

Utvärdering av EQ-5D-Y

– användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning

Rapporten har tagits fram inom den hälsoekonomiska forskargruppen Hälsomått och ekonomisk utvärdering vid Medical Management Centre, Institutionen för lärande, informatik, management och etik vid Karolinska Institutet och Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning vid Stockholms läns landsting, på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vid Stockholms läns landsting.

Rapporten är baserad på två vetenskapliga artiklar. Vid citering i vetenskapliga tidskrifter ange alltid dessa originalreferenser:

Bergfors, S., Åström, M., Burström, K., Egmar, AC. (2015). Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica*, 104(167-173).

Burström, K., Bartonek, Å., Broström, EW., Sun, S., Egmar, AC. (2014). EQ-5D-Y as a health-related quality of life measure in children and adolescents with functional disability in Sweden: testing feasibility and validity. *Acta Paediatrica*, 103(426-435).

Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning (CHIS)

Stockholms läns landsting

Rapportens titel:

Utvärdering av EQ-5D-Y – användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning

Rapport CHIS 2014:4

Rapportens författare:

Mimmi Åström, MSc/MPH, hälsoekonom,

Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, Medical Management Centre

Kristina Burström, docent i hälsoekonomi,

Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, Medical Management Centre

Ann-Charlotte Egmar, med. dr., leg. sjuksköterska,

Röda Korsets Högskola, Medical Management Centre

Rapporten kan laddas ner från Folkhälsoguiden,

www.folkhalsoguiden.se

Förord

Inom Stockholms läns landsting används livskvalitetsinstrumentet EQ-5D i kliniska studier och vid ekonomisk utvärdering inom hälso- och sjukvården, vid interventioner av preventiva program, vid behandlingar och rehabilitering och i befolkningsundersökningar. En version framtagen för barn och ungdomar, EQ-5D-Y, har utvärderats med avseende på användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning i Stockholms läns landsting. Deltagarna har rekryterats från barn- och ungdomsmedicinska mottagningar i Stockholms län och från avdelningen för barnortopedi vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

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

I föreliggande rapport presenteras två studier som publicerats i vetenskapliga artiklar där författarna kommer från, förutom Stockholms läns landsting och Karolinska institutet, Röda Korsets Högskola och Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Vi vill tacka de barn och ungdomar som har medverkat i respektive studie, samt deras föräldrar, och hälso- och sjukvårdspersonal vid mottagningarna för ett gott samarbete och värdefulla synpunkter under studiernas gång.

Innehåll

Förord	1
Sammanfattning	3
Inledning	4
Rapportens syfte	5
Bakgrund	6
EQ-5D-Y	6
Ombudsversioner	7
Tidigare studier EQ-5D-Y.....	7
Föreliggande rapport	8
Material och Metod.....	9
Studiedeltagare	9
Livskvalitetsinstrument.....	9
Användbarhetstest	10
Validitetstest	10
Statistiska analyser	11
Resultat.....	12
Användbarhet EQ-5D-Y	13
Hälsoprofiler	13
EQ-5D-Y-dimensioner och VAS.....	15
Validitet EQ-5D-Y	18
Diskussion	19
Pågående forskning	20
Referenser	21
Bilaga	24

Sammanfattning

I rapporten beskrivs hur det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y har utvärderats med avseende på användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning. EQ-5D-Y är ett generellt livskvalitetsinstrument framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar. Instrumentet är utformat som ett frågeformulär där barnet eller ungdomen själv rapporterar sin hälsa. Instrumentet används för att mäta hälsa i befolkningsstudier och i kliniska studier bland barn och ungdomar.

I föreliggande rapport beskrivs två studier; en studie där barn och ungdomar med astma rekryterades från barn- och ungdomsmedicinska mottagningar i Stockholms län och en studie med barn och ungdomar med funktionsnedsättning från avdelningen för barnortopedi vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterade mer svårigheter i samtliga dimensioner av EQ-5D-Y och lägre medelvärde på den visuella analoga skalan (VAS), jämfört med barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet. De dimensioner som barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterade mest svårigheter i var ha ont eller ha besvär och kunna röra sig. Bland barn och ungdomar med astma rapporterades mest svårigheter i dimensionerna göra vanliga aktiviteter, ha ont eller ha besvär samt känna sig orolig, ledsen eller olycklig. Antalet bortfall och osäkra svar var lågt för både barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning, vilket visar på god användbarhet av EQ-5D-Y. Validitet studerades genom att undersöka om EQ-5D-Y korrelerar med andra livskvalitetsinstrument som var inkluderade i studierna; korrelationer återfanns i båda studierna.

Resultaten har presenterats i två vetenskapliga artiklar; Bergfors, S., Åström, M., Burström, K., Egmar, AC. (2015). Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica*, 104(167-173) och Burström, K., Bartonek, Å., Broström, EW., Sun, S., Egmar, AC. (2014). EQ-5D-Y as a health-related quality of life measure in children and adolescents with functional disability in Sweden: testing feasibility and validity. *Acta Paediatrica*, 103(426-435).

Sammanfattningsvis visade studierna på användbarhet och validitet för EQ-5D-Y vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Inledning

Ett övergripande mål för folkhälsan är att skapa förutsättningar för en god hälsa på samhällsnivå för hela befolkningen, på lika villkor (Prop. 2007/08:110). För att arbeta för detta mål har en struktur med elva målområden tagits fram, där målområde tre handlar om barns och ungas uppväxtvillkor. I regeringens proposition (2007/08:110) En förnyad folkhälsopolitik, beskrivs barn och ungdomar som en särskilt angelägen målgrupp då barn och ungdomar är extra känsliga för yttre påverkan och inte själva väljer miljön de lever i. Det är under barndomen som grunden till en god hälsa i vuxen ålder etableras och förebyggande arbete riktat mot barn och ungdomar har visat på goda resultat (Statens folkhälsoinstitut, 2013).

På nationell nivå driver Folkhälsomyndigheten arbete för att följa utvecklingen av folkhälsan och dess bestämningfaktorer bland barn och ungdomar, vilket bland annat redovisas i rapporten Barn och Unga 2013 - utveckling av faktorer som påverkar hälsan och genomförda åtgärder (Statens folkhälsoinstitut, 2013). Socialstyrelsen sammanställer rapporten Barn och Ungas hälsa, vård och omsorg 2013, som berör folkhälsa, miljöhälsa och sociala förhållanden (Socialstyrelsen, 2013). Som ett underlag för prioritering gällande barns och ungdomars miljö och hälsa finns Barnens Miljöhälsorapport, i rapporten beskrivs miljöfaktorers betydelse för hälsa och sjukdom (Karolinska Institutet, 2013).

Inom Stockholms läns landsting (SLL) pågår ett fortlöpande arbete med fokus på barn och ungdomars hälsa (Folkhälsoguiden, 2014). En handlingsplan med Förenta Nationernas (FNs) konvention för barns och ungdomars rättigheter, barnkonventionen, ligger som grund för alla verksamheter inom SLL och innebär bland annat att alla barn och ungdomar har rätt till liv och utveckling och att uttrycka sin mening och få den respekterad (SLL, 2011). Hur barn och ungdomar i SLL mår beskrivs i rapporten Barnen i folkhälsorapporterna som tas fram i samarbete mellan SLL och Karolinska Institutet (Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2009). Uppgifter om spädbarns och förskolebarns hälsa finns sammanställt i Barnhälsovårdens årsrapport, där även pågående utvecklings- och kvalitetsarbete inom verksamheten beskrivs (SLL, 2013).

För att kunna följa förändring i hälsa i en befolkning eller för att se hur personer i olika grupper mår är det viktigt att mäta hälsa. Intresset har ökat för att mäta personers självskattade hälsa som till exempel hälsorelaterad livskvalitet, som ett komplement till kliniska parametrar (Fayers & Machin, 2007). 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). För att mäta hälsorelaterad livskvalitet finns det generella och sjukdomsspecifika instrument. De generella instrumenten beskriver hälsa i dimensioner som inte är förknippade med en speciell sjukdom och möjliggör jämförelser mellan sjukdomsgrupper. EQ-5D är ett exempel på ett generellt instrument där personen självskattar sin hälsa i fem dimensioner och på en visuell

analog skala (VAS) (Rabin & de Charro, 2001). En barn- och ungdomsversion av detta instrument har tagits fram och kallas för EQ-5D-Y (Wille m.fl., 2010). De sjukdomsspecifika instrumenten är ämnade till att fånga upp de aspekter som är aktuella för det specifika tillståndet (Fayers & Machin, 2007).

I många kvalitetsregister inom hälso-och sjukvården ingår mått för att mäta hälsorelaterad livskvalitet, EQ-5D-Y ingår som hälsomått i Barnens ortopediska register och i det Nationella registret för barn och ungdomshabilitering (PROMcenter, 2014). För att mäta hälsa bland barn och ungdomar i skolan görs olika enkätundersökningar, i till exempel Örebro län genomförs årligen undersökningen Liv och Hälsa ung, där EQ-5D-Y är ett av hälsomåtten (Örebro läns landsting, 2014).

Rapportens syfte

Syftet med föreliggande rapport är att beskriva hur det hälsorelaterade livskvalitetinstrumentet EQ-5D-Y har utvärderats med avseende på användbarhet och validitet bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning i Stockholms läns landsting.

Bakgrund

EQ-5D är ett instrument framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i befolkningsstudier, kliniska studier och i hälsoekonomiska utvärderingar (Devlin m.fl., 2010). Instrumentet är utvecklat av EuroQol Group och det finns ett antal versioner av instrumentet som rekommenderas beroende på studiedeltagarnas ålder och syftet med studien. Versionerna EQ-5D-3L och EQ-5D-5L är framtagna för vuxna och EQ-5D-Y för barn och ungdomar. Det finns även ombudsversioner av instrumentet, både för vuxna och för barn och ungdomar (Tabell 1).

Tabell 1. Rekommenderad version av EQ-5D-instrument för respektive åldersgrupp

Ålder	Instrument	Kommentar
4–7 år	EQ-5D-Y ombudsversioner	Personen är för ung för att själv rapportera sin hälsa
8–11 år	EQ-5D-Y	
12–15 år	EQ-5D-Y	Beroende på studiedesign kan även EQ-5D-3L och EQ-5D-5L användas
>=16 år	EQ-5D-3L, EQ-5D-5L	Om barn/ungdomar och vuxna inkluderas i samma studie kan EQ-5D-Y användas för alla åldersgrupper
>=16 år	EQ-5D-3L, EQ-5D-5L ombudsversioner	Om personen är 16 år eller äldre men inte själv kan skatta sin hälsa

Källa: www.euroqol.org

EQ-5D-Y

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

tänka dig och 0 som motsvarar den sämsta hälsa du kan tänka dig (Wille m.fl., 2010).

Genom att EQ-5D-Y har utvecklats är det möjligt att följa personers hälsa från barndom till vuxen ålder med liknande data. Utvecklingsarbetet och initiala test av instrumentet finns beskrivet i fyra vetenskapliga artiklar (Wille m.fl., 2010, Ravens-Sieberer m.fl., 2010, Burström m.fl., 2010a, Burström m.fl., 2010b) och i den svenska rapporten ”Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D” (SLL, 2010).

Ombudsversioner

För de vuxna personer som inte kan besvara frågor om sin hälsa på grund av sjukdom eller annan orsak finns en svensk validerad ombudsversion av EQ-5D vilket möjliggör att en närstående eller annan person till exempel vårdgivare kan svara i personens ställe (EuroQol Group, 2014). Det finns även två ombudsversioner av EQ-5D-Y för de barn och ungdomar som inte kan besvara frågor om sin hälsa på grund av sjukdom, sin låga ålder eller annan orsak. Den ena versionen bygger på att ombudet skattar hur han/hon tycker att barnet/ungdomen mår och den andra versionen på att ombudet skattar på det sätt som han/hon tror att barnet/ungdomen själv skulle skatta sin hälsa (EuroQol Group, 2014). Ombudsversioner har använts i studier med barn och ungdomar genom att barnets/ungdomens föräldrar har svarat på frågor om barnets/ungdomens hälsa (Covaciu m.fl., 2013). Det har dock ifrågasatts om föräldrar kan skatta sitt barns eller sin ungdoms hälsa när det kommer till psykiska aspekter av hälsorelaterad livskvalitet (Ungar m.fl., 2011).

Tidigare studier EQ-5D-Y

Det har gjorts ett antal studier där EQ-5D-Y har används för att undersöka och jämföra hälsorelaterad livskvalitet mellan en eller flera grupper av barn och ungdomar. En studie i Canada visade att barn och ungdomar som är fysiskt aktiva, normalviktiga och har goda matvanor rapporterade bättre hälsorelaterad livskvalitet (Wu m.fl. 2011). Liknande resultat återfanns i studien av Petracci m.fl. (2013) där normalviktiga barn och ungdomar rapporterade färre svårigheter för majoriteten av dimensionerna i EQ-5D-Y och högre medelvärde på VAS jämfört med överviktiga barn och ungdomar.

I en annan studie delades barnen och ungdomarna in i subgrupper, där barn och ungdomar med handdikapp rapporterade mer svårigheter i dimensionerna kunna röra sig och ha ont eller ha besvär, och barn och ungdomar med astma och rinit rapporterade lägre VAS-medelvärden (Burström m.fl., 2010b). Skillnader i hälsorelaterad livskvalitet har även undersökts mellan barn och ungdomar från familjer med hög och låg socioekonomisk status, och visade på att barn och ungdomar från familjer med hög socioekonomisk status rapporterade färre svårigheter för majoriteten av dimensionerna i EQ-5D-Y (Wu m.fl., 2010).

Det har även gjorts studier där användbarhet och validitet för EQ-5D-Y har testats. Ett lågt antal bortfall och osäkra svar för dimensionerna och VAS har observerats i flera studier, vilket bekräftar god användbarhet av EQ-5D-Y (Ravens-Sieberer m.fl., 2010, Burström m.fl., 2010b & Scalone m.fl., 2011). Studier där EQ-5D-Y och vuxenversionen EQ-5D-3L har använts parallellt visar på färre bortfall och färre osäkra svar vid användandet av EQ-5D-Y för barn och ungdomar (Jelsma, 2010). I flera tidigare studier har EQ-5D-Y kombinerats med ett eller flera sjukdomsspecifika eller generiska instrument för att testa validitet (Ravens-Sieberer m.fl., 2010; Burström m.fl., 2010b; Eidt-Koch m.fl., 2009). För till exempel barn och ungdomar med cystisk fibros fångade EQ-5D-Y upp skillnader i hälsorelaterade livskvalitet på samma sätt som det sjukdomsspecifika instrumentet (Eidt-Koch m.fl., 2009).

Det finns ett behov av att fortsätta testa instrumentet i kliniska miljöer och då inkludera sjukdomsgrupper av barn och ungdomar där instrumentet inte tidigare har testats (Wille m.fl., 2010). Till vår kännedom hade EQ-5D-Y inte testats i kliniska miljöer bland barn och ungdomar med astma eller barn och ungdomar med funktionsnedsättning innan studierna i föreliggande rapport utfördes.

Föreliggande rapport

I föreliggande rapport presenteras två studier där EQ-5D-Y har används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar med astma (Bergfors & Åström, 2015) och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning (Burström m.fl., 2014).

Material och Metod

Studiedeltagare

För att studera användbarhet och validitet av EQ-5D-Y valdes barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning ut till respektive studie. Barn och ungdomar med astma rekryterades från barn och ungdomsmedicinska mottagningar i Stockholms län. För att delta i studien skulle man vara 8–16 år gammal, vara diagnostiserad med astma och stå på regelbunden medicinering med kortikosteroider. Barnen och ungdomarna tillfrågades av hälso- och sjukvårdspersonal om de ville vara med i studien och erhöll därefter frågeformulär och informationsbrev om studien, ställt till både barnet/ungdomen och till föräldrar/vårdnadshavare. Barnet/ungdomen tillsammans med föräldrar/vårdnadshavare kunde sedan själva välja var och när de ville besvara frågeformuläret. Deltagarna i studien delades upp i två åldersgrupper, där 8–11-åringarna definierades som barn och 12–16-åringarna som ungdomar.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning rekryterades från avdelningen för barnortopedi vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. För att delta i studien skulle man vara 7–17 år gammal och vara diagnostiserade med en eller fler av följande sex diagnoser; artrogrypos, ryggmärgsbråck, cerebral pares (CP), ortopediska missbildningar i nedre extremiteter, barnreumatism (juvenil idiopatisk artrit) eller kortvuxenhet. Barnen och ungdomarna tillfrågades av hälso- och sjukvårdspersonal om de ville delta i studien, frågeformuläret fylldes sedan i vid mottagningen i närvaro av en fysioterapeut som använde sig av intervjuinstruktionerna för EQ-5D-Y. Barnen och ungdomarna i studien delades upp i tre åldergrupper, 7–10 år, 11–13 år och 14–17 år. För att möjliggöra för jämförelser användes även ett tidigare insamlat datamaterial med barn och ungdomar 8–16 år, från den generella befolkningen i Stockholms län (Burström m.fl., 2010a).

Ett bekvämlighetsurval användes i båda studierna, vilket innebar att de barn och ungdomar som kom till respektive mottagning under datainsamlingsperioden och uppfyllde kriterierna tillfrågades om de ville delta i respektive studie.

Etiskt tillstånd för studierna har beviljats från Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm (Dnr: 2013/23-31/5; 2006/705-31/3; 2006/1363-32).

Livskvalitetsinstrument

Barnen och ungdomarna i båda studierna mottog en pappersversion av EQ-5D-Y med instruktion om att de själva skulle besvara frågorna och att det inte fanns några svar som var rätt eller fel. Utöver EQ-5D-Y besvarade barnen och ungdomarna med astma det sjukdomsspecifika instrumentet Paediatric Asthma Quality of life Questionnaire (PAQLQ), som är ett validerat frågeformulär om livskvalitet för barn och ungdomar med astma.

PAQLQ består av 23 frågor om hur barnets/ungdomens astma har varit under den senaste veckan, frågorna kategoriseras sedan i tre olika dimensioner; symptom, aktivitetsbegränsning och emotionell funktion (Juniper m.fl., 1996).

I studien med barn och ungdomar med funktionsnedsättning besvarade en subgrupp av barnen och ungdomarna utöver EQ-5D-Y också det generiska instrumentet KIDSCREEN-27. Instrumentet innehåller frågor om hur barnets/ungdomens psykiska, fysiska och sociala välbefinnande har varit under den senaste veckan (Ravens-Sieberer m.fl., 2007). Förutom detta besvarade de även en modifierad version av Cantril's 'life satisfaction ladder', som går ut på att barnet/ungdomar får välja en siffra mellan 0-10, där 0 representerar det värsta tänkbara livet och 10 det bästa tänkbara livet. Slutligen besvarade barnen och ungdomarna i båda studierna en fråga om självskattad hälsa, som var formulerad; Hur mår du idag? med svarsalternativen utmärkt, mycket bra, bra, ganska bra och dåligt.

Användbarhetstest

Användbarhet av ett instrument kan innebära att undersöka hur lätt det är för respondenter att förstå och fylla i instrumentet enligt instruktionerna, men det kan också handla om instrumentets omfattning och om det inkluderar frågor som respondenter i allmänhet inte vill besvara (Fayers & Machin, 2007). I studierna i föreliggande rapport bedömdes användbarhet av EQ-5D-Y utifrån hur många bortfall eller osäkra svar det fanns för varje dimension och för VAS-skalan.

Validitetstest

Att studera validitet av ett instrument innebär att undersöka om instrumentet mäter vad det avser att mäta. Bedömning av validitet kan beröra olika aspekter, konvergent validitet kan studeras genom att testa om instrumentet korrelerar mot andra instrument, diskriminant validitet kan undersökas genom hur väl ett instrument diskriminerar mellan olika grupper som på förhand förväntas ha olika hälsostatus. Både konvergent och diskriminant validitet är delar av 'construct validity', som anses vara en av de viktigaste egenskaperna för ett instrument (Fayers & Machin, 2007). Konvergent validitet dvs. om instrumentet korrelerar med andra instrument som avser att mäta samma aspekter, testades genom att undersöka korrelationer mellan EQ-5D-Y och PAQLQ, KIDSCREEN-27 samt Cantril's 'life satisfaction ladder'. I studien med barn och ungdomar med funktionsnedsättning studerades även diskriminant validitet. Detta genom att testa hypotesen om att barn och ungdomar med funktionsnedsättning skulle rapportera mer svårigheter för EQ-5D-Y än barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet.

Statistiska analyser

För att undersöka om det fanns statistiska skillnader mellan till exempel pojkar och flickor eller åldersgrupper inom respektive studie i andel rapporterade svårigheter användes ett Chi-Square test. Samma test användes för att studera skillnader i andel rapporterade svårigheter mellan barn och ungdomar med funktionsnedsättning och barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet. Statiska skillnader i VAS-medelvärde undersöktes med t-test eller med Mann-Whitney U test beroende på distributionen av data i de olika studierna. För att undersöka om EQ-5D-Y korrelerade med något av de andra instrumenten användes Spearman's rangkorrelation och Pearsons korrelation. Styrkan av korrelationerna bedömdes på samma sätt som i tidigare studier där EQ-5D-Y har testats, där korrelationer mellan 0,1–0,29 motsvarar låg korrelation, 0,3–0,49 måttlig korrelation och högre än 0,5 som hög korrelation (Ravens-Sieberer m.fl., 2010).

En signifikansnivå på fem procent har använts i båda studierna. Dataanalyserna är gjorda i SAS version 9.2 eller i SPSS version 21.

Resultat

Bakgrundsfaktorer för barn och ungdomar med astma, barn och ungdomar med funktionsnedsättning och barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet finns beskrivna i Tabell 2. I studien med barn och ungdomar med funktionsnedsättning var andelen flickor större jämfört med studierna med barn och ungdomar med astma och det generella befolkningsurvalet. För barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning var medelåldern drygt tolv år medan barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet hade en medelålder på drygt 13 år.

Tabell 2. Bakgrundsfaktorer för barn och ungdomar med astma, barn och ungdomar med funktionsnedsättning och för barn och ungdomar i det generella befolkningsurvalet

	Astma ¹	Funktionsnedsättning ²	Generellt befolkningsurval ³
Datainsamling	Klinisk (patienter)	Klinisk (patienter)	Postenkät
Rekryteringssätt	Bekvämlighetsurval	Bekvämlighetsurval	Slumpmässigt urval
Administreringssätt	Papper/penna	Papper/penna	Papper/penna
Svarsfrekvens	na	na	70,9
Antal respondenter			
Pojkar	54	28	199
Flickor	39	43	208
Andel flickor (%)	41,5	60,6	48,9
Åldersspann (år)	8–16	7–17	8–16
Medelålder (år)	12,1	12,0	13,3

Källor: ¹Bergfors & Åström, 2015, ²Burström m.fl., 2014, ³Burström m.fl., 2010a

Användbarhet EQ-5D-Y

Användbarhet av EQ-5D-Y bedömdes utifrån hur många bortfall och osäkra svar det fanns för varje dimension och för VAS-skalan. Antalet bortfall och osäkra svar var lågt för både barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning. I studien med barn och ungdomar med astma exkluderades fyra deltagare på grund av bortfall eller osäkra svar och i studien med barn med funktionsnedsättning en deltagare. I det generella befolkningsurvalet var det totalt åtta deltagare som exkluderades av samma anledning. Det var också lågt antal bortfall och osäkra svar i en subgrupp av barn och ungdomar med astma som rapporterade att de pratar ett annat språk än svenska hemma.

Hälsoprofiler

Totalt antal hälsoprofiler (hälsotillstånd) var tolv stycken för barn och ungdomar med astma, 31 för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och 18 i det generella befolkningsurvalet (Tabell 3).

Bland barn och ungdomar med astma uppgav nästan hälften (49 procent) att de inte hade några svårigheter i någon av dimensionerna, vilket var en större andel jämfört med barn och ungdomar med funktionsnedsättning, där endast 17 procent uppgav att de inte hade några svårigheter i någon av dimensionerna. Detta kan jämföras med det generella befolkningsurvalet där över hälften (63 procent) av barnen och ungdomarna rapporterade att de inte hade några svårigheter i någon av dimensionerna.

De barn och ungdomar med astma som uppgav att de inte hade några svårigheter i någon av dimensionerna för EQ-5D-Y rapporterade även färre problem med det sjukdomsspecifika instrumentet, PAQLQ.

Tabell 3. Distribution av hälsoprofiler för barn och ungdomar med astma, barn och ungdomar med funktionsnedsättning och barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet

Hälsoprofil	Astma ¹		Funktionsnedsättning ²		Generellt befolkningsurval ³	
	%	n	%	N	%	n
11111	48,9	44	17,1	12	63,4	253
11112	10,0	9	2,9	2	9,3	37
11113	-	-	-	-	0,5	2
11121	13,3	12	10,0	7	15,3	61
11122	4,4	4	1,4	1	-	-
11131	-	-	1,4	1	-	-
11211	4,4	4	2,9	2	-	-
11212	1,1	1	-	-	0,8	3
11213	-	-	1,4	1	-	-
11221	10,0	9	4,3	3	-	-
11222	3,3	3	-	-	0,8	3
11311	1,1	1	-	-	-	-
11321	1,1	1	-	-	-	-
12111	1,1	1	-	-	-	-
12112	-	-	1,4	1	-	-
12211	-	-	4,3	3	0,3	1
12312	-	-	-	-	0,3	1
13111	-	-	1,4	1	-	-
21111	-	-	4,3	3	0,3	1
21112	-	-	-	-	0,3	1
21121	-	-	7,1	5	0,8	3
21122	-	-	4,3	3	0,5	2
21132	-	-	1,4	1	-	-
21211	-	-	1,4	1	-	-
21221	-	-	8,6	6	0,5	2
21222	1,1	1	4,3	3	0,3	1
21231	-	-	1,4	1	-	-
21321	-	-	1,4	1	-	-
21333	-	-	1,4	1	-	-
22221	-	-	1,4	1	-	-
22222	-	-	2,9	2	-	-
22231	-	-	-	-	0,3	1
22333	-	-	1,4	1	-	-
23122	-	-	1,4	1	-	-
31133	-	-	1,4	1	-	-
31231	-	-	1,4	1	-	-
32111	-	-	1,4	1	-	-
32121	-	-	1,4	1	-	-
32221	-	-	1,4	1	-	-
32231	-	-	1,4	1	-	-

Källor: ¹Bergfors & Åström, 2015, ²Burström m.fl., 2014, ³Burström m.fl., 2010a

EQ-5D-Y-dimensioner och VAS

Andel rapporterade svårigheter för respektive dimension för barn och ungdomar med astma, barn och ungdomar med funktionsnedsättning och barn och ungdomar ur det generella befolkningsurvalet beskrivs i Tabell 4. Både barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterade svårigheter i dimensionen ha ont eller ha besvär. Bland barn och ungdomar med astma följdes detta av svårigheter i dimensionen göra vanliga aktiviteter och för barn och ungdomar med funktionsnedsättning av svårigheter i dimensionen kunna röra sig. Bland barn och ungdomar från det generella befolkningsurvalet rapporterades mest svårigheter i dimensionen ha ont eller ha besvär. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterade mer svårigheter i alla dimensioner jämfört med barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar i det generella befolkningsurvalet. Skillnaden i andel rapporterade svårigheter mellan barn och ungdomar med funktionsnedsättning och barn och ungdomar ur det generella befolkningsurvalet var statistisk signifikanta. Inom respektive studie fanns det inga statistisk signifikanta skillnader mellan pojkar och flickor eller mellan åldersgrupper i andel rapporterade svårigheter för dimensionerna.

Barn och ungdomar med astma rapporterade ett VAS-medelvärde på 80,7 och barn med funktionsnedsättning ett VAS-medelvärde på 77,1. Detta var lägre jämfört med barn och ungdomar i det generella befolkningsurvalet som rapporterade ett VAS-medelvärde på 87,7. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning hade ett signifikant lägre VAS- medelvärde jämfört med det generella befolkningsurvalet.

Bland barn och ungdomar med astma rapporterade ungdomarna (12–16 år), ett signifikant lägre VAS-medelvärde i jämförelse med barnen (8–11 år). Generellt lägre VAS-medelvärden för ungdomar jämfört med barn observerades också bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning och bland barn och ungdomar i det generella befolkningsurvalet. Barn och ungdomar med astma rapporterade endast mycket svårigheter i dimensionen göra vanliga aktiviteter.

Tabell 4. Andel (procent) av barnen som rapporterar inte, lite och mycket svårigheter för de olika dimensionerna, VAS (medelvärde)

	Astma ¹		Funktionsnedsättning ²		Generellt befolkningsurval ³	
	(n = 90)		(n = 70)		(n = 399)	
EQ-5D-Y-dimensioner	%	(n)	%	(n)	%	(n)
Kunna röra sig						
Inte svårt	98,9	(89)	48,5	(34)	97,2	(388)
Lite svårt	1,1	(1)	42,9	(30)	2,8	(11)
Mycket svårt	0,0	(0)	8,6	(6)	0,0	(0)
Ta hand om sig själv						
Inte svårt	98,9	(89)	80,0	(56)	99,0	(395)
Lite svårt	1,1	(1)	17,1	(12)	1,0	(4)
Mycket svårt	0,0	(0)	2,9	(2)	0,0	(0)
Göra vanliga aktiviteter						
Inte svårt	77,8	(70)	58,6	(41)	97,0	(387)
Lite svårt	20,0	(18)	37,1	(26)	2,8	(11)
Mycket svårt	2,2	(2)	4,3	(3)	0,2	(1)
Ha ont eller ha besvär						
Inte ont	66,7	(60)	38,6	(27)	75,1	(300)
Lite ont	33,3	(30)	50,0	(35)	24,1	(96)
Mycket ont	0,0	(0)	11,4	(8)	0,8	(3)
Känna sig orolig, ledsen eller olycklig						
Inte orolig, ledsen, olycklig	80,0	(72)	74,3	(52)	81,2	(324)
Lite orolig, ledsen, olycklig	20,0	(18)	20,0	(14)	18,3	(73)
Mycket orolig, ledsen, olycklig	0,0	(0)	5,7	(4)	0,5	(2)
VAS-medelvärde	80,7		77,1		87,7	

Källor: ¹Bergfors & Åström, 2015, ²Burström m.fl., 2014, ³Burström m.fl., 2010a

Bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterade barn och ungdomar med barnreumatism (juvenil idiopatisk artrit) mest svårigheter i alla dimensioner utom för dimensionen ta hand om sig själv. Det var även barn och ungdomar med barnreumatism (juvenil idiopatisk artrit) som rapporterade det lägsta VAS-medelvärdet, på 65,6 (Tabell 5). Barn och ungdomar med artrogrypos var den enda subgrupp av barn och ungdomar med funktionsnedsättning som rapporterade mycket svårigheter i dimensionen ta hand om sig själv. Skillnader i andel rapporterade svårigheter och VAS-medelvärden inom gruppen med barn och ungdomar med funktionsnedsättning bör tolkas med försiktighet, då det var få deltagare i vissa av grupperna.

Tabell 5. Andel (procent) av barn och ungdomar med funktionsnedsättning¹ som rapporterar inte, lite och mycket svårigheter för de olika dimensionerna, VAS (medelvärde), uppdelat i subgrupper

	Artrogrypos (n = 10)		Ryggmärgsbräck (n = 12)		Cerebral pares (n = 14)		Ortopediska missbildningar (n = 5)		Barnreumatism (juvenil idiopatisk artrit) (n = 25)		Kortvuxenhet (n = 4)	
EQ-5D-Y-dimensioner	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)
Kunna röra sig												
Inte svårt	60,0	(6)	58,3	(7)	78,6	(11)	60,0	(3)	28,0	(7)	0,0	(0)
Lite svårt	40,0	(4)	16,7	(2)	21,4	(3)	20,0	(1)	64,0	(16)	100,0	(4)
Mycket svårt	0,0	(0)	25,0	(3)	0,0	(0)	20,0	(1)	8,0	(2)	0,0	(0)
Ta hand om sig själv												
Inte svårt	60,0	(6)	66,7	(8)	92,9	(13)	80,0	(4)	88,0	(22)	75,0	(3)
Lite svårt	20,0	(2)	33,3	(4)	7,1	(1)	20,0	(1)	12,0	(3)	25,0	(1)
Mycket svårt	20,0	(2)	0,0	(0)	0,0	(0)	0,0	(0)	0,0	(0)	0,0	(0)
Göra vanliga aktiviteter												
Inte svårt	60,0	(6)	66,7	(8)	78,6	(11)	60,0	(3)	44,0	(11)	50,0	(2)
Lite svårt	30,0	(3)	33,3	(4)	21,4	(3)	40,0	(2)	48,0	(12)	50,0	(2)
Mycket svårt	10,0	(1)	0,0	(0)	0,0	(0)	0,0	(0)	8,0	(2)	0,0	(0)
Ha ont eller ha besvär												
Inte ont	50,0	(5)	75,0	(9)	64,3	(9)	20,0	(1)	12,0	(3)	0,0	(0)
Lite ont	50,0	(5)	16,7	(2)	35,7	(5)	80,0	(4)	60,0	(15)	100,0	(4)
Mycket ont	0,0	(0)	8,3	(1)	0,0	(0)	0,0	(0)	28,0	(7)	0,0	(0)
Känna sig orolig, ledsen eller olycklig												
Inte orolig, ledsen, olycklig	70,0	(7)	83,4	(10)	78,6	(11)	100,0	(5)	68,0	(17)	50,0	(2)
Lite orolig, ledsen, olycklig	30,0	(3)	8,3	(1)	14,3	(2)	0,0	(0)	24,0	(6)	50,0	(2)
Mycket orolig, ledsen, olycklig	0,0	(0)	8,3	(1)	7,1	(1)	0,0	(0)	8,0	(2)	0,0	(0)
VAS-medelvärde	84,2		76,9		86,6		93,0		65,6		78,8	

Källa:¹Burström m.fl., 2014

Validitet EQ-5D-Y

Konvergent validitet dvs. om instrumentet korrelerar med andra instrument som avser att mäta samma aspekter, testades genom att undersöka korrelationer mellan EQ-5D-Y och de i respektive studie inkluderade instrumenten. I studien med barn och ungdomar med astma undersöktes korrelationer mellan EQ-5D-Y och det sjukdomsspecifika instrumentet PAQLQ. Enligt hypotesen observerades höga korrelationer mellan EQ-5D-Y-dimensionen göra vanliga aktiviteter och PAQLQ dimensionen aktivitetsbegränsning. Höga korrelationer sågs även, enligt hypotesen, mellan EQ-5D-Y-dimensionen göra vanliga aktiviteter och PAQLQ totala poäng, korrelationerna var statistiskt signifikanta. Bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning observerades enligt hypotesen höga korrelationer enligt mellan EQ-5D-Y-dimensionen känna sig orolig, ledsen eller olycklig och dimensionerna fysiskt och psykiskt välbefinnande i KIDSCREEN-27. Måttliga korrelationer mellan EQ-5D-Y-dimensionerna och de andra instrumentens dimensioner återfanns i båda studierna. Att EQ-5D-Y korrelerar med andra instrument visar på att instrumenten mäter samma aspekter av hälsorelaterad livskvalitet.

Diskriminant validitet för EQ-5D-Y undersöktes i studien med barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Stöd för diskriminant validitet observerades då 83 procent av barnen och ungdomarna med funktionsnedsättning rapporterade svårigheter i någon utav EQ-5D-Y-dimensionerna till skillnad från det generella befolkningsurvalet där endast 37 procent av barnen och ungdomarna rapporterade svårigheter.

Diskussion

I rapporten beskrivs två studier där det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-Y testats i avseende av validitet och användbarhet bland barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Studierna visar genom ett lågt antal bortfall eller osäkra svar på att EQ-5D-Y är ett användbart instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Den låga andelen av bortfall eller osäkra svar bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan delvis förklaras genom att en intervjuare var på plats vid ifyllandet av frågeformuläret. Att instrumentet är lätt att fylla i bekräftades även genom att även barn och ungdomar som rapporterat att de pratar ett annat språk än svenska hemma hade ett lågt antal bortfall och osäkra svar.

Den höga andelen av barn och ungdomar med astma som rapporterade att de inte hade några svårigheter i någon av dimensionerna kan bero på att EQ-5D-Y inte lyckas fånga upp nedsättning i hälsa som ligger nära full hälsa, detta har observerats i tidigare studier (Eidt-Koch m.fl., 2009). För att undersöka detta närmare gjordes en subgruppsanalys med de barn och ungdomar med astma som inte rapporterade några svårigheter för någon av dimensionerna, analysen visade att dessa barn och ungdomar även rapporterade färre problem med det sjukdomsspecifika instrumentet PAQLQ. Det kan betyda att de barn och ungdomar med astma som inkluderades i studien mår bra under studieperioden, då astma är en sjukdom där symptomen kan fluktuera över tid. En del barn och ungdomar med astma kan även uppleva flera månader utan några som helst symptom (Koot & Wallander, 2001). Utöver rapporterade svårigheter i dimensionen ha ont eller ha besvär så rapporterade även barn och ungdomar med astma svårigheter när det kom till att göra vanliga aktiviteter och för PAQLQ, svårigheter i dimensionen aktivitetsbegränsning. Det visar på att barn och ungdomar med astma i större utsträckning kan ha svårt att utföra vanliga aktiviteter som till exempel kan vara att gå i skolan, sport- och fritidsaktiviteter, leka, eller att göra saker familj eller kompisar.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning var den grupp som rapporterade mest svårigheter i alla dimensioner och det lägsta VAS-medelvärdet. Jämfört med det generella befolkningsurvalet så rapporterade barn och ungdomar med funktionsnedsättning signifikant lägre hälsorelaterad livskvalitet. Bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning rapporterades mest svårigheter i dimensionen ha ont eller ha besvär följt av dimensionen kunna röra sig. Det senare var till viss del väntat då många av diagnoserna som barnen och ungdomarna i studien hade är förknippade med gångförmåga. Bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning var det barn med ryggmärgsbräck som rapporterade mest svårigheter med att kunna röra sig, denna grupp rapporterade även minst svårigheter för dimensionen känna sig orolig, ledsen eller olycklig. Detta visar på att gångförmåga i sig inte nödvändigtvis behöver påverka hälsorelaterad livskvalitet, liknande resultat sågs i en studie av Bartonek m.fl. (2012). Eidt-Koch m.fl. (2009) föreslår i en tidigare studie att barn och ungdomars förmåga att lära sig att hantera sin sjukdom eller funktionsnedsättning kan påverka resultatet, detta skulle kunna vara fallet för både barn och ungdomar med astma och barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Bland barn och ungdomar med astma och bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning fanns det inga skillnader i andel rapporterade svårigheter mellan pojkar och flickor eller mellan åldersgrupperna. Dock fanns det en tendens i båda studierna att de äldre åldersgrupperna rapporterade lägre VAS-medelvärden, detta kunde även ses i det generella befolkningsurvalet. Lägre VAS-medelvärde bland äldre åldersgrupper jämfört med yngre har även setts i tidigare studier (Eidt-Koch m.fl., 2009, Miranda Velasco m.fl., 2012), och kan tolkas att barn och ungdomar uppfattar sin sjukdom olika stressande beroende på i vilken utvecklingsfas de befinner sig i (Miranda Velasco m.fl., 2012).

Konvergent validitet baserades på korrelationer mellan EQ-5D-Y och andra sjukdomsspecifika och generiska livskvalitetsinstrument. Höga och måttliga korrelationer återfanns mellan dimensioner i EQ-5D-Y och dimensioner i de övriga instrumenten vilket tyder på att EQ-5D-Y mäter samma aspekter som de andra instrumenten. För att undersöka diskriminant validitet krävs förkunskap om vilken grupp (eller subgrupp inom studien) som förväntas att rapportera mest svårigheter. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning förväntades att rapportera mer svårigheter jämfört med barn och ungdomar ur det generella befolkningsurvalet, vilket de också gjorde. Detta visar att EQ-5D-Y kan diskriminera mellan grupper som i förväg förväntas ha olika hälsostatus.

Pågående forskning

För EQ-5D-Y saknas det idag livskvalitetsvikter som skulle möjliggöra användandet av instrumentet till grund för hälsoekonomiska utvärderingar (Ungar, 2011). Det finns livskvalitetsvikter för vuxenversionen EQ-5D-3L, men dessa kan inte appliceras på EQ-5D-Y, eftersom barnversionen och vuxenversionen skiljer sig åt, även om de är baserade på samma hälsodimensioner. Det pågår för närvarande utvecklingsarbete inom EuroQol Group med att ta fram livskvalitetsvikter för EQ-5D-Y.

Vuxenversionen, EQ-5D-3L, och barnversionen, EQ-5D-Y, utgörs båda av samma struktur där hälsorelaterad livskvalitet rapporteras i fem olika dimensioner av hälsa och en VAS-skala. År 2011 utvecklades en vuxenversion, EQ-5D-5L, där antalet allvarlighetsgrader utökades från tre till fem, i syfte att vara känsligare och kunna fånga upp små skillnader och förändringar i hälsorelaterad livskvalitet. Sedan våren 2014 pågår även arbete med att utveckla en version av EQ-5D-Y med ett utökat antal allvarlighetsgrader. Utvecklingsarbetet är ett internationellt samarbetsprojekt mellan Sverige, Tyskland, England och Spanien med liknande tillvägagångssätt i alla länder. I arbetet har lingvistiska aspekter av möjliga allvarlighetsgrader testats i fokusgruppsintervjuer och i enskilda intervjuer med barn och ungdomar 8-15 år gamla. I detta utvecklingsarbete kommer den framtagna versionen med fler allvarlighetsgrader att testas i ett generellt befolkningsurval av barn och ungdomar och i en grupp med barn och ungdomar som har en sjukdom eller en funktionsnedsättning.

Referenser

- Bartonek, A., Saraste, H., Danielsson, A. (2012). Health-related quality of life and ambulation in children with myelomeningocele in a Swedish population. *Acta Paediatrica*, 101: 953-956.
- Bergfors, S., Åström, M., Burström, K., Egmar, AC. (2015). Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica*, 104(2): 167-173.
- Burström, K., Egmar, AC., Lugnér, A., Eriksson, M., Svartengren, M. (2010a). A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – the development process. *European Journal of Public Health*, 21(2): 171-177.
- Burström, K., Svartengren, M., Egmar, AC. (2010b). Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument – initial results. *European Journal of Public Health*, 21(2): 178-183.
- Burström, K., Bartonek, Å., Broström, EW., Sun, S., Egmar, AC. (2014). EQ-5D-Y as a health-related quality of life measure in children and adolescents with functional disability in Sweden: testing feasibility and validity. *Acta Paediatrica*, 103(4): 426-435.
- Covaciu, C., Bergström, A., Lind, T., Svartengren, M., Kull, I. (2013). Childhood Allergies Affect Health-Related Quality of Life. *Journal of Asthma*, 50(5): 522-528.
- 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.
- 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. *BioMed Central Pediatrics*, 28:9.
- EuroQol Group (2014). <http://www.euroqol.org/>. Hämtad 15 December 2014.
- Fayers, PM & Machin, D. (2007). *Quality of Life. The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd edition. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Folkhälsoguiden (2014). Barn och ungdomars hälsa. <http://www.folkhalsoguiden.se/amnesomraden/barn--ungdomars-halsa/> Hämtad 15 December 2014.
- 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: 172-177.

- Juniper, EF., Guvatt, GH., Feeny, DH., Ferrie, PJ., Grittith, LE., Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, 5(1): 35-46.
- Kane, RL., Radosevich, DM. (2011). *Conducting health outcomes research*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Karolinska Institutets folkhälsoakademi (2009). *Barnen i folkhälsorapporter: Hur mår barn och unga vuxna i Stockholms län?*
http://dok.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Rapporter/Aldre_rapporter/barnen-i-folkh%C3%A4lsorapporten.2009_2.pdf. Hämtad 15 December 2014.
- Karolinska Institutet, Institutet för Miljömedicin (2013). *Miljöhälsorapport 2013*.
<http://www.imm.ki.se/MHR2013.pdf>. Hämtad 15 December 2014.
- Koot, HM., Wallander, JL. (Ed.) (2001). *Quality of life in children and adolescents illness: Concepts, methods, and findings*. Hove: Brunner-Routledge.
- Miranda Velasco, MJ., Domínguez Martín, E., Arroyo Díez, FJ., Méndez, Pérez., González de Buitrago Amigo, J. (2012). Health related quality of life in type 1 diabetes mellitus. *Anales de Pediatría*, 77(5): 329-333.
- Pertracci, 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.
- PROMcenter (2014). <http://www.promcenter.se/sv/prom-i-barnregister/>. Hämtad 15 December 2014.
- Regeringens proposition 2007/08:110. *En förnyad folkhälsopolitik*.
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/09/78/2ee01484.pdf>. Hämtad 15 December 2014.
- Rabin, R., de Charro, F. (2001). EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33: 337-343.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16(8): 1347-1356.
- 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. (2010). Feasibility, reliability and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research*, 19(6): 887-897.
- Scalone, L., Tomasetto, C., Matteucci, MC., Selleri, 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. *International Journal of Public Health*, 4(8): 4.

- Socialstyrelsen (2013). Barn och Ungas hälsa, vård och omsorg 2013.
<http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/19016/2013-3-15.pdf>. Hämtad 15 December 2014.
- Statens folkhälsoinstitut (2013). Barn och unga 2013 - utveckling av faktorer som påverkar hälsan och genomförda åtgärder.
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12824/R2013-02-Barn-och-unga-2013.pdf>. Hämtad 15 December 2014.
- Stockholms läns landsting (SLL) (2010). Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D.
http://dok.slo.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Rapporter/Aldre_rapporter/utveckling-av-EQ-5D-Y.2010_22.pdf. Hämtad 15 December 2014.
- Stockholms läns landsting (SLL) (2011). Handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen inom Stockholms läns landsting.
http://dok.slo.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Informationsmaterial/Handlingsplan-Barnkonventionen.pdf. Hämtad 15 December 2014.
- Stockholms läns landsting (SLL) (2013). Barnhälsovården i Stockholms län. Barnhälsovård Årsrapport 2013.
<http://www.vardgivarguiden.se/Omraden/BVC/Ombarnhalsovarden/Arsrapporter/Rapport-BHV-2013/>. Hämtad 15 December 2014.
- Ungar, WJ. (2011). Challenges in Health State Valuation in Paediatric Economic Evaluation - Are QALYs Contraindicated? *Pharmacoconomics*, 29(8): 642-652.
- Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Gavrini, G., Devlin, N., Egmar, A-C., Greiner, W., Gusi, N., Herdman, M., Jelsma, J., Kind, P., Scalone, L., Ravens-Sieberer, U. (2010). Development of the EQ-5D-Y: a child friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research*, 19(6): 875-886.
- Wu, XY., Ohinmaa, A., Veugelers, PJ. (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.
- Wu, XY., Ohinmaa, A., Veugelers, PJ. (2011). 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.
- Örebro läns landsting (2014). Samhällsmedicinska enheten. Liv & hälsa ung 2014 – en undersökning om ungdomars livsvillkor, levnadsvanor och hälsa.
<http://www.regionorebrolan.se/Files-sv/%c3%96rebro%201%c3%a4ns%20landsting/V%c3%a5rd%20och%20h%c3%a4lsa/Folkh%c3%a4lsa/Liv%20och%20h%c3%a4lsa%20ung/Liv%20och%20h%c3%a4lsa%20ung%202014/Enk%c3%a4t%207%20Liv%20och%20h%c3%a4lsa%20ung%202014.pdf>. Hämtad 15 December 2014.

Bilaga

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



Health Questionnaire
(Swedish version for Sweden)

EQ-5D-Y

Hur är din hälsa IDAG?

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

Kunna röra sig

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

Ta hand om mig själv

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

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

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

Ha ont eller ha besvär

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

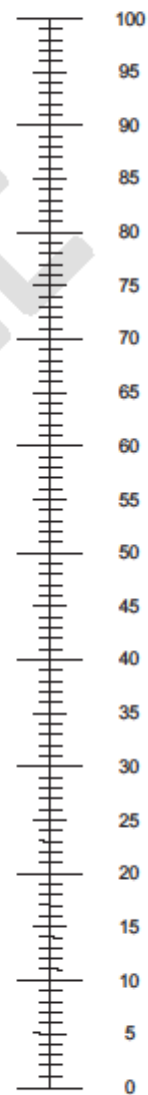
Kärna sig orolig, ledsen eller olycklig

- 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 dig



Den sämsta hälsa
du kan tänka dig



**Karolinska
Institutet**

