flertal studier i olika länder. I Sverige togs en pilotversion av en barnvänlig version fram, vilken testades 2004 i en medicinsk hälsoundersökning bland barn som var 8 och 12 år. Den samlade erfarenheten från studier i olika länder gjorde att man 2006 bildade en forskargrupp med deltagare från England, Italien, Nederländerna, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland. Dessa utgjorde EQ Youth Task Force, en arbetsgrupp inom EuroQol Group. En barnvänlig version av EQ-5D på engelska utvecklades: EQ-5D-Y. Denna version översattes till flera språk och testades i en internationell studie i Tyskland, Italien, Sydafrika, Spanien och Sverige.

Resultatet från utvecklingsarbetet och validitetstestning av den svenska pilotversionen, samt resultat från den internationella studien, utveckling och validitetstestning av EQ-5D-Y finns publicerat i fyra vetenskapliga artiklar:

Burström K, Egmar A-C, Lugnér A, Eriksson M, Svartengren M. A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – the development process. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq037. (Epub ahead of print).

Burström K, Svartengren M, Egmar A-C. Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq042. (Epub ahead of print).

Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Greiner W, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Scalone L, Ravens-Sieberer U. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research* 2010;19(6):875-886.

Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Olivares PR, Scalone L, Greiner W. Feasibility, reliability and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research* 2010;19(6):887-897.

I föreliggande rapport sammanfattas denna process. Etiskt tillstånd för dessa studier har beviljats från regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (Dnr: 2009/1892-31).

I Appendix i föreliggande rapport visas EQ-5D-Y. Instrumentet är copyrightskyddat och varje potentiell användare ska registrera sin studie på hemsidan www.euroqol.org där man också beställer instrumentet.

3 En svensk barnvänlig pilotversion av EQ-5D – utvecklingsarbete

3.1 Inledning

I utvecklingsarbetet med att ta fram en barnvänlig version av det existerande instrumentet EQ-5D, vilket är framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland vuxna, undersökte vi både lingvistiska aspekter och förståelsen och tolkningen hos barn av hela uttryck och enskilda ord. Syftet med studien var att modifiera den svenska vuxenversionen så att det skulle kunna användas bland yngre. Erfarenheter från en första utveckling av en barnvänlig version i England hade visat på behovet av anpassning i språkligt och tolkningsmässigt hänseende men även visat på behovet av ytterligare modifiering i vissa fall. I det svenska utvecklingsarbetet fokuserade vi på likheter och olikheter både med avseende på processen i England och utifrån riktlinjer för språklig anpassning från EuroQol Group för att ta fram en svensk barnvänlig pilotversion. Arbetsgruppen som tog fram denna pilotversion bestod av två hälsoekonomer (Kristina Burström, ledare av fältarbetet, och Anna Lugnér), två sjuksköterskor (Ann-Charlotte Egmar och Margareta Eriksson), den senare deltog i fältarbetet och genomförde också samtliga intervjuer vid den medicinska hälsoundersökningen när pilotversionen testades samt en läkare (Magnus Svartengren).

3.2 Arbetsprocessen

Som ett led i utvecklingsarbetet gjordes både individuella intervjuer och gruppintervjuer med unga personer som ombads identifiera svåra ord och uttryck samt föreslå alternativa ord. Den svenska vuxenversionen av frågeformuläret modifierades. En översättning gjordes till engelska för att möjliggöra jämförelse med den engelska barnvänliga pilotversionen framtagen av Hennessy and Kind. Vi beslöt att arbeta enligt följande process, där varje steg diskuterades och utvärderades i arbetsgruppen:

- (i) Intervju med en 17-årig flicka för att undersöka förståelsen av frågeformuläret bland yngre
- (ii) Första utkastet av en barnvänlig version
- (iii) Intervju med en 6-årig pojke för att testa förståelsen av det första utkastet
- (iv) Andra utkastet, synpunkter från den 17-åriga flickan
- (v) Översättning av det andra utkastet till engelska
- (vi) Tredje utkastet
- (vii) Testning av tredje utkastet i gruppintervjuer i skolklasser, 9-åringar och 12–13-åringar
- (viii) Utveckling av en pilotversion som senare skulle testas i en medicinsk hälsoundersökning

3.3 Inklusionskriterier för deltagande i intervjuerna

Kriterier för att delta i de individuella intervjuerna var att man skulle representera målgruppens åldersspann (7–16 år för pilotversionen) och att man skulle ha intresse och förmåga att uttrycka tankar kring hälsa. Att kunna besvara en enkät förutsätter både läsförmåga och viss mognadsgrad vilket varierar också mellan barn i samma ålder. Därför valdes en 6-årig pojke och en 17-årig flicka ut i arbetsgruppens omgivning för att representera lägsta och högsta ålder för vilka pilotversionen var ämnad. Den 6-åriga pojken kunde läsa men intervjuaren läste texten med honom, medan den 17-åriga flickan kunde blicka tillbaka när hon reflekterade över förståelsen av frågeformuläret.

Gruppintervjuerna gjordes i skolklasser. Områdeskriterier för valet av skolor var att området skulle reflektera den allmänna befolkningen i socioekonomiskt avseende som boende, etnicitet, utbildningsnivå och inkomst. Kriterier på deltagande på gruppnivå, dvs. skolklasser, var att klassen skulle ha visat intresse för denna typ av studier tidigare och ha erfarenheter av att delta i gruppdiskussioner kring olika ämnen med en gruppleddare. Kriterier för individuellt deltagande var att man tillhörde målgruppens åldersspann och att ha intresse och förmåga att reflektera över frågor som har med hälsa att göra. Barnen i de utvalda skolklasserna hade erfarenhet av ett sådant arbetssätt i sina klasser sen tidigare. Inget barn var uteslutet, även om aktiviteten vid intervjutillfället varierade bland barnen.

Vi använde oss av strategiska urval och testade den barnvänliga pilotversionen i två klasser med totalt 38 barn i en skola i ett socioekonomiskt blandat ytterområde i Stockholm. En klass hade 12 barn som alla var 9 år. Den andra klassen var blandad, där hälften av barnen var 12 år och den andra hälften var 13 år. Totalt intervjuades 21 pojkar och 17 flickor, medelåldern var 11,4 år. Eftersom den dagliga undervisningen baserades på dialog mellan barn och lärare, fanns det en atmosfär i klasserna där barnen var vana att diskutera och att uttrycka sig i grupp. Två personer från vår arbetsgrupp deltog i intervjuerna, en person (KB) ledde intervjuerna och den andra deltog och observerade (ME).

3.4 Resultat

(i) Intervju med en 17-årig flicka för att undersöka förståelsen av frågeformuläret bland yngre

Vi intervjuade en 17-årig flicka om hennes förståelse av betydelsen av de olika hälsodimensionerna i EQ-5D instrumentet, ord och uttryck, samt själva layouten av frågeformuläret. Hon fick veta att en barnvänlig version av frågeformuläret senare skulle presenteras för barn i åldrarna 8–12 år och att hennes synpunkter och förslag kunde ge information om vad hon ansåg förståeligt i dessa åldrar.

En allmän kommentar från henne var att rubrikerna för varje dimension skulle uttryckas som verb, till exempel *ha ont* eller *ha besvär* istället för bara *ont/besvär*. Vad gällde allvarlighetsgrader kommenterade hon för nivå 2 att *måttliga* eller *vissa* som används i vuxenversionen (t.ex. *jag har måttliga smärtor ...* respektive *jag vissa problem med att ...*) inte används bland yngre. Hon föreslog istället *lite* eller *en del* för barnversionen. För nivå 3, den

allvarligaste nivån, används i vuxenversionen *svåra* eller *i högsta grad* (t.ex. *jag har svåra smärtor ... respektive jag är i högsta grad orolig ...*). Uttrycket *i högsta grad* används inte bland barn, därför föreslogs *mycket* istället.

Vår intervjuperson kommenterade att uttrycket *problem* (som i ...*vissa problem med att...*) kunde vara stigmatiserande då uttrycket ”problembarn” ibland används för att beskriva ett barns beteende eller personlighet. Ingen skulle då vilja svara på ett frågeformulär som får en att känna sig som ett ”problembarn” som också för tankarna till att inget går att göra för ett ”problembarn”. Ett alternativ till *problem* skulle kunna vara *svårigheter*.

Kommentarer kring de olika dimensionerna var att *ta hand om sig själv* passade bättre för yngre än uttrycket *hygien*. Istället för uttrycket *huvudsakliga* kunde *vanliga* användas bland barn (*vanliga aktiviteter*). De exempel på aktiviteter som finns i vuxenversionen borde ersättas med exempel som passar för de yngre, som *gå i skolan, hobbies, sportaktiviteter, lek*. Vår intervjuperson ansåg att uttrycket *smärtor* lät väldigt kliniskt och svårt att förstå för yngre. Ett alternativ kunde vara *ont*, men *smärtor* behövde testas ytterligare. Dimensionen *oro/nedstämdhet* innebar en del överväganden. Förslag var att använda *jag känner...* istället för *jag är...* i rubriken. Uttrycket *ledsen* föreslogs istället för *nedstämdhet*.

Termen *varken eller* ansågs svår att förstå. Istället föreslogs termen *inte* för barnversionen.

(ii) Första utkastet av en barnvänlig version

Utifrån de kommentarer och förslag som framkommit i intervjun med den 17-åriga flickan och från erfarenheter vid modifieringen av den brittiska vuxenversionen av EQ-5D utformades ett första utkast till en svensk barnvänlig version. Detta skedde i en interaktiv process i arbetsgruppen. I detta första utkast användes *smärtor* för att undersöka om det var ett alltför kliniskt uttryck för en barnversion. I den brittiska barnversionen hade uttrycket *olycklig* lagts till så att dimensionen var *orolig, ledsen eller olycklig*. Baserat på den brittiska modifieringen hade vi *mycket svårt att gå* istället för *sängliggande* då det ansågs mer adekvat med *mycket svårt att gå* bland barn.

(iii) Intervju med en 6-årig pojke för att testa förståelsen av det första utkastet

Den 6-åriga pojken upprepade vissa fraser på ett mer direkt sätt som svar när han tillfrågades om vad de betydde. Han visade också vad han menade genom att hoppa omkring när han skulle visa vad *kunna röra sig* innebar. Han hade en del svårigheter med att förstå orden *aktiviteter* och *smärtor*. Intervjuaren förklarade *aktiviteter* genom att säga ”det du brukar göra på dagarna” och då förstod han. Ordet *ont* var också det ord intervjuaren spontant använde för att förklara *smärtor*. När intervjuaren frågade om när någon känner sig *ledsen* svarade pojken att det är när man gjort illa sig eller när någon har dött. Han använde inte ordet *olycklig* utan använde istället *ledsen*.

(iv) Andra utkastet, synpunkter från den 17-åriga flickan

Ett andra utkast med alternativa uttryck togs fram. Det var baserat på en diskussion i arbetsgruppen utifrån intervjun med den 6-åriga pojken med ytterligare kommentarer från 17-åringen. Tveksamhet framkom om man i den svenska versionen skulle ha ett tredje uttryck *olycklig* som i den brittiska barnversionen. Vi kontaktade en barnpsykiater med klinisk erfarenhet och med erfarenhet av studier med frågeformulär om hälsa bland barn. Vi kom fram till att *orolig* och *ledsen* väl innefattade denna dimension om hur man känner sig. Uttrycket *hälsa* användes istället för *hälsotillstånd*.

(v) Översättning av det andra utkastet till engelska

En person som talade flytande svenska, som har engelska som modersmål, och med erfarenhet av studier där man använder frågeformulär för att undersöka barns hälsa översatte det andra utkastet från svenska till engelska. Syftet med detta förfarande var att jämföra de två barnvänliga versionerna. Detta arbete kommenterades av en annan person som talade flytande engelska men med svenska som modersmål. Resultatet av denna process gav inte anledning till att revidera det andra utkastet.

(vi) Tredje utkastet

Ett tredje utkast med luftigare design än vuxenversionen och med större text och kortare instruktioner var nu framtaget. Sidan med VAS (den visuella analoga skalan) var modifierad på samma sätt och hade en kort instruktion. Uttrycket *hälsa* användes.

Vi ville undersöka om *hälsa* förstods som avsett, eller om barn tänkte mer på ”att hälsa”, dvs. säga hej till någon, eller skaka hand med någon, eftersom på *hälsa* på svenska har två betydelser. Vi ville särskilt i intervjuerna med skolbarn undersöka hur de förstod *hälsa* och *aktiviteter*.

(vii) Testning av tredje utkastet i gruppintervjuer i skolklasser, 9-åringar och 12–13-åringar

Syftet med gruppintervjuerna var att testa förståelsen av begrepp och uttryck i frågeformuläret. Skolklasserna fick information om att vi med hjälp av dem ville testa om ett frågeformulär var förståeligt för barn i deras ålder. Vi poängterade att det inte fanns några svar som var rätt eller fel, och att vi inte testade eleverna på något sätt.

För att undvika att fråga eleverna om hur de mår ombads de svara på frågeformuläret utifrån en saga som vi läste. Sagan var ett avsnitt ut en känd barnbok, om en pojke Eddie som var 8 år och hade fått en astmaattack och besökt en doktor som hade berättat för honom vad som hände när man får astmaattack och hur man bör göra för att undvika sådana.

I det tredje utkastet hade ”Eddie” skrivits in i själva instruktionen och ”jag” hade ändrats ”han” för att eleverna lättare skulle förstå att det var Edties hälsa som avsågs och inte deras egen. En av oss (ME) läste sagan och den andra (KB) förklarade frågeformuläret EQ-5D genom att läsa de fem dimensionerna och sidan med VAS högt från en overheadbild och ledde sedan gruppdiskussionerna.

Eleverna ombads att individuellt fylla i ett frågeformulär med de fem dimensionerna genom att kryssa för den ruta i varje dimension som de tyckte bäst beskrev Eddies hälsa och att också markera hur bra eller dålig Eddies hälsa var på VAS. Eleverna skulle ange hur de tyckte Eddies hälsa var. De äldre eleverna (12–13-åringarna) hade inga problem med att förstå uppgiften, medan de yngre eleverna (9-åringarna) behövde upprepa instruktionerna för att förtydliga vad vi menade.

När alla besvarat frågeformuläret satte vi oss alla i en ring på golvet, även läraren som hade blivit informerad att inte säga något under hela intervjusituationen. Processen gick till på samma sätt i båda klasserna, med undantag av att det bland de yngre fanns några elever som hade vissa problem med att läsa flytande. För att lättare se om de förstod vad de läste hjälpte vi tre elever genom att gå till deras bord och be dem läsa några meningar högt och förklara innehållet.

För att undersöka förståelsen av ordet *hälsa* var den första fråga som ställdes när vi satt i ringen ”Vad menas med hälsa?” Bland 12–13-åringarna var de vanligaste kommentarerna ”Hur man mår”, ”Bra hälsa är när man är aktiv, när man kan springa och hoppa – dålig hälsa är när man är trött”, ”Hälsa kan vara hur kroppen känns” och ”Det är ingen skillnad på att fråga hur är din hälsa eller att fråga hur mår du”. En elev sa att ”Hur man mår är mer om man är sjuk eller ledsen, hälsa är något mer”. Vi frågade också vad som menas med ”frisk”. Kommentar då var att ”Frisk betyder att man inte är sjuk” och ”Sjuk betyder att man har feber, allergi, ont i huvudet, känner sig sjuk eller så”. Eleverna tillfrågades om de visste något annat ord som skulle passa bättre att använda i det här sammanhanget än *hälsa*. Eftersom ingen hade något annat ord som kunde vara bättre, föreslog intervjuaren ordet ”frisk” istället. Eleverna var eniga om att det inte var ”frisk” (i motsats till ”sjuk”) som frågeformuläret handlade om, utan något mer – *hälsa*. Diskussionen var liknande bland 9-åringarna. En elev ”informerade” oss efter ett tag om att *hälsa* också kunde betyda ”säga hej”.

Vi frågade också eleverna hur de förstod varje dimension, dess betydelse och hur det var uttryckt, samt allvarlighetsgraderna. Vi undrade om de hade några förslag på ord man kunde använda istället. Det kom inte fram några ytterligare kommentarer för dimensionen *kunna röra sig*. För dimensionen *ta hand om sig själv* gav de exempel som ”När man tar hand om sig själv så kan man tvätta sig själv, äta och skära maten själv, klä på sig själv”. En elev bland de yngre sa att ”Det är synd om de som inte kan själva och om föräldrarna inte hjälper till”. För dimensionen *göra vanliga aktiviteter* utbröt en diskussion bland de äldre eleverna om Eddie kunde vara med på idrottslektionerna när han inte kunde springa så fort eftersom han hade astma. Eddie fick inte överanstränga sig. Några elever frågade om det inte kunde finnas ett svarsalternativ mellan allvarlighetsgraderna nivå 1 och 2. Diskussion var snarlik bland de yngre. För att vara säkra på att uttrycket *aktiviteter* förstods av de yngre eleverna frågade vi speciellt om detta. Eleverna sa att deras lärare brukade använda *aktiviteter* och att de förstod innebörden (”sådant som man gör”). Ordet *hobby* exemplifierades med ”spela dataspel eller spela fotboll, sådant man tycker om att göra”.

För dimensionen *ha ont eller ha besvär* sa de äldre eleverna att *ha besvär* är att ha det ”jobbigt”. Detta exemplifierades med att ”När man har astma har man besvär” och ”Eddies besvär kanske är att det kliar i ögonen, därför att han har

astma” och ”Om man bryter benet gör det ont i början, men sen har man besvär för att det kliar under bandaget”. Ett exempel från de yngre eleverna var att ”När man har besvär har man svårt med något, till exempel att andas”.

Dimensionen *känna sig orolig eller ledsen* exemplifierades bland de yngre eleverna med ”Eddie kan inte vara med sin hund eftersom han har astma, han kan inte springa och leka med hunden. Det kan göra att han känner sig ledsen. Men man behöver inte känna sig ledsen för att man inte kan springa – det beror på om man vill springa förstås”. Både de äldre och de yngre eleverna fick frågan ”Vad menas med att känna sig orolig eller ledsen?”. Ett exempel som gavs var ”Jag har astma och jag är orolig för att få ett anfall”. Ett annat exempel var ”Om mina föräldrar inte kommer hem den tid de har lovat så blir jag orolig”. Eleverna tillfrågades också om vad som menas med ”deprimerad” för att försöka fånga deras uppfattning om denna dimension. Ett exempel var ”När man har en kris”.

Samtliga elever markerade Eddies hälsa på VAS. Några elever hade två markeringar då de hade ändrat sig efter ett tag. En av eleverna hade ritat ett streck som var som en orm istället för en rät linje från rutan till skalan, där ”ormen” landade på 85. Förklaringarna till varför eleverna hade markerat en viss punkt på skalan var i de flesta fall adekvata, som exempelvis ”Eddie har lite svårt att andas till exempel och därför är han inte på 100 på skalan”. En kommentar till högsta ändpunkten på skalan *Bästa tänkbara hälsa* var att man måste vara en atlet för att ha *bästa tänkbara hälsa*.

Vare sig de yngre eller de äldre eleverna gav intryck av att ha svårt att förstå meningen med frågeformuläret eller uttrycken. Det kom inte fram några specifika alternativa ord att använda istället för dem som fanns i frågeformuläret. Det var mer som reflektioner i termer av generell betydelse av ett ord eller uttryck, vilka exemplifierade på olika sätt. Tankarna kring Eddies hälsa syntes riktiga. Vår uppfattning att de flesta elever förstod meningen med de ord vi speciellt ville studera stärktes.

(viii) Utveckling av en pilotversion som senare skulle testas i en medicinsk hälsoundersökning

Den enda ytterligare förändring vi gjorde var att förtydliga och förkorta förklaringen till ändpunkterna på VAS. Arbetsgruppen diskuterade ingående hela utvecklingsprocessen så här långt och kom fram till att vi nu hade en pilotversion som vi skulle kunna testa i en medicinsk hälsoundersökning.

Rubrikerna för de olika dimensionerna var: *kunna röra sig; ta hand om sig själv; göra vanliga aktiviteter; ha ont eller ha besvär; känna sig orolig eller ledsen*. Allvarlighetsgraderna var: *inte svårt; lite svårt; mycket svårt/kan inte*.

3.5 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visade studien på möjligheter och svårigheter att anpassa existerande livskvalitetsinstrument framtagna för användning bland vuxna till att bli barnvänliga och användbara bland yngre.

För de mer intresserade hänvisas till: Burström K, Egmar A-C, Lugné A, Eriksson M, Svartengren M. A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – the development process. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq037. (Epub ahead of print).

4 Validitetstestning av den svenska pilotversionen

4.1 Inledning

Ett första test av den svenska barnvänliga pilotversionen av EQ-5D gjordes i en medicinsk hälsoundersökning, en intervjustudie. Syftet var att studera användbarhet och validitet, dvs. om ett instrument mäter det som är avsett att mätas. Bedömning av validitet kan avse olika aspekter, bland annat hur väl ett instrument diskriminerar mellan olika grupper som förväntas skilja sig åt, i detta fall med avseende på hälsa.

4.2 Material, studiedesign, dataanalyser

Validitetstestningen genomfördes som en del av en uppföljningsstudie av Barnens miljö- och hälsoundersökning 2003, vars syfte var att studera barnens exponering av miljöfaktorer och att beskriva hälsorisker som var förknippade med dessa miljöfaktorer. En nationell postenkät riktades till föräldrarna till 40 945 barn i åldrarna 8 månader, 4 år och 12 år (slumpvis urval i varje län, svarsfrekvens 71,1%). I Stockholms län var urvalet utvidgat till att också inkludera 8-åringar. I Stockholms län ingick 4983 barn i åldrarna 8 och 12 år. Föräldrarna besvarade frågor om sitt barns hälsa, sjukdomar och symptom på sjukdomar, familje- och boendesituation, levnadsvanor och exponering för miljöfaktorer som exempelvis luftföroreningar, ljud, vissa giftsubstanser och pälsdjur. Information om socioekonomiska variabler var hämtade från registerdata som var länkade till studien.

Ett urval av barnen i Stockholms län erbjöds att delta i en medicinsk hälsoundersökning. Detta urval var stratifierat på kommundel och barnen var slumpvis utvalda per område. För att få delta i undersökningen fordrades att föräldrarna skrev på om informerat samtycke. Tiden mellan postenkäten och den medicinska hälsoundersökningen var omkring tre månader. Totalt deltog 260 barn som var 8 år och 230 barn som var 12 år. Den medicinska hälsoundersökningen genomfördes på Sachsska barnsjukhuset av en och samma barnsjuksköterska (ME) som också genomförde hälsointervjun med den barnvänliga pilotversionen av EQ-5D, med barnen. Barnsjuksköterskan, var också den som deltog i framtagandet av pilotversionen och i de intervjuer vi hade gjort i skolklasserna.

Barnen fick den barnvänliga pilotversionen av EQ-5D som en pappersversion där de själva skulle besvara frågorna med hjälp av papper och penna, i närvaro av en intervjuare (ME). Barnsjuksköterskan presenterade frågeformuläret på ett systematiskt sätt för barnet, utan närvaro av någon förälder. Hon sa att "Vi skulle vilja fråga dig om din hälsa. Det finns inga rätta eller felaktiga svar. Du ska bara svara som du själv tycker" och läste sen rubrikerna för varje dimension samtidigt som frågeformuläret låg framför barnet. Eftersom alla 8-åringar inte kunde läsa flytande, läste barnsjuksköterskan frågorna och de olika svarsalternativen och instruktionerna för VAS tillsammans med dem.

I den här studien om att testa en barnvänlig pilotversion av EQ-5D använde vi information om längd och vikt samt peak expiratory flow (PEF) från den medicinska hälsoundersökningen. Information om andra medicinska karakteristika hämtades från Barnens Miljöhälsoenkät, information om föräldrars födelse- och högsta utbildningsnivå hämtades från länkade registerdata.

Instrumentets användbarhet bedömdes utifrån bortfall och osäkra svar för varje dimension och för VAS. Förståelse och acceptans bedömdes utifrån de kommentarer som barnen hade gett och den hjälp de frågat om när de skulle besvara frågorna och de svårigheter som barnsjuksköterskan uppmärksammat när de skulle fylla i frågeformuläret. Validiteten bedömdes utifrån skillnader mellan grupper med avseende på andel med svårigheter i vissa dimensioner och på skillnader i VAS värde (exempelvis skillnader mellan grupper med olika sjukdomar eller symptom på sjukdomar och sociodemografiska faktorer).

Utfallsvariabeln i analyser av hälsorelaterad livskvalitet är självskattad hälsa uttryckt i andel (procent) som rapporterar *inte svårt*, *lite svårt* och *mycket svårt/kan inte* i var och en av de fem dimensionerna och som ett värde på VAS (medelvärde och standardavvikelse). Alternativt presenteras andel (procent) med *lite svårt* och *mycket svårt/kan inte* sammanslaget. En signifikansnivå på 5 procent har använts.

Materialet är litet, och där resultatet presenteras för olika grupper kan det vara få barn i varje grupp. Resultatet bör därför tolkas med försiktighet.

4.3 Resultat

I tabell 1 finns bakgrundsfaktorer beskrivna för de totalt 490 barn som deltog i den medicinska hälsoundersökningen och som besvarade den svenska barnvänliga pilotversionen av EQ-5D.

Samtliga barn besvarade alla fem frågor och gav ett värde på VAS. Barnen uttryckte att de förstod frågorna och det var inga svar som inte gick att tolka. En del barn förklarade varför de hade svarat på ett visst sätt, exempelvis ”Jag åkte omkull när jag cyklade därför har jag svarat att jag har lite ont” eller ”Jag har ont i huvudet därför svarade jag att jag har lite ont”. Ett barn sa att ”Jag får ont i benen när jag går långt eller klättrar därför har jag svarat att jag har lite svårt på frågan om att kunna röra sig, och att jag har lite ont och känner mig lite ledsen”. Ett barn förklarade ett lågt värde på VAS med att säga att han skulle dra ut en tand dagen efter.

Totalt var det 27 olika hälsotillstånd eller profiler i hela materialet. Alternativet *inte svårt* för samtliga fem dimensioner angavs av drygt 56 procent av barnen. Det var en signifikant skillnad mellan åldersgrupperna, där 52 procent av 8-åringarna och 61 procent av 12-åringarna angav *inte svårt* för alla dimensioner. Det var ingen skillnad mellan pojkar och flickor i detta avseende.

Tabell 1. Bakgrundsvariabler

Antal	490
Andel flickor	48,4%
Åldersgrupper	
8-åringar	260
12-åringar	230
Astma och/eller allergisnuva	
Ja	14,3%
Nej	85,3%
Missing	0,4%
Handikappande eller allvarlig sjukdom	
Ja	2,0%
Nej	94,7%
Missing	3,3%
Sökt vård under senaste tre månaderna	
Ja, två eller fler gånger	4,3%
Ja, en gång	25,7%
Nej	69,4%
Missing	0,6%
Peek Expiratory Flow (PEF)	
Lågt PEF	4,9%
Normalt PEF	94,1%
Missing	1,0%
Body Mass Index (BMI)	
Normal	81,8%
Övervikt	13,7%
Fetma	4,5%
Förälders födelseland	
Sverige	87,6%
Andra nordiska länder	2,2%
Andra europeiska länder	1,8%
Asien, Afrika, Australien, Latinamerika	8,4%
Förälders högsta utbildningsnivå	
Grundskola	3,5%
Gymnasium	40,4%
Universitet	56,1%

Källa: Burström et al. Testing a Swedish child-friendly version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010.

Tabell 2. Andel (%) av barnen som rapporterar *inte*, *lite* och *mycket* svårigheter de olika dimensionerna, VAS (medelvärde), per åldersgrupp.

Dimensioner	8 och 12 år		8 år		12 år	
	(n=490)		(n=260)		(n=230)	
	%	n	%	n	%	n
Kunna röra sig						
Inte	96,1	471	95,8	249	96,5	222
Lite	3,7	18	4,2	11	3,0	7
Mycket	0,2	1	0,0	0	0,5	1
Ta hand om mig själv						
Inte	93,5	458	88,5	230	99,1	228
Lite	6,3	31	11,1	29	0,9	2
Mycket	0,2	1	0,4	1	0,0	0
Göra vanliga aktiviteter						
Inte	96,3	472	95,0	247	97,8	225
Lite	3,3	16	4,6	12	1,7	4
Mycket	0,4	2	0,4	1	0,5	1
Ha ont eller ha besvär						
Inte	67,6	331	66,9	174	68,2	157
Lite	31,8	156	32,7	85	30,9	71
Mycket	0,6	3	0,4	1	0,9	2
Känna sig orolig eller ledsen						
Inte	84,9	416	80,8	210	89,5	206
Lite	14,1	69	18,1	47	9,6	22
Mycket	1,0	5	1,1	3	0,9	2
VAS (medelvärde)	89,1		88,5		89,8	

Källa: Burström et al. Testing a Swedish child-friendly version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010.

Mest svårigheter rapporterades i dimensionen *ha ont eller ha besvär* följt av dimensionen *känna sig orolig eller ledsen* (tabell 2). I dimensionerna *ta hand om sig själv* och *känna sig orolig eller ledsen* rapporterade 8-åringarna signifikant mer svårigheter än 12-åringarna. Pojkar rapporterade lite mer svårigheter i dimensionerna *ta hand om sig själv*, *göra vanliga aktiviteter* och *ha ont eller ha besvär* än flickor som rapporterade lite mer svårigheter i dimensionen *kunna röra sig*. Den största skillnaden var i dimensionen *känna sig orolig eller ledsen* där flickor rapporterade mer svårigheter än pojkar. Dessa skillnader var dock inte signifikanta. Bland 12-åringarna var skillnaden mellan pojkar och flickor mer uttalad i dimensionerna *ha ont eller ha besvär* och *känna sig orolig eller ledsen*. Medelvärdet på VAS var lägre för 8-åringarna än för 12-åringarna. I båda åldersgrupperna hade pojkar lägre medelvärde på VAS än flickor. Dessa skillnader var inte signifikanta.

Tabell 3. Andel (%) av barnen som rapporterar *lite* eller *mycket* svårigheter i de olika dimensionerna, VAS (medelvärde), med och utan sjukdomar eller symptom på sjukdomar, sociodemografi.

Dimensioner	Astma och/eller allergisnuva		Handkappande eller allvarlig sjukdom		Sökt vård under de senaste tre månaderna		Övervikt eller fetma		Någon sjukdom eller symptom		Flera sjukdomar eller symptom		Förälder född utanför Norden	
	Ja (n=70)	Nej (n=418)	Ja (n=10)	Nej (n=464)	Ja (n=21)	Nej (n=466)	Ja (n=89)	Nej (n=401)	Ja (n=157)	Nej (n=333)	Ja (n=30)	Nej (n=460)	Ja (n=50)	Nej (n=440)
Kunna röra sig	4,3	3,8	* 20,0	3,7	* 14,3	3,2	4,5	3,7	5,7	3,0	10,0	3,5	* 10,0	3,2
Ta hand om mig själv	8,6	6,2	0,0	6,5	14,3	6,2	7,9	6,2	8,9	5,4	6,7	6,5	12,0	5,9
Göra vanliga aktiviteter	4,3	3,6	10,0	3,5	* 14,3	3,2	4,5	3,5	* 6,4	2,4	3,3	3,7	4,0	3,6
Ha ont eller ha besvär	37,1	31,8	* 70,0	31,9	47,6	31,3	33,7	32,2	36,9	30,3	46,7	31,5	* 44,0	31,1
Känna sig orolig eller ledsen	17,4	14,8	30,0	14,0	19,1	14,8	* 25,8	12,7	* 21,0	12,3	* 30,0	14,1	20,0	14,6
VAS (medelvärde)	* 85,0	89,8	86,4	89,4	86,3	89,3	* 86,1	89,8	* 86,1	90,5	84,5	89,4	88,0	89,2

* Signifikant skillnad mellan grupperna (ja/nej)

Källa: Burström et al. Testing a Swedish child-friendly version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010.

I tabell 3 är grupperna indelade utifrån sjukdomar och symptom på sjukdomar och sociodemografiska faktorer. Barn med astma, hösnuva, svår sjukdom eller handikapp och barn som gjort ett sjukbesök under de senaste 3 månaderna, barn med övervikt och fetma samt barn med en förälder som var född utanför de nordiska länderna rapporterade generellt mer svårigheter i de fem dimensionerna och hade ett lägre värde på VAS än de barn som inte var i de ovan nämnda grupperna. Signifikant mer svårigheter hade barn med handikapp i dimensionerna *kunna röra sig* och *ha ont eller ha besvär*; barn som hade gjort ett sjukbesök i dimensionerna *kunna röra sig* och *göra vanliga aktiviteter*; barn med övervikt eller fetma i dimensionen *känna sig orolig eller ledsen*. Medelvärdet på VAS var signifikant lägre för barn med astma eller hösnuva och för barn med övervikt eller fetma. De barn som hade två eller fler sjukdomar eller symptom på sjukdomar hade signifikant mer svårigheter i dimensionen *känna sig orolig eller ledsen*. Barn med ett lågt PEF-värde rapporterade mer svårigheter i alla dimensioner och hade lägre värde på VAS, men skillnaderna var inte signifikanta (data visas inte). De barn som hade en förälder som var född utanför Norden hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *kunna röra sig* och *ha ont eller ha besvär*. Det fanns en skillnad i svårigheter mellan barn med föräldrar med olika utbildningsnivå för de flesta dimensioner, men resultatet var inte helt entydigt, och de barn som hade föräldrar med den högsta utbildningsnivån hade lägsta värdet på VAS. Skillnaderna var inte statistiskt signifikanta.

Resultatet ovan förändrades inte efter det att vi i en regressionsanalys kontrollerat för ålder och kön.

4.4 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visade studien på användbarhet av en barnvänlig version av EQ-5D och att pilotversionen diskriminerade mellan grupper som förväntades ha olika hälsa. I framtida studier bör olika sätt att samla in data studeras och olika studiedesign användas. Studier bör också göras i grupper med fler sjuka barn.

För de mer intresserade hänvisas till: Burström K, Svartengren M, Egmar A-C. Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq042. (Epub ahead of print).

5 En barnvänlig version: EQ-5D-Y – utvecklingsarbete i en internationell studie

5.1 Inledning

I ett relaterat projekt utvecklades EQ-5D-Y. Deltagare från sju länder (England, Italien, Nederländerna, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland) bildade en forskargrupp, EQ Youth Task Force, en arbetsgrupp inom the EuroQol Group. De tretton medlemmarna i forskargruppen hade en samlad erfarenhet från livskvalitetsforskning samt specifika kunskaper i bland annat barnpsykologi, pediatrik, hälsoekonomi, statistik, idrottsvetenskap och rehabiliteringsvetenskap. Syftet var att utveckla en barnvänlig version, på engelska, av EQ-5D (EQ-5D-Y) att användas i yngre åldrar. En lägsta ålder på 8 år sattes eftersom det är diskutabelt om barn yngre än så, själva kan besvara frågor om sin hälsa på ett tillförlitligt sätt. EQ-5D-Y testades för användbarhet, reliabilitet och validitet i en internationell studie Italien, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland på respektive lands språk, resultatet är beskrivet i kapitel 6 i denna rapport.

5.2 Metod

Utvecklingen av EQ-5D-Y skedde i fem steg: översyn av de fem dimensionerna i originalversionen för vuxna för att studera användbarheten eller relevansen i yngre åldrar; revidering av ord och uttryck i frågeformuläret för att öka förståelsen bland yngre; översättning till de språk som skulle användas vid intervjuerna; intervjuer bland barn i flera länder; sammanställning av resultat och beslut om ett utkast till ett nytt frågeformulär; jämförelse mellan den modifierade versionen för yngre och originalversionen för vuxna.

5.3 Resultat

Eftersom syftet var att utveckla ett instrument som skulle kunna vara jämförbart med EQ-5D beslutades att inte inkludera dimensioner specifikt för barn eller ungdomar. Däremot modifierades vissa definitioner för att passa för barn och ungdomar.

I det första steget, översyn av de fem dimensionerna i vuxenversionen, ansågs begreppet ”health” och användning av VAS också tillämpligt bland yngre. De fem dimensionerna i originalversionen av EQ-5D för vuxna ansågs också vara viktiga hälsodimensioner för barn och ungdomar. Svårigheter i de olika dimensionerna skulle avse hälsorelaterade svårigheter inte åldersrelaterade. Exemplet i dimensionen *huvudsakliga aktiviteter* anpassades till yngre åldrar.

I det andra steget, revidering av ord och uttryck i den engelska versionen av frågeformuläret, modifierades allvarlighetsgraderna i fyra av dimensionerna till att vara *no*, *some* och *a lot*. I dimensionen *anxiety/depression* användes *not*, *a bit* och *very*. Detta innebar att den allvarligaste nivån var *a lot / very* och inte *unable to* som i vuxenversionen.. De nationella teamen testade olika varianter av VAS och baserat på dessa resultat beslutades om en slutlig version EQ-5D-Y VAS. Se Wille et al, 2010, tabell 1 för mer detaljer.

I det tredje steget översattes den framtagna pilotversion som var på engelska till italienska, spanska, svenska och tyska.

Det fjärde steget utgjordes av intervjuer i Italien, Spanien, Sverige, och Tyskland. *Intervjuerna* genomfördes med olika tekniker, bland både friska och sjuka barn och ungdomar i åldrarna 8–18 år. Syftet var att testa förståelsen av ord och uttryck i den framtagna pilotversionen på de nationella språken.

Generellt var frågeformuläret accepterat. Speciellt dimensionerna *kunna röra sig, ha ont eller ha besvär* och *göra vanliga aktiviteter* var lätta att förstå. Några missförstånd med dimensionen *ta hand om sig själv* förekom i några länder, exempelvis kommenterade några av de yngsta barnen att de ännu inte hade lärt sig att tvätta sig själva eller klä på sig helt själva, men ytterligare modifiering gjordes inte då majoriteten av barnen förstod. Förutom i Sverige, visade även intervjuerna i Italien att uttrycket *svårigheter* var att föredra framför *problem*. Efter test av olika versioner av VAS togs en version fram där skalstegen var mer differentierade och instruktionerna var enklare och innebar att sätta ett kryss på skalan som visar hur bra eller dålig barnets hälsa är. Baserat på resultatet från intervjuerna modifierades de nationella versionerna ytterligare något. För detaljer kring metoder se Wille et al, 2010. I Sverige hade en del av denna process genomförts tidigare, i denna rapport beskrivet i kapitel 3 och 4.

I det femte steget sammanställdes och diskuterades resultaten från de nationella intervjuerna i forskargruppen. Baserat på detta kunde den testade pilotversionen på engelska fastställas som en s.k. källversion på engelska av EQ-5D-Y. Denna skulle sen testas i den internationella studien, vilket beskrivs i kapitel 6 i denna rapport.

Det sjätte steget var en jämförelse av vuxenversionen och barnversionen i Spanien, Sydafrika och Tyskland. Båda versionerna gavs till yngre personer och ett generellt visade det sig att med barnversionen var det interna bortfallet på frågorna mindre, barnversionen ansågs lättare att förstå.

5.4 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visar studien på möjligheterna att i ett internationellt projekt anpassa ett livskvalitetsinstrument framtaget för vuxna till att anpassas för användning bland barn. EQ-5D-Y kunde förstås av barn i olika länder.

För de mer intresserade hänvisas till: Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Greiner W, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Scalone L, Ravens-Sieberer U. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research* 2010;19(6):875-886.

6 Validitetstestning av EQ-5D-Y

6.1 Inledning

För att testa användbarhet, reliabilitet och validitet av EQ-5D-Y genomfördes i ett internationellt projekt, på flera språk, ett flertal nationella studier. De var koordinerade och metodologiskt harmoniserade för att möjliggöra jämförelser av resultat, även om en del variationer förekom för att möjliggöra för de nationella teamen att specifikt undersöka vissa frågor. Syftet med studien var studera resultat av valideringsstudier i Italien, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland.

6.2 Material och metod

I samtliga länder skulle barnen fylla i en enkät i pappersform. I Sverige sändes postenkäter ut till ett slumpmässigt urval, i de andra länderna gjordes studierna i skolor där enkäter skulle besvaras under skoltid. Åldern varierade mellan studierna, men täckte åldersgruppen 8–19 år. Minst 200 barn i varje land skulle besvara frågeformuläret, men det var inte ett krav att det skulle vara nationell representativitet för att göra validitetstest.

Förutom EQ-5D-Y, ingick ett antal internationellt standardiserade instrument och frågor samt frågor om sociodemografisk bakgrund i studien. Eftersom dessa instrument måste finnas på det nationella språket, validerade för jämförande studier mellan länder, varierade det vilka instrument som var med i de nationella enkäterna. Frågor om kronisk sjukdom och självskattad hälsa fanns med i alla nationella enkäter.

6.3 Resultat

Mellan 91–100 procent av svaren var korrekt ifyllda, beroende på land och om det var de fem frågorna eller VAS som inte var besvarade eller hade oklara svar. I tabell 4 visas andelen barn i varje land som rapporterade svårigheter i de fem dimensionerna. I alla länder var det störst andel som svarade att de hade svårigheter i dimensionerna *ha ont eller ha besvär* och *känna sig orolig, ledsen eller olycklig*. Minst svårigheter återfanns i dimensionen *ta hand om sig själv*. Mest andel svårigheter rapporterades av barnen i Italien och Sydafrika och minst andel svårigheter rapporterades av barn i Sverige.

Tabell 4. Andel (%) av barnen som rapporterar *inte*, *lite* och *mycket* svårigheter in de olika EQ-5D-Y dimensionerna i olika länder.

	Tyskland n=756 10-18 år		Italien n=415 8-15 år		Sydafrika n=258 13-19 år		Spanien n=973 8-18 år		Sverige n=407 8-16 år	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Kunna röra sig										
Inte	91,9	695	93,5	388	85,3	220	95,3	927	96,3	392
Lite	7,5	57	6,3	26	12,0	31	4,6	45	2,7	11
Mycket	0,1	1	0,2	1	0,4	1	0,1	1	0,0	0
Missing	0,4	3	0,0	0	2,3	6	0,0	0	1,0	4
Ta hand om mig själv										
Inte	97,9	740	95,7	397	95,0	245	98,6	959	98,0	399
Lite	1,6	12	4,1	17	2,7	7	1,1	11	1,0	4
Mycket	0,3	2	0,2	1	0,4	1	0,3	3	0,0	0
Missing	0,3	2	0,0	0	1,9	5	0,0	0	1,0	4
Göra vanliga aktiviteter										
Inte	93,3	705	84,3	350	82,6	213	93,7	912	95,8	390
Lite	6,2	47	14,9	62	14,7	38	5,7	55	2,7	11
Mycket	0,3	2	0,7	3	0,8	2	0,6	6	0,3	1
Missing	0,3	2	0,0	0	1,9	5	0,0	0	1,2	5
Ha ont eller ha besvär										
Inte	62,0	469	61,0	253	51,6	133	80,0	778	74,0	301
Lite	36,0	272	38,3	159	45,7	118	19,0	185	23,6	96
Mycket	1,3	10	0,7	3	0,8	2	1,0	10	0,7	3
Missing	0,7	5	0,0	0	1,9	5	0,0	0	1,7	7
Känna sig orolig, ledsen eller olycklig										
Inte	59,8	452	61,0	253	60,1	155	76,9	748	80,3	327
Lite	35,8	271	34,7	144	34,1	88	22,0	214	18,2	74
Mycket	3,8	29	4,3	18	3,9	10	1,1	11	0,5	2
Missing	0,5	4	0,0	0	1,9	5	0,0	0	1,0	4

Källa: Ravens-Sieberer U et al. Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research* 2010;19(6):887-897.

Tabell 5. Jämförelse mellan barn med och utan självrapporterade kroniska sjukdomar av svårigheter i EQ-5D-Y dimensioner.

	Tyskland		Italien		Sydafrika		Spanien		Sverige	
	Utan kronisk sjukdom	Med kronisk sjukdom	Utan kronisk sjukdom	Med kronisk sjukdom	Utan kronisk sjukdom	Med kronisk sjukdom	Utan kronisk sjukdom	Med kronisk sjukdom	Utan kronisk sjukdom	Med kronisk sjukdom
	n=642 %	n=95 %	n=382 %	n=33 %	n=188 %	n=42 %	n=818 %	n=155 %	n=378 %	n=18 %
Kunna röra sig ^{b,c,d}										
Inte	92,7	90,4	93,7	90,9	89,4	80,5	95,7	92,9	97,6	88,9
Lite	7,3	8,5	6,0	9,1	10,1	19,5	4,3	6,5	2,4	11,1
Mycket	0,0	1,1	0,3	0,0	0,5	0,0	0,0	0,6	0,0	0,0
Ta hand om mig själv ^d										
Inte	98,1	98,9	95,5	97,0	96,3	100,0	98,9	96,8	99,2	94,4
Lite	1,7	0,0	4,2	3,0	3,2	0,0	0,9	2,6	0,8	5,6
Mycket	0,2	1,1	0,3	0,0	0,5	0,0	0,2	0,6	0,0	0,0
Göra vanliga aktiviteter ^{a,b}										
Inte	93,8	91,6	84,6	81,8	87,8	66,7	94,4	90,3	97,1	94,4
Lite	5,9	8,4	14,6	18,2	12,2	31,0	5,0	9,0	2,9	0,0
Mycket	0,3	0,0	0,8	0,0	0,0	2,3	0,6	0,7	0,0	5,6
Ha ont eller ha besvär ^{a,b}										
Inte	66,0	41,5	61,5	54,4	58,5	30,9	80,0	80,0	75,4	72,2
Lite	32,9	55,3	37,7	45,6	41,0	66,7	19,0	18,7	24,1	22,2
Mycket	1,1	3,2	0,8	0,0	0,5	2,4	1,0	1,3	0,5	5,6
Känna sig orolig, ledsen eller olycklig ^{a,b,d}										
Inte	60,8	54,3	62,0	48,5	63,8	42,9	77,8	72,3	82,3	61,1
Lite	35,4	42,5	34,1	42,4	34,0	42,9	21,4	25,2	17,2	38,9
Mycket	3,8	3,2	3,9	9,1	2,1	14,2	0,9	2,6	0,5	0,0

^a Signifikanta skillnader mellan grupper utan och med kronisk sjukdom i Tyskland

^b Signifikanta skillnader mellan grupper utan och med kronisk sjukdom i Sydafrika

^c Signifikanta skillnader mellan grupper utan och med kronisk sjukdom i Spanien

^d Signifikanta skillnader mellan grupper utan och med kronisk sjukdom i Sverige

Källa: Ravens-Sieberer U et al. Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research* 2010;19(6):887-897

De barn som hade en kronisk sjukdom rapporterade statistiskt signifikant mer svårigheter i dimensionerna *kunna röra sig* (Spanien, Sverige, Sydafrika); *ta hand om sig själv* (Sverige); *göra vanliga aktiviteter* (Sydafrika, Tyskland); *ha ont eller ha besvär* (Sydafrika, Tyskland); *känna sig orolig, ledsen eller olycklig* (Sverige, Sydafrika, Tyskland) än de som inte hade någon kronisk sjukdom (tabell 5).

De barn som svarade att de hade sämre än god självskattad hälsa hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *kunna röra sig* (Sydafrika, Tyskland); *göra vanliga aktiviteter* (Italien, Sverige, Sydafrika, Tyskland); *ha ont eller ha besvär* (Spanien, Sverige, Tyskland); *känna sig orolig, ledsen eller olycklig* (Spanien, Sverige, Sydafrika, Tyskland).

6.4 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visade studien på användbarhet, reliabilitet och validitet av EQ-5D-Y i ett internationellt projekt. Fortsatta studier fordras i grupper med fler sjuka barn.

För de mer intresserade hänvisas till: Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Olivares PR, Scalone L Greiner W. Feasibility, reliability and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research* 2010;19(6):887-897.

7 Diskussion

I rapporten beskrivs processen med att utveckla EQ-5D-Y (Youth), en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Processen visar på möjligheterna att anpassa existerande livskvalitetsinstrument framtagna för användning bland vuxna till att bli användbara bland yngre. Utvecklingsarbetet har bedrivits i en multidisciplinär miljö med deltagare med samlad erfarenhet från livskvalitetsforskning samt specifika kunskaper i bland annat omvårdnad, barnhälsovård, barnpsykologi, medicin, folkhälsovetenskap, hälsoekonomi, statistik, idrottsvetenskap och rehabiliteringsvetenskap. Arbetet med att utveckla en svensk barnvänlig pilotversion av EQ-5D har bedrivits i en svensk arbetsgrupp och det fortsatta arbetet med att utveckla EQ-5D-Y, en barnvänlig version på engelska, har genomförts i en internationell studie med deltagare från England, Italien, Nederländerna, Spanien, Sverige, Sydafrika och Tyskland.

Flera internationella studier har visat på användbarheten av EQ-5D även bland yngre. Hennessy och Kind påpekar dock i sin studie i England att det inte är säkert att resultatet kan tolkas på rätt sätt eftersom språket kanske inte förstås av barn och inte heller själva meningen med frågorna om man använder hälsorelaterade livskvalitetsinstrument framtagna för den vuxna befolkningen bland barn. Den lägsta ålder vid vilken den vuxna versionen kan användas beror på flera faktorer som exempelvis studiedesign, syfte med studien, övriga frågor som ingår i studien, de åldersgrupper studien täcker mm. För de flesta frågeformulär rekommenderas en undre åldersgräns på 8 år för att barn själva ska fylla i ett frågeformulär om sin hälsa. EQ-5D-Y, som är utformat för att fyllas i av barnet, rekommenderas därför inte för barn under 8 år.

Utvecklingsarbetet har inneburit möjligheter att studera vissa frågeställningar, men också att andra frågeställningar väckts. En rad överväganden har gjorts baserat på att utgångspunkten varit att anpassa ett redan existerande livskvalitetsinstrument för användning i yngre åldrar. EQ-5D-Y är en modifierad men ändå liknande version av EQ-5D.

Intervjuerna visade att den barnvänliga versionen accepterades och kunde förstås av barn och ungdomar. Förändringarna innebar att dimensionerna uttrycktes som verb exempelvis *göra vanliga aktiviteter*. Den allvarligaste nivån modifierades i barnversionen till att *ha mycket svårt* istället för att *inte kunna*. Exempelen på *vanliga aktiviteter* var anpassade för yngre. Framtida studier bör undersöka behovet av att eventuellt i frågeformuläret förtydliga att svårigheter i de olika dimensionerna inte ska relateras till åldersrelaterade svårigheter, utan till hälsorelaterade svårigheter.

Eftersom EQ-5D-Y är ett generellt instrument kan det vara värdefullt att det inte är för omfattande. Detta ger plats för andra sjukdomsspecifika frågor som kan inkluderas i ett frågeformulär till exempelvis en grupp med sjuka barn. Antal frågor totalt kan påverka svarsfrekvensen i en studie. Dimensioner specifika för yngre har inte inkluderats i EQ-5D-Y. Detta kan ha medfört att viktiga aspekter på hälsorelaterad livskvalitet bland de yngre, exempelvis länkade till skolsituationen, inte direkt omfattas av EQ-5D-Y. Kommande studier kan undersöka andra möjliga dimensioner att inkludera samt hur dessa skulle

påverka användning och insamling samt tolkning av information om hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar. Dimensionerna i EQ-5D-Y ingår dock i de flesta andra livskvalitetsinstrument som är framtagna för att användas bland yngre. Om man inkluderar ett flertal specifika dimensioner från andra livskvalitetsinstrument för barn kan en barnversion av EQ-5D komma att övervägande likna dessa, och fördelen med ett enkelt instrument med få frågor kan då gå förlorad.

Betydelsen av studiedesign, med eller utan intervjuare närvarande och postenkäter, är angeläget att undersöka. Valet av metod för att samla in data är nära länkat till barnets läsförmåga, vilken varierar mellan barn i samma ålder, likaså förståelsen av frågorna och förmåga att svara adekvat.

Fortsatta validitetsstudier i grupper med en större andel sjuka barn, för barn med olika sjukdomar, liksom ytterligare reliabilitetstest är viktiga. Instrumentets känslighet för förändringar i hälsorelaterad livskvalitet bör också studeras, t ex genom studier för och efter en intervention. Även ytterligare studier där man jämför vuxenversionen och barnversionen är angelägna. Proxyversioner av EQ-5D-Y, där en förälder svarar för sitt barns räkning, är under utveckling. Valet av perspektiv i sådana anhörigskattningar behöver validitetstestas.

Studier inom olika användningsområden är betydelsefullt. Användning av EQ-5D-Y i ekonomiska utvärderingar fordrar framtagande av s.k. livskvalitetsvikter. Eftersom barnversionen och vuxenversionen skiljer sig åt, även om de är baserade på samma hälsodimensioner, kan inte de livskvalitetsvikter som används i studier bland vuxna appliceras på EQ-5D-Y. Frågan om vem som bör värdera hälsotillstånd bland yngre kan diskuteras från olika aspekter. Vilken metod som är lämplig att använda är också föremål för vidare forskning. En barnvänlig version av EQ-5D är dock ett första steg för att i fortsatta studier kunna undersöka både vem som är bäst lämpad att värdera hälsotillstånd bland barn och vilken metod som kan användas. Utvecklingsarbete pågår med att ta fram livskvalitetsvikter för användning i yngre åldrar inom EuroQoL Group.

Vuxenversionen och barnversionen utgår från samma hälsodimensioner och möjliggör insamlade av liknande data, men versionerna är dock inte utbytbara. Valet av instrument, vuxen- eller barnversion, beror bland annat på studiedesign, åldersgrupper som inkluderas, frågeställning etc. De resultat som presenteras från utvecklingsarbetet har samlats in specifikt för detta ändamål och är inte normdata för barn. Utvecklingsarbetet har visat på möjligheter och utmaningar med att anpassa existerande livskvalitetsinstrument till att också omfatta barn och ungdomar.

8 Referenser

Barns hälsa och miljö i Stockholms län 2006. Stockholm: Stockholms läns landsting, Centrum för folkhälsa, Avdelningen för arbets- och miljömedicin, 2006.

<http://www.folkhalsoguiden.se/Rapport.aspx?id=1673>

Barnhälsovården i Stockholms län. Barnhälsovård Årsrapport 2009. Stockholms läns landsting, 2010.

http://www.webbhotell.sll.se/Global/Bhv/Dokument/Rapporter/BHV_SLL_2009_VB.pdf

Bokedal C. Barnrapporten 2009 – en uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser. Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, 2009.

<http://www.sll.se/upload/Barnrapporten%202009.pdf>

BUF-gruppen och Lena Backman. Barnen i folkhälsorapporter: Hur mår barn och unga vuxna i Stockholms län? Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2009:2.

<http://www.folkhalsoguiden.se/Rapport.aspx?id=3259>

Burström K, Egmar A-C, Lugnér A, Eriksson M, Svartengren M. A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – the development process. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq037. (Epub ahead of print).

Burström K, Svartengren M, Egmar A-C. Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health* 2010. DOI:10.1093/eurpub/ckq042. (Epub ahead of print).

Dal H, Greitz B, Larsson J-O, Lindberg L, Troncoso Munoz C, Åberg G, Ängeslevä J. Att mäta barns psykiska hälsa. Metod och resultat. Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet, Rapport 2008:6.

<http://www.folkhalsoguiden.se/upload/Psykisk%20H%C3%A4lsa/Attm%C3%A4tabarnpsykiskah%C3%A4lsa.pdf>

Danielsson M. Svenska skolbarns hälsovanor 2005/2006. Statens folkhälsoinstitut. Rapport 2006:10.

www.euroqol.org

Folkhälsoguiden. Barns och ungdomars hälsa.

<http://www.folkhalsoguiden.se/Amnesomrade.aspx?id=278>

- Greitz B, Åberg G, Larsson N. Hur vi frågar barn om deras hälsa och livsstil? Sammanställning av undersökningar om barns hälsa, livsstil och levnadsförhållanden. Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2010.
<http://www.folkhalsoguiden.se/upload/Barn-%20och%20ungdomar/Hur%20fr%C3%A5gar%20vi%20barn%20om%20deras%20h%C3%A4lsa%202010.pdf>
- Hennessy S, Kind P. Measuring health status in children: developing and testing a child-friendly version of EQ-5D. In: P Kind, S Macran, editors. Proceedings of the 19th Plenary Meeting of the EuroQol Group; 2002 Sept 13-14. York: University of York, Centre for Health Economics, 2003:291-310.
- Koot HM, Wallander JL, editors. Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods, and findings. Hove: Brunner-Routledge, 2001.
- Landgraf JM, Abetz LN. Measuring health outcomes in pediatric populations: Issues of psychometrics and application. I: Spilker B, editors. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:793-802.
- Miljöhälsorapport 2005. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-111-1>
- Petrou S. Methodological issues raised by preference-based approaches to measuring the health status of children. Health Econ 2003;12:697-702.
- Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. Ann Med 2001;33:337-43.
- Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Olivares PR, Scalone L, Greiner W. Feasibility, reliability and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. Quality of Life Research 2010,19(6):887-897.
- Rosenbaum PJ, Saigal S. Measuring health-related quality of life in pediatric populations: Conceptual issues. I: B. Spilker, editor. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:785-91.
- Solans M, Pane S, Estrada M-D, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M., et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. Value Health 2008;11(4):742-64.
- Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Greiner W, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Scalone L, Ravens-Sieberer U. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. Quality of Life Research 2010,19(6):875-886.

Appendix

EQ-5D-Y, svensk version. Instrumentet är copyrightskyddat och varje potentiell användare ska registrera sin studie på hemsidan www.euroqol.org där man också beställer instrumentet.



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

Kärna sig orolig, ledsen eller olycklig

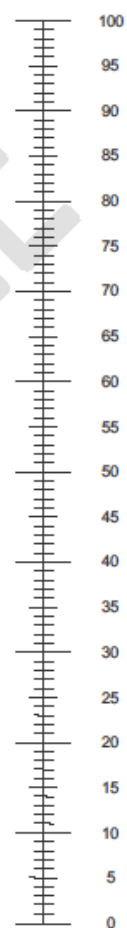
Jag är inte orolig, ledsen eller olycklig

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 digDen sämsta hälsa
du kan tänka dig

ISBN: 978-91-86313-51-7

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**