



Jämförelse av instrument för hälso- relaterad livskvalitet

Litteraturöversikt över barn PROM

Christina Peterson, RN, Ph Mag. Jönköping



Innehållsförteckning

Introduktion	3
Bakgrund och begreppsbeskrivning	3
Att mäta hälsorelaterad livskvalitet	3
Att jämföra instrument för hälsorelaterad livskvalitet.....	4
Syfte och metod.....	5
Urval och inklusionskriterier	5
Kort beskrivning av strukturen i respektive instrument	7
Validitet och reliabilitet	8
Resultat av jämförelsen	8
Kroppsfunktioner	9
Aktivitet och delaktighet.....	9
Omgivningsfaktorer	10
Sammanfattning av jämförelsen.....	12
Kliniska implikationer	13
Slutsats	14
Referenser.....	14

Introduktion

Sverige har internationellt sett hög kvalitet inom hälso- och sjukvården på grund av väl utvecklade uppföljningssystem för resultat och undersökningar. Dessa standarder är nödvändiga för att upprätthålla en hög kvalitet på hälso- och sjukvården. Redan under 60 – talet började begrepp som kvalitetssäkring diskuteras och struktur och processmått utvecklades. Det första kvalitetsregistret kom redan 1975 (för knäproteser) och allt sedan dess har antalet kvalitetsregister ständigt ökat. Idag finns det omkring 70 nationella kvalitetsregister varav ett 15 tal rör barn och ungdomar med olika sjukdomar. Nationella kvalitetsregister kan användas som ett verktyg för kliniska förbättringar och gör det möjligt att följa upp resultat över tid, samt identifiera områden för kliniska förbättringar (Rosén, 2010; Batalden & Davidoff, 2007). Flertalet variabler dokumenteras idag i kvalitetsregister, men saknar mer eller mindre registrering av PROM:s (patientrapporterat utfallsmått). Någon konsensus över vilka mätinstrument för PROM: s inom barnmedicin har inte genomförts, vilket var uppdraget för denna litteraturgenomgång och granskning av instrument för hälsorelaterad livskvalitet.

Bakgrund och begreppsbeskrivning

För att ge en kort introduktion till detta område kommer några centrala begrepp att beskrivas. Det är viktigt att klargöra vad skillnaden är mellan hälsa, livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet. Vidare kommer en beskrivning av hälsoklassifikationssystemet ICF-CY att göras, vilket var det system som användes för att jämföra innehållet i de valda instrumenten.

Begrepp som hälsa, välbefinnande och hälsorelaterad livskvalitet har kommit att användas mer och mer inom hälso- och sjukvården som komplement till mer fysiska variabler (Ravens-Sieberer, et al, 2006). PROM kan ses som en mer omfattande definition av möjligheten att bedöma generiska multidimensionella mätningar för t.ex. välbefinnande, hälsa eller livskvalitet. Vidare kan PROM ses som en möjlighet att mäta hur aktivitet och delaktighet påverkas av sjukdom eller skada (Morris, Gibbons, & Fitzpatrick, 2009).

Den mest förekommande definitionen av hälsa är enligt WHO då individen har fullständigt fysisk, mental och socialt välbefinnande, vilket inte behöver betyda frånvaro av sjukdom. Men flera aspekter av individens livssituation måste övervägas när begrepp som hälsa diskuteras som t.ex. ålder och kön (WHOQOL, 1995). Livskvalitet har vidare beskrivits av WHOQOL (världshälsoorganisationens livskvalitet grupp) som individens upplevelse av livet, den kulturella kontext hon lever i sätts i relation till personliga mål och förväntningar. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) berör individens fysiska, psykiska, emotionella och sociala funktioner, vilket innebär en multidimensionell upplevelse av hälsa och hur hälsa påverkas av sjukdom, skada eller behandling (Davies et al, 2006).

Att mäta hälsorelaterad livskvalitet

Att mäta hälsorelaterad avser att systematiskt och vetenskapligt beskriva individens upplevelse av hälsa och/eller sjukdom. Det ger möjlighet till en ökad förståelse för de kroniskt

sjuka barnens situation och beskrivningen ska vara subjektiv, dynamisk och multidimensionell. Detta kräver ett instrument som består av flera olika frågor i olika dimensioner som täcker in olika aspekter av individens upplevelse av hälsa och sjukdom (Solans et al, 2008; Bowling, 2005). Det är viktigt att HRQOL instrument motsvarar erfarenheter och aktiviteter som är relevanta till den kontext som barnet lever i samt till barnets ålder. Relationen mellan den sociala kontexten och barnets upplevelse är komplex. Att mäta HRQOL måste ta hänsyn till familjens funktion samt relationer med vänner, som är viktiga delar av ett barns liv (Matza, et al, 2004).

Att jämföra instrument för hälsorelaterad livskvalitet

Flertalet studier som är gjorda fokuserar på psykometriska resultat av olika HRQOL instrument eller är sammanfattningar på ett urval av instrument för HRQOL (Jansens et al, 2008; Matza et al, 2004; Solans et al, 2008). Jämförande studier är få. Rajmil, et al (2004) har använt sig av kvalitativ innehållsanalys för att jämföra olika instrument för HRQOL. Jansens, et al (2005) och Fava, Muhelan och Bulinger (2009) har använt ICF som ramverk. ICF(Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) är ett hälsoklassifikationssystem som WHO har utvecklat och numera finns en version gällande barn och ungdomar (ICF-CY) (WHO, 2007). ICF är ett internationellt system som täcker både hälsoaspekter liksom hälsorelaterade aspekter av funktionstillstånd, delaktighet och omgivning. Denna modell kallas ofta för biopsykosocial modell vilket innebär att den kan användas både som ett klassifikationssystem, men även som ett ramverk i forskning och klinisk praxis (Rosebaum & Stewart, 2004). Strukturen in ICF är indelade på två delar som vardera innehåller två komponenter.

1. Funktionstillstånd och funktionshinder som omfattar:

- A. Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer
- B. Aktiviteter och delaktighet

2. Kontextuella faktorer som omfattar:

- A. Omgivningsfaktorer
- B. Personfaktorer (dessa är ännu inte klassificerade i ICF) (WHO, 2007).

Kroppsfunktioner innebär de psykologiska funktionerna i kroppen (inkluderar såväl fysiska som psykologiska funktioner som t.ex. smärta eller känslor). Kroppsstrukturer är organens sammansättning (muskler och skelett). Aktivitet och delaktighet täcker olika livsområden som ADL förmåga, inlärning, arbete eller skola, såväl som interpersonella relationer.

Omgivningsfaktorer består av den sociala omgivningen och dess attityder, dvs. den sociala livsmiljö som individen lever i. Omgivningsfaktorerna påverkar de andra komponenterna i funktionstillstånd. ICF är indelad i olika kapitelnivåer, med sammanlagt fyra olika nivåer. Ju längre ner i nivå i ICF, desto mer väldetaljerad beskrivning erhålls. Ett exempel från ICF-CY kan illustrera dessa nivåer, vilket illustreras i tabell 1.

Tabell 1. Exempel från ICF (WHO, 2007)

Nivå	Kod	Kategori
Första nivå	b2	Sinnesfunktioner och smärta
Andra nivå	b280	Smärta
Tredje nivå	b2801	Smärta i kroppsdel
Fjärde nivå	b28010	Smärta i huvud och hals

Syfte och metod

Att mäta HRQOL över tid i nationella kvalitetsregister är en nödvändighet (Rosén, 2010). Flera diagnosspecifika och generiska instrument för HRQOL finns, men någon konsensus över vilket/vilka instrument som kan ingå i nationella kvalitetsregister saknas idag. Syftet med denna studie var att jämföra olika instrument för HRQOL och undersöka hur dessa instrument är uppbyggda och vad de innehåller för aspekter i relation till klassifikationssystemet ICF-CY.

Metoden var deskriptiv, genom att koda innehållet i de valda instrumenten till ICF-CY. Kodningen följde specifika regler vilka har beskrivits av Cieza, et al (2005).

Urval och inklusionskriterier

Urvalet gjordes utifrån de instrument som används i diagnosbaserade kvalitetsregister för barn och ungdomar i Sverige. Därefter gjordes en litteratursökning i databaserna Medline och Cinahl för att identifiera vilka instrument för HRQOL som används inom vårdforskning, nationellt och internationellt. Inklusionskriterier var att instrumenten skulle vara generiska, utvecklade för barn i åldersgruppen 6-12 år, vara versioner för självskattning samt vara testade för validitet och reliabilitet. Om instrumentet hade både korta versioner och långa versioner, så valdes den långa versionen. Sökord som användes var (abstract, title or keywords) *quality of life, health related quality of life, generic instrument** och *child (6-12 years)*. Begräsning till engelska titlar gjordes. Totalt erhöles 86 träffar i de båda databaserna (80 i Medline och 6 i Cinahl). Alla abstract lästes igenom. Därefter gjordes en sökning på respektive instrument med tillägg av sökordet *swed** för att se hur ofta instrumentet förekom i svensk forskning. Resultatet visas i tabell 2.

Tabell 2. Resultat från litteratursökningen

Instrument	Frekvens	Frekvens i svenska studier	Kommentarer
Child Health Illness Profile	2	1	Instrument för barn från 12 års ålder, exkluderad
CHQ*	41	15	Inkluderad
EQ-5D*	2	8	Inkluderade versionen för barn
KIDSCREEN	3	1	Inkluderad
KINDL	5	1	Inkluderad
PedsQL*	9	3	Inkluderad
TNO-AZL (TACQOL)	3	0	Instrument för barn i åldern 18 mån till 5 år, exkluderad
15D	1	1	Instrument för barn från 16 års ålder, exkluderad
Reviews	7		
Inga generiska instrument	8		Diagnosspecifika instrument
Inga instrument	3		Allmän diskussion om hälsorelaterad livskvalitet, ej instrument

*Används i nationellt kvalitetsregister.

Eftersom instrumentet DISABKIDS samt EQ-5D-Y förekom i diagnosbaserade register så valdes dessa instrument också. En översikt över de valda instrumenten erhålls i tabell 3.

Tabell 3. Översikt över de valda instrumenten

	CHQ-CF	DCGM 37	EQ-5D-Y	KIDSCREEN 52	KINDL	PedsQL 4.0
Ålder	5-18	8-18	7-12	8-18	8-11	8-12
Dimensioner	8	6	5	10	7	4
Frågor	87	37	6	52	30	23
Validitet	Construct	Construct	Convergent	Construct	Convergent/ discriminant	Construct
Reliabilitet	Cronbach's alfa 0,86- 0,94	Cronbach's alfa 0,7	Kappa koefficient 0,67	Cronbach's alfa 0,77-0,89	Cronbach's alfa 0,83	Cronbach's alfa 0,88
Referens	(Norrby, Nordholm et al. 2003)	(Simeoni, Schmidt et al. 2007)	(Ravens- Sieberer, Wille et al. 2010)	(Ravens Sieberer, Gosch et al. 2008)	(Erhart, Ellert et al. 2009)	(Varni, Seid et al. 2001)

Kort beskrivning av strukturen i respektive instrument

CHQ-CF (Child Health Questionnaire – Child Form)

Den svenska versionen av CHQ-CF har använts i denna jämförelse. Detta instrument har utvecklats i USA och finns även i två föräldraversioner (proxy) med 28 respektive 50 frågor. Barnversionen som vänder sig till barn i åldrarna 5-18 år innehåller 87 frågor i 8 olika dimensioner. Dessa dimensioner är generell hälsa, aktiviteter, skola och kamrater, om att ha ont, om dig själv, känslor och humör, självförtroende samt hälsa. Instrumentet innehåller 12 ”multi items” skalor samt två ”single items” skalor (Norrby, Nordholm & Fasth, 2003).

DCGM-37 (Disabkids chronic generic measure)

Detta instrument är utvecklat i ett europeiskt samarbete med forskare från Tyskland som huvudansvariga. DCGM-37 innehåller 6 dimensioner vilka är om ditt liv, om din typiska vardag, om dina känslor, om dig och andra, om dina vänner samt om medicinska behandlingar. En femgradig Likert skala används. Det finns även versioner för mindre barn (4-7 år) samt ett ”Smiley” frågeformulär för de allra minsta. Proxy versioner finns också (Simeoni, et al., 2007).

EQ-5D-Y (Euroqol five dimension measure, youth version)

Detta instrument har utvecklats från EQ-5D som vänder sig till vuxen population. Innehållet i barnversionen är den samma, men ordalydelsen har förenklats för att anpassas till barn. Ett exempel är att begrepp som ”ångest” har bytts ut till ”känna sig orolig”. De fem dimensionerna som instrumentet innehåller är aktiviteter, egenvård, vanliga aktiviteter, smärta/besvär samt känna sig orolig, ledsen eller olycklig. Svartalternativen är tre. Därefter graderas den upplevda hälsan från 0 till 100, där 0 är sämsta tänkbara hälsa och 100 är den bästa tänkbara (Wille, et al., 2010).

KIDSCREEN-52 (Health related quality of life questionnaire for children and adolescents)

Innehåller 10 dimensioner med totalt 52 frågor. Dimensionerna är fysisk hälsa, psykisk hälsa, känslor/humör, självuppfattning, självständighet, relation till föräldrar/hemliv, kamrater, social miljö, pengar samt mobbing. Svaren ges i en femgradig Likert skala. KIDSCREEN finns även i versioner med 27 frågor, samt ett index-10. De tre versionerna går även att få som proxy versioner (Ravens-Sieberer, et al., 2008).

KINDL/ KINDL-R (Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents)

Instrumentet är konstruerat med sju olika dimensioner med svartalternativ i femgradig Likert skala med totalt 30 frågor. Dimensionerna är fysiskt välbefinnande, psykiskt välbefinnande, självkänsla, familj, vänner, dagliga aktiviteter samt frågor relaterade till sjukdomstillstånd. KINDL finns även för mindre barn i åldern 4-7 år samt 13-16 år. Proxy versioner finns också (Erhart, et al., 2009).

PedsQL 4.0 (Pediatric quality of life inventory core scales)

Totalt 23 frågor i fyra olika dimensioner finns i PedsQL 4.0. Svartalternativen är femgradig Likert skala i versionen för barn i åldern 8-12 och 13-18. Versionen för de mindre barnen (2-4 och 5-7) har en tregradig skala, samt förenklat språkbruk. Även PedsQL har proxy versioner.

Dimensionerna är fysiska aktiviteter, känslor, hur jag samsas med andra samt om skolan (Varni, Burwinkle, Seid, & Skarr, 2003).

Validitet och reliabilitet

För att uppnå en god validitet och reliabilitet har diskussioner förts mellan författare och en annan forskare med god kunskap om ICF-CY och kodningsförfarande. Därefter utfördes ett interobserver reliabilitetstest. Tio procent av det kodade materialet valdes slumpmässigt ut och kodades igen av en annan forskare med lång erfarenhet av att koda till ICF-CY. Resultatet av interobserver reliabilitetstestet blev 74 % överensstämmelse, vilket kan anses som ett acceptabelt resultat (Polit & Beck, 2004) och andra studier har visat på liknande resultat (Adolfsson, Granlund, & Pless, 2011; Ståhl, Granlund, Gäre-Andersson, & Enskär, 2010).

Resultat av jämförelsen

Det var totalt 235 frågor i de 6 instrumenten som har kodats. Genom att identifiera meningsfulla begrepp (anm: författarens översättning) i respektive fråga erhöles totalt 295 meningsfulla begrepp. Totalt förekom 88 olika koder från ICF-CY (29 koder från kroppsfunktioner, 48 koder från aktivitet/delaktighet samt 11 koder från omgivningsfaktorer). Inga koder inom kategorin kroppsstrukturer identifierades. Ytterligare 41 meningsfulla begrepp kunde inte definieras i ICF-CY utan erhöles kompletterande koder enligt Ciezas et al (2005) regler.

Tabell 4. Den procentuella fördelningen inom respektive område i ICF-CY

	Kroppsfunktioner(b)	Aktivitet och delaktighet(d)	Omgivningsfaktorer (e)	Icke definierade
CHQ-CF	28 (27 %)	57 (54 %)	5(5 %)	15(14 %)
DCGM-37	14(27 %)	24 (46 %)	9(17 %)	5(10 %)
EQ-5D-Y	4(24 %)	11 (64 %)	0(0 %)	2(12 %)
KIDSCREEN-52	17(31 %)	17 (30 %)	13(23 %)	9(16 %)
KINDL	15(39 %)	8(21 %)	6(16 %)	9(24 %)
PedsQL 4.0	9(33 %)	14(52 %)	3(11 %)	1(4 %)

Tabell 5. De icke definierade delarna i respektive instrument, med tilläggskod enligt Cieza, et al (2005)

	CHQ-CF	DCGM-37	EQ-5D-Y	KIDSCREEN-52	KINDL	PedsQL 4.0
Hälsotillstånd		1(2 %)		1 (2 %)	1 (2 %)	
Ej definierad	2 (2 %)			3 (5 %)		
Ej definierad generell hälsa	13 (12 %)	1 (2 %)	2 (9 %)	3 (5 %)	4 (10%)	1(4 %)
Ej definierad livskvalitet		1 (2 %)				
Personfaktor		2 (4 %)		2 (3 %)	4 (10 %)	

Kroppsfunktioner

Vid en första jämförelse inom kategorin kroppsfunktioner så varierar den procentuella fördelningen mellan 24 och 39 %. Vid en detaljgranskning av kroppsfunktioner (se tabell 6) så innehåller alla instrument emotionella funktioner (b152). KINDL har en mer detaljerad beskrivning av emotionella funktioner, men även KIDSCREEN-52, DCGM-37 och PedsQL 4.0 beskriver detta ytterligare (b1522 omfattning av emotion). Temperament och personlighetsfunktioner (b126) förekommer också i alla instrument och beskrivs mer ingående genom t.ex. optimism (b1265) och psykisk stabilitet(b1263). Funktioner för upplevelse av jaget och tid (b180) finns också inom alla instrument utom EQ-5D-Y och PedsQL 4.0. Här handlar det om kroppsuppfattning (b1801) och upplevelse av jaget (b1800). Fyra av de jämförda instrumenten berör smärta. EQ-5D-Y mer generellt om smärta (b2800) och CHQ-CF samt KINDL mer preciserad (b28010) vilket relaterar till huvudvärk samt ont i magen (b28012). När det gäller sömnfunktioner så förekommer det i tre av de jämförda instrumenten (CHQ-CF, DCGM-37 och PedsQL 4.0). CHQ-CF hade en fråga som relaterade till stamning vilket kodades till b330.

Aktivitet och delaktighet

När det gäller kategorin aktivitet och delaktighet så varierar skillnaden mer mellan instrumenten. Minst av denna kategori har KINDL med 21 % och mest innehåller EQ-5D-Y med över hälften av frågorna (64 %). En förklaring till varför EQ-5D-Y har en så hög procentuell fördelning inom denna kategori kan vara att en fråga innehåller ett exempel med 6 olika koder inom olika områden inom aktivitet och delaktighet. Tabell 7 visar en mer detaljerad beskrivning av respektive koder inom varje instrument. Alla instrument frågar om allmänna uppgifter och krav (kapitel 2 i ICF-CY), men på olika sätt. DCGM-37 är mest detaljerad (d220) och (d240), vilket även förekommer i KIDSCREEN-52 och KINDL. Förflyttning och egenvård täcks av alla instrument utom KINDL. Mest detaljerad är CHQ-CF, vilket också är det instrument med flest frågor. När det gäller delaktighet (från kapitel 7 till 9 i ICF-CY) är dessa mindre representerade i alla instrument. Skolutbildning (d820) täcks av alla instrument, men EQ-5D-Y har denna kod i ett exempel. Engagemang i lek (d880) samt lek tillsammans med andra (d8803) förekommer i DCGM-37, KINDL och PedsQL 4.0.

Omgivningsfaktorer

Inom kategorin omgivningsfaktorer är också skillnaderna stora. EQ-5D-Y innehåller inga koder från denna kategori. Därefter kommer CHQ-CF med 5 % och KIDSCEEN-52 har flest med totalt 23 %. DCGM-37 är det enda instrument som har frågor som rör läkemedel. Det enda instrument som berör frågor om pengar är KIDSCREEN-52, vilket också är det enda instrument som har frågor angående mobbing. CHQ-CF hade frågor som berörde attityder på en mer allmän nivå (e4), vilket inte gick att koda mer specifikt i ICF-CY. Tabell 8 visar översikten över koderna inom kategorin omgivningsfaktorer.

Tabell 6. Kroppsfunktioner

ICF-CY Kategori	CHQ	DCGM-37	EQ-5D-Y	KIDSCREEN-52	KINDL	PedsQL 4.0
b1252 Aktivitetsnivå		1		2	1	
b1254 Uthållighet					1	
b 126 Temperament och personlighetsfunktioner	4	1				
b 1260 Extroversion (utåtvändhet)	1					
b 1262 Samvetsgrannhet	1					
b 1263 Psykisk stabilitet		1	1			1
b 1265 Optimism	1	2		3		
b 1266 Självförtroende	1			1		
b 1267 Pålitlighet	1					
b 130 Energi och driftsfunktioner					1	1
b 1300 Energinivå		1				
b 134 Sömnfunktioner		1				1
b 1343 Sömnkvalitet	1					
b 140 Uppmärksamhetsfunktioner	1			1	1	
b 1400 Att vidmakthålla uppmärksamhet		1				1
b 144 Minnesfunktioner		1				1
b 152 Emotionella funktioner	11	3	2	2	2	2
b 1521 Reglering av emotion					1	
b 1522 Omfattning av emotion		1		3	1	1
b 1602 Tankeinnehåll					1	
b 180 Funktioner för upplevelse av jaget och tid	1			1	2	
b 1800 Upplevelse av jaget		1			2	
b 1801 Kroppsbild	2			2		
b 1802 Upplevelse av tid				2		
b 280 Smärtförmåelse	1					1
b 2800 Generell smärta			1			
b 28010 Smärta i huvud och hals	1				1	
b 28012 Smärta i mage eller buk					1	
b 330 Funktioner för språkbehärskning och rytm och tal	1					

Tabell 7. Aktivitet och delaktighet

ICF-CY Kategori	CHQ-CF	DCGM-37	EQ-5D-Y	KIDSCREEN-52	KINDL	PedsQL 4.0
d 155 Att förvärva färdigheter		1			1	
d 220 Att företa mångfaldiga uppgifter		1				
d 2200 Att genomföra mångfaldiga uppgifter						1
d 2202 Att företa mångfaldiga uppgifter självständigt		1				
d 230 Att genomföra daglig rutin			1			
d 240 Att hantera stress och psykologiska krav		2		1	1	
d 250 Att behärska sitt eget beteende	3					
d 2503 Att agera förutsägbart		1				
d2504 Att anpassa aktivitetsnivå	1					
d 330 Att tala	1	2				
d 410 Att ändra grundläggande kroppsställning	1					
d 4105 Att böja sig	1					
d 4300 Att lyfta	1					1
d 450 Att gå	1		1			
d 4500 Att gå kortare sträckor	1					1
d 455 Att röra sig omkring på olika sätt	6		1	2		
d 4551 Att klättra eller gå i trappa	1	1				
d 4552 Att springa	1	1		2		1
d4553 Att hoppa	1			1		
d4554 Att simma				1		
d465 Att förflytta sig med hjälp av utrustning	1					
d 510 Att tvätta sig	1		1			
d5101 Att tvätta hela kroppen						1
d 530 Att sköta toalettbehov	1					
d 540 Att klä sig	1		1			
d 550 Att äta	1					
d 570 Att sköta sin egen hälsa	2	2			1	1
d 5702 Att upprätthålla sig egen hälsa	2	2				
d 6406 Att hjälpa till med hushållsarbete	1					1
d 710 Grundläggande mellanmänniska interaktioner	4	1		2	1	1
d 7101 Uppskattning i relationer		1				
d 7102 Tolerans i relationer		1				
d 720 Sammansatta mellanmänniska relationer		1				
d 750 Informella sociala relationer	1					
d 7500 Informella relationer med vänner	2		1			
d 760 Familjerelationer	1					
d 7601 Barn-förälderrelationer			1	1		
d 820 Skolutbildning	10	1	1	3	2	3
d 8201 Att genomgå skolutbildning				1		
d 8202 Att uppfylla skolutbildningens mål					1	1
d 880 Engagemang i lek		1	1			
d 8803 Lek tillsammans med andra		1			1	1
d 9103 Informell samhällsgemenskap		1				
d 920 Rekreation och fritid		1	1	2		
d 9201 Sport och fritid	2		1			1

d 9205 Umgänge med andra	8			1		
--------------------------	---	--	--	---	--	--

Tabell 8. Omgivningsfaktorer

ICF-CY Kategori	CHQ-CF	DCGM-37	EQ-5D-Y	KIDSCREEN-52	KINDL	PedsQL 4.0
e 1101 Läkemedel		6				
e 1650 Finansiella tillgångar				3		
e 310 Närfamilj	1			2	3	
e 320 Vänner				3	1	1
e 325 Bekanta, kamrater, kollegor, grannar och personer i umgänget	2					
e 360 Andra yrkesutövare				1		
e4 Attityder	1					
e 410 Nära familjemedlemmars personliga attityder				2	1	1
e 420 Vänners personliga attityder						1
e 425 Personliga attityder bland bekanta, kamrater, kollegor, grannar och personer i umgängeskretsen	1	2		2	1	
e 455 Personliga attityder hos andra yrkesutövare		1				

Sammanfattning av jämförelsen

Sammanfattningsvis så mäter de jämförda instrumenten olika aspekter av hälsa. Flera av instrumenten tar inte upp delaktighet och omgivningsfaktorer i någon större utsträckning, men fokuserar mer eller mindre på vardagsfungerande. Antalet frågor fluktuerar från 5 till 87 i de jämförda instrumenten, vilket också påverkar jämförelsen. Genom att använda ICF-CY som ramverk förtydligas vilka tillkortakommanden som instrumenten har. Tyvärr differentierar inte ICF-CY inom vissa kategorier, vilket visar på svagheten i ICF-CY. Ett exempel är koden b152 som hänvisar till oro, ilska och lycka. Personfaktorerna inom ICF-CY är inte utvecklade ännu, vilket innebar att tilläggs-koder har använts. KINDL är det instrument som har flest antal tilläggs-koder (24 %) och 10 % av dessa är inte definierade. I största möjliga mån har varje tilläggs-kod fått en ändelse som beskriver vad begreppet handlar om, t.ex. generell hälsa, men detta säger inte mycket om vilken information som efterfrågas. Om en mer total sammanfattning av instrumentens innehåll ska göras bör en kvalitativ innehållsanalys genomföras.

CHQ-CF är det instrument som har flest antal frågor i relation till övriga instrument. Många frågor fokuserar på aktivitetsförmåga, medan färre handlar om delaktighet. Att koden utbildning (d820) förekommer frekvent är att nio frågor relaterar till skola eller skolarbete. Omgivningsfaktorer representeras bara av fyra koder. Frågan är om en femåring har tålamod att svara ärligt på ett så stort antal frågor, men CHQ-CF har möjlighet att ge en detaljerad beskrivning av barnets hälsorelaterade livskvalitet.

DCGM-37 har frågor med en mer övergripande karaktär över vardagsfungerande. Delaktighet finns representerad. När det gäller omgivningsfaktorerna så är dessa färre, den procentuella fördelningen är missvisande, då det förekommer ett flertal frågor om medicinering (e 1101). DCGM-37 ger också möjlighet att beskriva barns hälsorelaterade livskvalitet.

EQ-5D-Y har minst antal frågor i relation till de övriga instrumenten. Dessa frågor måste ses mer som dimensioner än frågor, vilket är tydligt då vissa frågor innehåller ett flertal exempel vilket gör det omöjligt att veta vad barnet har svarat på. Inga omgivningsfaktorer finns representerade i EQ-5D-Y. Detta instrument ger ett grovt mått på hälsa, men för att möjliggöra en komplett förståelse av hälsorelaterad livskvalitet måste detta instrument användas som ett komplement till ytterligare ett.

KIDSCREEN-52 har många frågor, men vänder sig till barn från 8 års ålder vilket kan antas fungera väl för denna åldersgrupp. När det gäller dagliga aktiviteter så finns detta inte representerat i någon större utsträckning. Fokus är på aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer. KIDSCREEN -52 har möjlighet att ge en god bild av barnets hälsorelaterade livskvalitet.

KINDL har inte heller många frågor angående dagliga aktiviteter och aktivitet och delaktighet är inte heller representerat i någon större utsträckning. Däremot har instrumentet inte allt för många frågor. För att kunna ge en komplett bild av barnets hälsorelaterade livskvalitet bör både barn och föräldraversion användas enligt Erhart et al, 2009.

PedsQL4.0 är det enda instrument som har frågor med endast negativ karaktär. Instrumentet täcker kroppsfunktioner och aktivitet, men delaktighet och omgivningsfaktorer är inte så väl representerade. Frågan är hur dessa negationspåståenden påverkar barnets svar.

Kliniska implikationer

En "golden standard" existerar inte, rekommendationen blir att använda två instrument som kompletterar varandra. Det är viktigt att belysa vinsterna för de kroniskt sjuka barnen genom att mäta hälsorelaterad livskvalitet över tid och jämföra både på grupp och på individnivå. Andra frågor att diskutera är givetvis kostnads- och tidsaspekten. Enligt Marshall, Haywood och Fitzpatrick (2006) kan mätning av PROM:s resultera i en positiv inverkan på patientens hälsostatus samt ger en ökad förståelse för patientens behov. Mätning av hälsorelaterad livskvalitet tydliggör vad som är viktigt ut patientens perspektiv. Vid val av instrument är det viktigt att överväga ett flertal aspekter. Användarvänlighet tillsammans med validitet och reliabilitet, så att instrumentet verkligen mäter vad det avser att mäta. Därefter är det viktigt att reflektera över hur barnet uppfattar frågorna som ställs samt hur barnet erfar sin sjukdom. Ytterligare en aspekt är att barn är under utveckling och mognar psykiskt under uppväxtåren vilket innebär att barnets tolkning av frågorna kan förändras (Connolly & Johnson, 1999). Dessa frågor gör valet av instrument till en utmaning, men belyser också nödvändigheten av att välja med omsorg.

Slutsats

Om kvaliteten på hälso- och sjukvården ska fortsätta att utvecklas måste mätning av hälsorelaterad livskvalitet övervägas för att möjliggöra patientens perspektiv. Fortsatt forskning och utveckling samt förbättring av instrument för hälsorelaterad livskvalitet behövs. Dataversioner som kan underlätta administrering, samt utveckling av samverkan mellan datajournal och kvalitetsregister krävs.

Referenser

- Adolfsson, M., Granlund, M., & Pless, M. (2011). Identify Child Functioning with an ICF-CY perspective. Professionals' Views of Children's Everyday Life Situations. *Disability and Rehabilitation, Submitted manuscript*.
- Batalden, P. & Davidoff, E. (2007). What is "quality improvement" and how can it transform health care? *Qual. Saf. Health Care, 16*, 2-3.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health : a review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Pr.
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine, 37*(4), 212-218.
- Connolly, M. A., & Johnson, J. A. (1999). Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics, 16*(6), 605-625.
- Davies, E., Waters, E., Mackinnan, A., Reddihough, D., Graham, HK., Mehmet-Radij, O., et al. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Childhood Neurology, 48* 311-318.
- Erhart, M., Ellert, U., Kurth, B.-M., & Ravens-Sieberer, U. (2009). Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health And Quality Of Life Outcomes, 7*, 77. doi:10.1186/1477-7525-7-77
- Fava, L., Muehlan, H., & Bullinger, M. (2009). Linking the DISABKIDS modules for health-related quality of life assessment with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability & Rehabilitation, 31*(23), 1943-1954. doi: 10.1080/09638280902874188
- Janssens, L., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Kramer, W. L. M., & Holtslag, H. R. (2008). Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation, 17*(5), 701-713.

- Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12(5), 559-568.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value In Health: The Journal Of The International Society For Pharmacoeconomics And Outcomes Research*, 7(1), 79-92.
- Morris, C., Gibbons, E., & Fitzpatrick, R. (2009). *Child and parent reported outcome measures: A scoping report focusing on feasibility for routine use in the NHS*. Oxford: Department of Health.
- Norrby, U., Nordholm, L., & Fasth, A. (2003). Reliability and validity of the swedish version of child health questionnaire. *Scandinavian Journal Of Rheumatology*, 32(2), 101-107.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research : principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rajmil, L., Herdman, M., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., et al. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34(1), 37-45.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., et al. (2010). Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 19(6), 887-897.
- Ravens Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., et al. (2008). The KIDSCREEN 52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross Cultural Survey in 13 European Countries. *Value in Health*, 11(4), 645-658.
- Rosén, M. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren - Guldgruvan i hälso-och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011-2015*. Stockholm: Ljungbergs tryckeri.
- Rosenbaum, P., & Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in pediatric Neurology*, 11(1), 5-10.
- Simeoni, M., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., & Bullinger, M. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic

- conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research*, 16(5), 881-893.
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., et al. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, 11(4), 742-764.
- Ståhl, Y., Granlund, M., Gäre-Andersson, B., & Enskär, K. (2010). Review Article: Mapping of children's health and development data on population level using the classification system ICF-CY. *Scandinavian Journal of Public Health*, 0:1-7.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PEDSQL* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-341.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.
- WHO. (2007). *International classification of functioning, disability and health - version for children and youth: ICF-CY*. Geneva: WHO Library Cataloguing-in- Publication Data.
- WHOQOL. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1409.
- Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., Devlin, N., et al. (2010). Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 19(6), 875-886.