



Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning i Västerbotten

Ludmilla Hedlund

Ludmilla Hedlund

VT 2013

Examensarbete, 30 hp

Psykologprogrammet

Handledare: Erik Domellof, universitetslektor

Bihandledare: Pia Ödman, universitetslektor

Tack!

Först och främst vill jag tacka alla deltagare, både barn och föräldrar som har besvarat enkäten, och på så sätt bidragit till viktig klinisk forskning. Denna studie genomfördes i samarbete mellan Institutionen för Psykologi vid Umeå universitet och Barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten, samt med Pia Ödman, lektor vid Linköpings Universitet, inom ramen för HabQ projekt (Nationellt kvalitetsregister för habilitering, Linköpings universitet, 2013). Stort tack till personalen på Barn- och ungdomshabilitering för all hjälp och särskilt till utvecklingschef Carina Folkesson samt Ann-Britt Vesterlund Karlsson. Särkilt stort tack till Erik Domellöf för stort engagemang och inspirerande handledning. Vidare vill jag tacka Pia Ödman för hjälp med enkäten samt värdefulla kommentarer. Slutligen vill jag tacka min familj för allt stöd därhemma! Alla ni gjorde att detta arbete kunde genomföras.

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning i Västerbotten

Ludmilla Hedlund

Tidigare forskning av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning har visat att de skattar sin hälsa lägre jämfört med den typiska populationen. Hälsorelaterad livskvalitet tycks dessutom variera mellan olika diagnosgrupper. Kunskap om hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar har fortfarande brister därför finns ett behov av ytterligare studier. Det finns dessutom ett behov av dessa studier i kliniska sammanhang. Syftet med denna studie var att undersöka och beskriva hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar i Västerbotten. Totalt 182 barn och ungdomar indelade i fem olika diagnosgrupper deltog i studien. Enkäten The EuroQol Five Dimensions Health Questionnaire, Youth version (EQ-5D-Y) användes för skattning av hälsorelaterad livskvalitet. I enlighet med tidigare studier tyder resultaten på att hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med svårare funktionsnedsättningar tycks vara lägre än för barn med lindrigare funktionsnedsättningar. Vidare tyder resultaten på att det fanns signifikanta skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan olika diagnosgrupper samt mellan pojkar och flickor. Studien visar att det finns risk att barn med svårare funktionsnedsättningar jämfört med barn som hade mindre omfattande funktionsnedsättningar kan uppleva lägre generell hälsorelaterad livskvalitet samt mer svårigheter inom de olika hälsodimensionerna.

Previous health related quality of life studies in children and adolescents with disabilities have shown that they rate their health lower than in the typical population. Also, health-related quality of life appears to vary between different diagnostic groups. Knowledge of health-related quality of life in children and adolescents with various disabilities still has deficiencies therefore there is a need for further studies. There is also a need for such studies in the clinical context. The purpose of this study was to explore and describe health-related quality of life in children and adolescents with various disabilities in Västerbotten. A total of 182 children and adolescents divided into five different diagnostic groups participated in the study. The questionnaire The EuroQol Five Dimensions Health Questionnaire, Youth version (EQ-5D-Y) was used to estimate the health-related quality of life. In accordance with previous studies, the results suggest that health-related quality of life in children and adolescents with severe disabilities seems to be lower than for children with less severe disabilities. Furthermore, the results suggest that there were significant differences in health-related quality of life between different diagnostic groups and between boys and girls. The study shows that there is a risk that children with severe disabilities compared with children who have less severe disabilities may experience lower overall health-related quality of life and more difficulties in the various health dimensions.

Bakgrund

Inom medicinsk vård ligger fokus allt tydligare på att höja hälsorelaterad livskvalitet hos befolkningen (Hälo- och sjukvårdslag, 1982; Kjellstrom, Hakansta, & Hogstedt, 2007; Linell, Richardson, & Wamala, 2013). Följaktligen blir det viktigt att kunna mäta hälsorelaterad livskvalitet. Hälsorelaterad livskvalitet studeras i olika sammanhang och inom olika kunskapsområden exempelvis medicin, psykologi eller hälsoekonomi och därför är begreppet inte entydigt och definieras på olika sätt. Dessutom förstås begreppet hälsa på olika sätt i olika kulturer. Enligt Världshälsoorganisationens konstitution definieras emellertid hälsa som "ett

tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom eller funktionsnedsättning” (World Health Organization, (WHO)). Genom att inkludera ”fullständigt” i definitionen ger detta hellre uttryck för ett ideal som man strävar efter i hälsofrämjande arbete i samhället än ett tillstånd som individen befinner sig i. Denna WHO:s definition av hälsa ger utrymme åt psykologiska och sociala perspektiv genom att beskriva hälsa som något som är mer än frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning. I detta arbete används just denna definition av hälsa, där fyra olika områden som är viktiga för livskvaliteten vägs samman: fysiska hälsan, psykiska hälsan, sociala relationer och miljön där personen befinner sig.

Intresset att studera hälsorelaterade livskvalitet hos barn har ständigt vuxit inom psykologi, omvårdnad och medicin under de senaste åren (Noyes & Edwards, 2011). Hälsorelaterad livskvalitet kan exempelvis användas i kvalitetssäkringsarbete inom barnhälsovården och barnhabiliteringen. Det kan också vara av stor betydelse för bedömning av hälsorelaterad livskvalitet i samband med barns sjukdom eller rehabilitering. Hälsorelaterad livskvalitet är ett mått som kan förutsäga individens hälsa och mående, behov av ytterligare insatser, eller hur man har lyckats med sitt tidigare arbete inom hälsovården. Eftersom målet för många svenska vård- och rehabiliteringsinsatser är just att befrämja livskvalitet så är hälsorelaterad livskvalitet viktig att undersöka i dessa sammanhang. Det finns alltså ett antal praktiska skäl att mäta barns hälsorelaterade livskvalitet (Burström, Svartengren, & Egmar, 2011; Hälso- och sjukvårdslag, 1982; Tsoi, Zhang, Wang, Tsang, & Lo, 2011).

Uppskattning av hälsorelaterad livskvalitet bygger på en helhetsbedömning av individens livssituation som omfattar både fysiska, emotionella och sociala aspekter. Ett antal olika instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet hos barn har utvecklats under de senaste decennierna (Burström, et al., 2011; Raat, Landgraf, Bonsel, Gemke, & Essink-Bot, 2002; Ravens-Sieberer, et al., 2010; Sabaz, et al., 2000; The EuroQol Group, 1990). De flesta av dem är designade som formulär med varierande antal frågor och svarsalternativ från olika livsområden exempelvis fysiskt eller psykiskt välmående, rörlighet, smärta och så vidare. Ett exempel på en av de mest vanliga och frekvent använda generiska (som inte är sjukdomsspecifika) instrumenten är The EuroQol Five Dimensions Health Questionnaire, Youth version (EQ-5D-Y) (EuroQol group, 2013). EQ-5D-Y enkäten är ett resultat av ett tvärvetenskapligt internationellt samarbete mellan forskare från ett flertal discipliner såsom medicin, psykologi och hälsoekonomi och är ett deskriptivt system av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar. EQ-5D-Y användes tidigare i ett stort antal studier inom olika kunskapsområden och inom olika populationsgrupper (Burström, et al., 2011; Noyes & Edwards, 2011; Ravens-Sieberer, et al., 2010; Skevington, 2002).

Vidare, eftersom att det mäts en subjektiv uppfattning av hälsan är det vedertaget att uppskattning av hälsorelaterad livskvalitet i första hand baseras på barnets subjektiva uppfattning om sin hälsa så långt det är möjligt. Studier har dessutom visat att barn och deras föräldrar kan ha olika syn på barnens hälsorelaterade

livskvalitet (Eiser & Morse, 2001). Exempelvis skattade barn och föräldrar (proxy) hälsorelaterad livskvalitet olika, och korrelationen mellan deras skattade värden av generell hälsa var låg (Jelsma & Ramma, 2010; Ungar, 2011). Ytterligare en studie har visat att barn tenderar skatta deras hälsorelaterade livskvalitet högre än vad föräldrar gör (Morrow, Hayen, Quine, Scheinberg, & Craig, 2012). Det finns således utmaningar vid bedömningen av hälsorelaterad livskvalitet hos barn när både barn – och proxy skattningar används och det finns ett skäl att jämföra dessa skattningar.

Tidigare studier av hälsorelaterad livskvalitet hos barn med funktionsnedsättning har utförts av forskare från olika kunskapsområden vilket innebär att de använt sig av olika syften, instrument och metoder som i sin tur lett till att data är komplicerade att sammanställa och jämföra med varandra. Detta påpekas även i en rad vetenskapliga översikter (Dahan-Oliel, Shikako-Thomas, & Majnemer, 2012; Noyes & Edwards, 2011). Det blir ännu mer komplicerat att jämföra studier som genomförts i olika länder eftersom kultur och socioekonomiska förhållanden påverkar nivå, upplevelse och uppskattning av hälsorelaterad livskvalitet (Skevington, 2002).

För att uppskatta hälsorelaterad livskvalitet hos barn inklusive barn med funktionsnedsättning har ett antal studier genomförts. I Sverige har barn med svåra handikapp rapporterat flera problem inom alla dimensioner av EQ-5D-Y och lägre EQ-VAS värde (EuroQol Visuellt Analog Skala, som ger ett mått på självskattad hälsa från noll till 100) jämfört med barn utan dessa tillstånd (Burström, et al., 2011). Författarna fann också att gruppen med astma, allergi och övervikt hade signifikant lägre EQ-VAS medelvärde än gruppen utan dessa specifika tillstånd. Författarna framhöll dessutom att flera barn med funktionsnedsättning bör inkluderas i framtida undersökningar för att få en mer fullständig bild av deras hälsorelaterade livskvalitet. I en studie av hälsorelaterad livskvalitet där barn med ADHD undersöktes visade författarna att 78.6% av barnen hade lite eller mycket problem med sina vanliga aktiviteter och att 64.8% av barnen hade lite eller mycket ångest och/eller depression. Detta är klart högre än hos den typiska populationen. Medelvärde på EQ-VAS hos dessa deltagare var 73.9 (Matza, Secnik, Mannix, & Sallee, 2005). I en studie av Neuner, m.fl. (2011) undersöktes livskvalitet hos barn som överlevt stroke och fått åtminstone en neurologisk nedsättning. Författarna fann att dessa barns emotionella välmående och socialt relaterade välmående var signifikant lägre än hos barn från den typiska populationen.

Cottenceau, m.fl. (2012) undersökte hälsorelaterad livskvalitet hos barn med autism och Aspergers syndrom, i jämförelse med barn som hade diabetes. Författarna påstod att barn med autism spektrum nedsättningar hade signifikant lägre livskvalitet i områden sociala relationer och fritid. Däremot hade dessa barn högre tillfredsställelse i sina relationer med föräldrar och lärare samt hade bättre självbild jämfört med den andra gruppen. Resultaten av ytterligare en studie (Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007) visade att livskvalitet hos barn med cerebral pares (CP) varierade mycket samt hälften av barnen från

studien hade livskvalitet liknande denna hos typisk utvecklade barn. I en studie av Bjornson, Belza, Kartin, Logsdon och McLaughlin (2008) beskrevs dock att unga med CP rapporterade signifikant lägre än typiskt utvecklade ungdomar inom följande subskalor: sociala, fysiska, värk och generell hälsa.

Det finns studier som pekar på att det kan finnas könsskillnader i hälsorelaterad livskvalitet. I en svensk studie av Chaplin, m.fl. (2009) fann författarna att flickor med diabetes hade lägre hälsorelaterad livskvalitet än pojkar med samma diagnos. I ytterligare en svensk studie som genomfördes på den typiska barnpopulationen påstådd dock författarna att det inte fanns någon signifikant skillnad mellan hur pojkar och flickor rapporterade generell hälsa (Burström, et al., 2011). Därtill fann författarna en signifikant skillnad i rapporterad full hälsa mellan barn i 8-års ålder och barn i 12-års ålder: 51.9% av åttaåringarna mot 61.3% av tolvåringarna rapporterade full hälsa. Åttaåringarna rapporterade dessutom signifikant mer problem än tolvåringarna i dimensionerna *ta hand om sig själv/hygien* samt *oro/nedstämdhet*.

Vidare har en rad studier visat att hälsorelaterad livskvalitet hos barn med olika funktionsnedsättningar kan variera mycket beroende av funktionsnedsättningens grad och typ (Arnaud, et al., 2008; Chen & Cisler, 2011; Statens folkhälsoinstitut, 2012). En hörselskada påverkar exempelvis barnens hälsorelaterade livskvalitet i mindre omfattning än svårare funktionsnedsättning. Barn med hörselskada jämfört med den typiska populationen rapporterade endast lite lägre hälsorelaterad livskvalitet (Umansky, Jeffe, & Lieu, 2011). Sammantaget är kunskapen om hälsorelaterad livskvalitet hos barn med olika funktionsnedsättningar av varierad kvalitet och för vissa grupper saknas den helt eller är väldigt bristfällig. Detta påpekades även i både internationella översiktsartiklar och i några svenska studier där författarna påstådd att det behövs fler studier av hälsorelaterad livskvalitet hos barn inom alla grupper inklusive barn med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning (Burström, Egmar, Sun, Eriksson, & Svartengren, 2010; Burström, et al., 2011; Eiser & Morse, 2001).

Barn med funktionsnedsättning är en betydande grupp i vårt samhälle. Enligt statistiken från Socialstyrelsen för år 2011 fanns det cirka 20100 yngre personer i Sverige (mellan 0 till 22 år gamla) som hade funktionsnedsättning samt hade en eller flera insatser enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Alltså för riket var andelen ca 0,67 procent av den totala befolkningen (Sveriges officiella statistik. Statistik- Socialtjänst, 2012). Eftersom kunskapen om hälsorelaterad livskvalitet hos barn med funktionsnedsättning har luckor blir det alltmer viktigt att kunna studera denna för att få en bättre helhetsbild och att kunna anpassa vård och andra insatser.

För att kunna utvärdera verksamheten samt att kunna erbjuda rätt stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättning fanns ett önskemål från Barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten (vidare nämnd Habiliteringen) att kartlägga hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar som har kontakt med Habiliteringen (C. Folkesson, personlig kommunikation, december 2012).

Uppdraget från Habiliteringen till författaren av detta arbete blev att undersöka hur hälsorelaterad livskvalitet ser ut hos barn och ungdomar (vidare nämnd som barn) med funktionsnedsättning samt att undersöka föräldrarnas syn på EQ-5D-Y instrumentet. Tidigare forskning, avseende användbarheten av EQ-5D-Y, avsåg att omfatta den typiska populationen (Ravens-Sieberer, et al., 2010). I den föreliggande studien bestämdes däremot att undersöka användbarheten av enkäten hos gruppen av barn med funktionsnedsättning. Därför kommer även föräldrarnas syn på EQ-5D-Y instrumentet avseende användbarheten hos denna barngrupp att undersökas. Via Habiliteringen kan därtill sådana barn nås som vanligtvis inte inkluderades i tidigare folkhälsostudier. Därför kommer detta arbete att ge en unik möjlighet för undersökning av hälsorelaterad livskvalitet inom denna barngrupp.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka och beskriva hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar som har kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen samt Hörselhabiliteringen i Västerbotten.

Med avseende på hälsorelaterad livskvalitet gällande rörlighet, egenvård, deltagande i vanliga aktiviteter, smärta/besvär, oro och nedstämdhet samt upplevd generell hälsa idag formulerades följande huvudsakliga frågeställningar:

1. Hur ser hälsorelaterad livskvalitet ut hos barn och ungdomar (7-18 år) som har kontakt med Habiliteringen?
2. Finns det någon skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan diagnosgrupperna utvecklingsstörning (UTVST), autismspektrumtillstånd (AST), rörelsehinder (RH), förvärvad hjärnskada (TBI), och hörselnedsättning (HÖR)?
3. Finns det någon skillnad i hälsorelaterad livskvalitet hos flickor jämfört med pojkar?
4. Finns det någon skillnad i hälsorelaterad livskvalitet hos åldersgruppen 7-12 år jämfört med åldersgruppen 13-18 år?
5. Finns det någon skillnad i skattningen av barns hälsorelaterade livskvalitet beroende på om barn eller förälder/vårdnadshavare (proxy) besvarade enkäten?
6. Finns det skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan barn vars föräldrar har olika utbildningsnivå (högskoleutbildning eller ej)?

Ytterligare frågeställningar gällde vad deltagare tyckte om enkäten i förhållande till svårighetsgrad samt hur enkäten beskrev barnens hälsa?

Metod

Deltagare och procedur

Uppgifterna om deltagare och adresser till 612 barn hämtades från Barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten. Dessa var barn och ungdomar med olika medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Enkäten skickades via post vilket gjorde att studie kunde genomföras på ett större antal barn samtidigt. Påminnelse skickades en vecka efter enkätutskicket. Totalt 187 deltagare

besvarade enkäten. Fem svar var inte komplett ifyllda vilket omöjliggjorde användning av dessa i analysen. Det slutliga antalet blev 182 kompletta svar (29.7% svarsfrekvens) som användes i analysen. Deltagare blev indelade i huvuddiagnosgrupper enligt följande: barn med utvecklingsstörning, innefattande olika svårighetsgrader: lätt, måttlig, svår, utan närmare specifikation (UTVST); barn med autismspektrumtillstånd omfattande autismliknande tillstånd: diagnoser som Aspergers syndrom, autism, inkluderande tilläggsdiagnoser som ADHD eller utvecklingsstörning (AST); barn med medfödda eller tidigt förvärvade svårare rörelsehinder exempelvis cerebral pares, muskelsjukdomar, inkluderande tilläggsdiagnos som utvecklingsstörning (RH); barn med hjärnskador som förvärvats genom olyckor eller hjärnsjukdomar (TBI); barn med varaktiga hörselnedsättningar av olika svårighetsgrad (HÖR); barn med svårare funktionsnedsättningar (SFN), inkluderar grupperna UTVST, AST, RH och TBI. Noterbart är att grupperna AST och RH inkluderar även barn med flerfunktionsnedsättningar vilket gör att det är en större inomgruppsvariation mellan barnen inom dessa grupper när det gäller typ av nedsättning än inom de övriga grupperna. För bakgrundsdata se Tabell 1.

Instrument

För att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn med olika funktionsnedsättningar användes EQ-5D-Y enkät (EuroQol group, 2013). Detta generiska instrument valdes eftersom det innehåller få frågor med relativt enkla påståenden. Instrumentet som är generellt kan användas för barn med olika diagnoser, det är alltså inte diagnosspecifikt. Detta är en viktig aspekt som beaktades i föreliggande studie då olika diagnosgrupper ingick i undersökningen. För att kunna mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar utvecklades enkäten EQ-5D-Y genom att anpassa en ursprungligen vuxen EQ-5D version till barnens språkbruk och utvecklingsnivå (EuroQol Group, 2013). Resultatet av detta internationella utvecklingsarbete samt validitets- och realibilitetsstudier har publicerats i flera artiklar (Burström, et al., 2011; Jelsma, 2010; Ravens-Sieberer, et al., 2010; Wille, et al., 2010). Instrumentet har översatts till flera språk, exempelvis svenska (Burström, Egmar, Lugné, Eriksson, & Svartengren, 2010). EQ-5D-Y har testats i olika länder bland annat i Sverige och har haft tillfredställande validitet och realitet enligt Noyes och Edwards (2011). De har beskrivit EQ-5D-Y test-retest reliabiliteten vara 69.8%– 99.7%, att konvergent validitet vid jämförelse med andra instrument varierade i olika studier mellan -.227 till -.712 samt att kappa koefficienten var upp till 0.67.

Vid studier av hälsorelaterad livskvalitet hos barn är det viktigt att beakta instrumentets anpassning efter barnens förutsättningar vilket framhålls i en artikel av Noyes och Edwards (2011). Detta har gjorts vid utvecklingen av EQ-5D-Y (Burström, Egmar, Sun, et al., 2010; Ravens-Sieberer, et al., 2010). En svensk validerad barnversion innehåller uttryck som är anpassade till barnens språkbruk, exempelvis *att känna sig orolig eller ledsen* används istället för endast *oro/nedstämdhet*. Barn med kognitiva funktionsnedsättningar kan ha svårt att uppskatta sin hälsorelaterade livskvalitet korrekt. Då är det en fördel att EQ-5D-Y enkäten kan besvaras även av proxy för de barn och ungdomar som själva har

Tabell 1. Bakgrundsdata: diagnosgrupp, kön, åldersgrupp, vem som har fyllt i enkäten, föräldrarnas utbildningsnivå samt upplevelsen av att fylla i enkäten. Antal och andel (%) barn av det totala antalet per grupp visas.

Variabel/grupp	UTVST n=43	AST n=61	RH n=38	TBI n=7	HÖR n=33	SFN n=149	Samtliga grupper n=182
Ålder 7-12 år, n (%)	22 (51.2)	34 (55.7)	25 (65.8)	5 (71.4)	21 (63.6)	86 (57.7)	107 (58.8)
Ålder 13-18 år, n (%)	21 (48.8)	27 (44.3)	13 (34.2)	2 (28.6)	12 (36.4)	63 (42.3)	75 (41.2)
Kön Flickor, n (%)	17 (39.5)	8 (13.1)	18 (47.4)	3 (42.9)	14 (42.4)	46 (30.9)	60 (33.0)
I fyllt av							
Barn, n (%)	11 (25.6)	23 (37.7)	16 (42.1)	3 (42.9)	16 (48.5)	53 (35.6)	69 (37.9)
Proxy/förälder, n (%)	23 (53.5)	17 (27.9)	11 (28.9)	1 (14.3)	5 (15.2)	52 (34.9)	57 (31.3)
inte angivit, n (%)	9 (20.9)	21 (34.4)	11 (28.9)	3 (42.9)	12 (36.4)	44 (29.5)	56 (30.8)
Föräldrars högsta utbildningsnivå							
Grundskola, n (%)	2 (4.7)	0 (0.0)	3 (7.9)	0 (0.0)	1 (3.0)	5 (3.4)	6 (3.3)
Gymnasiet, n (%)	18 (41.9)	26 (42.6)	15 (39.5)	5 (71.4)	18 (54.5)	64 (43.0)	82 (45.1)
Högskola, n (%)	23 (53.5)	34 (55.7)	18 (47.4)	2 (28.6)	13 (39.4)	77 (51.7)	90 (49.5)
Upplevelse av att fylla i enkäten							
lätt, n (%)	29 (67.4)	46 (75.4)	28 (73.7)	5 (71.4)	28 (84.8)	108 (72.5)	136 (74.7)
medel, n (%)	14 (32.6)	14 (23.0)	9 (23.7)	2 (28.6)	3 (9.1)	39 (26.2)	42 (23.1)
svårt, n (%)	0 (0.0)	1 (1.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (3.0)	1 (0.7)	2 (1.1)

Notera: UTVST= barn med utvecklingsstörning, innefattande olika svårighetsgrader: lätt, måttlig, svår, utan närmare specifikation (UNS); AST= barn med autismspektrumtillstånd omfattande autismliknande tillstånd: diagnoser som Aspergers syndrom, autism, inkluderande tilläggsdiagnoser som utvecklingsstörning eller ADHD; RH = barn med medfödda eller tidigt förvärvade svårare rörelsehinder exempelvis cerebral pares, muskelsjukdomar, inkluderande tilläggsdiagnos som utvecklingsstörning; TBI= barn med hjärnskador som förvärvats genom olyckor eller hjärnsjukdomar; HÖR= barn med varaktiga hörselnedsättningar av olika svårighetsgrad; SFN= barn med svårare funktionsnedsättningar, inkluderar grupperna UTVST, AST, RH och TBI.

svårt att fylla i enkäten (Noyes & Edwards, 2011). Instrumentet består å ena sidan av fem dimensioner som beskriver *rörlighet, egenvård, deltagande i vanliga aktiviteter, smärta/besvär, oro och nedstämdhet* med tre svarsalternativ: *att inte ha*

några besvär, att ha lite besvär och att ha mycket besvär. Den andra delen av instrumentet består av en 20 cm lång vertikal termometerliknande EuroQol Visuellt Analog Skala (EQ-VAS) graderad från 0 till 100, där 0 betyder *värsta tänkbara hälsa* och 100 är *bästa tänkbara hälsa* som man kan föreställa sig. Individerna uppmanas markera den punkt på skalan som tycks motsvara dennes aktuella hälsotillstånd. Alla frågor gäller *hälsan idag* (Burström, Egmar, Lugné, et al., 2010). EQ-5D-Y enkätens båda delar måste besvaras för att enkäten ska anses vara komplett. Svar på frågorna i dimensionerna med olika grad av besvär bildar en hälsoprofil, samt ett EQ-VAS värde avser självskattad generell hälsa. Instrumentet i föreliggande studie följdes av frågeformulär som inkluderade bakgrundsfrågor såsom barnets kön och ålder, föräldrarnas utbildningsnivå, vem som besvarade enkäten samt frågor om upplevelsen av att fylla i enkäten.

Statistisk analys

Statistisk analys genomfördes med hjälp av SPSS, version 21 (IBM Corporation, 2012). Deskriptiv statistik användes för sammanställningen av bakgrundsdata samt data från de olika dimensionerna och EQ-VAS. Intervallvariablerna sammanställdes som medelvärde (*M*) och standardavvikelsen (*SD*). Kategoridata sådana som kön och ålder presenterades som andel och procent. Svaren på frågorna från de olika dimensionerna behandlades som ordinaldata och presenterades som antal och procentandel av det totala antalet för varje grupp för sig. Grupperna SFN och HÖR jämfördes avseende dimensionerna och EQ-VAS medelvärden. Vidare blev grupperna SFN och HÖR uppdelade via kön, ålder, vem som besvarat enkäten och föräldrarnas utbildningsnivå.

För ordinal data användes icke-parametriska test. Kruskal-Wallis test användes för att pröva om det fanns signifikanta skillnader mellan flera olika grupper samtidigt. Mann-Whitney U test användes för att pröva om det fanns signifikanta skillnader mellan två olika grupper avseende olika dimensioner. Bonferroni korrektion användes för multipla undersökningar (Howell, 2007). Efter att med hjälp av Kolmogorov-Smirnov test konstaterats att EQ-VAS data var approximativt normalfördelat, användes t-test för att påvisa signifikanta skillnader i EQ-VAS medelvärden mellan två olika grupper. Sambandsanalys för dimensionerna och EQ-VAS värden genomfördes med hjälp av Pearsons korrelationstest. Effektstyrka för signifikanta skillnader räknades ut med hjälp av Pearson's *r* och Cohen's *d* (Connolly, 2007). Uppskattning av storleken på effektstyrka gjordes enligt följande: $r=0.10$ - liten effektstyrka; $r=0.30$ - medium effektstyrka; $r \geq 0.50$ - stor effektstyrka; samt för $d=0.2$ - liten, $d=0.5$ - måttlig och $d=0.8$ - stor effektstyrka (Cohen, 1992).

Etiska överväganden

Undersökningen var frivillig och anonym vilket beskrevs i brev till deltagarna. Därtill informerades de om syftet med studien. Personerna som var direkt involverade i datainsamlingen och bearbetningen av materialet har tystnadsplikt. Sammanställningen av data genomfördes på gruppnivå vilket var viktigt för att bevara deltagarnas anonymitet (Sverne, Hjelm, Johnsson, & Sääf, 2007). Enkäterna var relativt korta vilket tänktes kunna underlätta för deltagare, barn med

funktionsnedsättning och deras föräldrar. Kontaktperson Carina Folkesson, utvecklingschef, fanns tillgänglig inom Habiliteringen och kunde besvara frågor och även förmedla stöd till familjerna om det skulle behövas. Deltagare kunde även vända sig med sina frågor till författaren av denna uppsats.

Resultat

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar

Tabell 2 visar antal och andel barn (per respektive grupp) som rapporterade *inte*, *lite*, eller *mycket* svårigheter i de fem dimensionerna och EQ-VAS medelvärde. Inom gruppen med de svårare funktionsnedsättningarna (SFN) varierade andelen barn med mycket besvär från 6 % till 12.8% per dimension (n=149). Inom gruppen HÖR fanns inte några barn som hade mycket besvär däremot fanns det barn som hade lite besvär inom de olika dimensionerna. Barn från diagnosgruppen HÖR jämfört med de övriga diagnosgrupper hade alltså minst besvär inom de fem dimensionerna samt ett EQ-VAS medelvärde ($M=88.09$, $SD=15.94$) som låg i nivå med den typiska svenska barnpopulationen ($M= 89.10$, $SD=13.4$) i en studie av Burström, m.fl. (2011). Sammantaget att hörselnedsättning ger mindre omfattande fysiska respektive psykiska funktionsnedsättningar jämfört med de övriga grupperna så bedömdes gruppen HÖR kunna fungera som intern kontrollgrupp. Därmed analyserades grupperna med de svårare funktionsnedsättningarna separat från gruppen HÖR.

Korrelationsanalys visade på signifikanta negativa samband mellan dimensionerna *smärta/besvär* och EQ-VAS värden ($r = -.464$, $p < .01$, $n=149$) samt mellan *oro och nedstämdhet* och EQ-VAS värden ($r = -.363$, $p < .01$, $n=149$) för gruppen som inkluderat samtliga diagnosgrupperna (SFN). Analysen visade dessutom på signifikanta negativa samband mellan EQ-VAS värden och dimensionerna: *deltagande i vanliga aktiviteter* ($r = -.566$, $p < .01$, $n=33$), *smärta/besvär* ($r = -.355$, $p < .05$, $n=33$) samt *oro och nedstämdhet* ($r = -.621$, $p < .01$, $n=33$) för gruppen HÖR.

Skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan olika diagnosgrupper

Som det visas i Tabell 2, hade grupperna UTVST, AST, RH och TBI en högre andel barn med lite eller mycket besvär i de olika dimensionerna jämfört med gruppen HÖR. Kruskal-Wallis test visade på signifikanta skillnader mellan grupperna i alla dimensioner: *rörlighet* ($H=45.91$, $p < .001$, $df=4$), *egenvård* ($H=29.57$, $p < .001$, $df=4$), *deltagande i vanliga aktiviteter* ($H=14.13$, $p < .01$, $df=4$), *smärta/besvär* ($H=11.74$, $p < .05$, $df=4$) samt *oro och nedstämdhet* ($H=10.53$, $p < .05$, $df=4$).

För att ta reda på var exakt dessa skillnader låg genomfördes Mann-Whitney U-test. Alla diagnosgrupper (UTVST, AST, RH och TBI) med svårare funktionsnedsättningar jämfördes med gruppen HÖR. Gruppen UTVST jämfört med gruppen HÖR hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *egenvård* ($U=352.50$, $p < .012$, $r=.516$), *deltagande i vanliga aktiviteter* ($U=523.00$, $p < .012$, $r=.352$) samt mer *oro och nedstämdhet* ($U=493.50$, $p < .012$, $r=.319$). Effektstyrka för skillnaderna mellan gruppen UTVST jämfört med gruppen HÖR i dimensionen

egenvård var stor. I dimensionerna *deltagande i vanliga aktiviteter* och *oro och nedstämdhet* var effektstyrkan måttlig. Gruppen AST jämfört med gruppen HÖR hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *egenvård* ($U=732.5$, $p <.012$, $r=.303$) samt mer *oro och nedstämdhet* ($U=726.50$, $p <.012$, $r=.279$). Gruppen RH jämfört med gruppen HÖR hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *rörlighet* ($U=294.00$, $p <.012$, $r=.558$), *egenvård* ($U=292.00$, $p <.012$, $r=.547$), mer svårigheter med *deltagande i vanliga aktiviteter* ($U=375.50$, $p <.012$, $r=.390$) och mer *smärta/besvär* ($U=375.00$, $p <.012$, $r=.395$). Barnen från diagnosgruppen TBI jämfört med gruppen HÖR hade signifikant mer svårigheter i dimensionen *deltagande i vanliga aktiviteter* ($U=57.00$, $p <.012$, $r=.403$).

Tabell 2. Antal och andel (%) barn som rapporterade inte, lite och mycket svårigheter i de olika dimensionerna, samt EQ-VAS medelvärde (M) och standardavvikelse (SD), per grupp.

Dimensioner	Grupp							
	UTVST, N=43	AST, N=61	RH N=38	TBI N=7	HÖR N=33	SFN N=149	Samtliga grupper N=182	
Svårigheter att kunna röra sig, n(%)	Inte	37 (86)	55 (90.2)	17 (44.7)	6 (85.7)	32(97.0)	115(77.2)	14 (80.6)
	Lite	6 (14.0)	6 (9.8)	10 (26.3)	1 (14.3)	1 (3.0)	23(15.4)	23 (13.1)
	Mycket	0 (0.0)	0 (0.0)	11 (28.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	11(7.4)	11 (6.3)
Svårigheter att ta hand om sig själv, n(%)	Inte	19 (44.2)	41 (67.2)	16 (42.1)	6 (85.7)	31(93.9)	82(55.0)	107 (61.1)
	Lite	20 (46.5)	15 (24.6)	12 (31.6)	1 (14.3)	2 (6.1)	48(32.2)	49 (28.0)
	Mycket	4 (9.3)	5 (8.2)	10 (26.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	19(12.8)	19 (10.9)
Svårigheter att göra vanliga aktiviteter, n(%)	Inte	18 (41.9)	33 (54.1)	15 (39.5)	2 (28.6)	25(75.8)	68(45.6)	91 (52.0)
	Lite	21 (48.8)	22 (36.1)	17 (44.7)	4 (57.1)	8 (24.2)	64(43.0)	68 (38.9)
	Mycket	4 (9.3)	6 (9.8)	6 (15.8)	1 (14.3)	0 (0.0)	17(11.4)	16 (9.1)
Att ha ont eller ha besvär, n(%)	Inte	22 (52.4)	35 (57.4)	14 (36.8)	3 (42.9)	25(75.8)	74(49.7)	96 (54.9)
	Lite	18 (41.9)	23 (37.7)	22 (57.9)	3 (42.9)	8 (24.2)	66(44.3)	71 (40.6)
	Mycket	3 (7.0)	3 (4.9)	2 (5.3)	1 (14.3)	0 (0.0)	9 (6.0)	8 (4.6)
Att känna sig orolig eller ledsen, n(%)	Inte	24 (55.8)	36 (59.0)	28 (73.7)	4 (57.1)	28(84.8)	92(61.7)	116 (66.3)
	Lite	15 (34.9)	17 (27.9)	8 (21.1)	2 (28.6)	5 (15.2)	42(28.2)	45 (25.7)
	Mycket	4 (9.3)	8 (13.1)	2 (5.3)	1 (14.3)	0 (0.0)	15(10.1)	14 (8.0)
EQ-VAS medelvärde (SD)		79.39 (19.80)	80.67 (18.77)	76.94 (21.50)	77.86 (18.45)	88.09 (15.95)	79.22 (19.65)	80.94 (19.36)

Notera: UTVST= barn med utvecklingsstörning, innefattande olika svårighetsgrader: lätt, måttlig, svår, utan närmare specifikation (UNS); AST= barn med autismspektrumtillstånd omfattande autismliknande tillstånd: diagnoser som Aspergers syndrom, autism, inkluderande tilläggsdiagnoser som utvecklingsstörning eller ADHD; RH = barn med medfödda eller tidigt förvärvade svårare rörelsehinder exempelvis cerebral pares, muskelsjukdomar, inkluderande tilläggsdiagnos som utvecklingsstörning; TBI= barn med hjärnskador som förvärvats genom olyckor eller hjärnsjukdomar; HÖR= barn med varaktiga hörselnedsättningar av olika svårighetsgrad; SFN= barn med svårare funktionsnedsättningar, inkluderar grupperna UTVST, AST, RH och TBI. EQ-VAS M (SD) = medelvärde (standardavvikelse) på EuroQol Visuellt Analog Skala.

Gruppen SFN jämfört med gruppen HÖR hade lägre EQ-VAS medelvärde ($M=79.22$, $SD=19.65$, $n=149$) samt högre andel barn som hade svårigheter inom de olika dimensionerna vilket visas i Tabell 2. Analysen visade också att grupperna UTVST, AST, RH och TBI, var för sig, hade lägre EQ-VAS medelvärde jämfört med gruppen HÖR (se Tabell 2), men skillnaderna var inte signifikanta. Gruppen SFN som inkluderade samtliga fyra grupperna med svårare funktionsnedsättningar, jämfört med gruppen HÖR hade däremot signifikant lägre EQ-VAS medelvärde ($t=-2.42$, $p < .05$, $r=.177$, $n=182$). Denna skillnad låg mellan liten och måttlig.

Inom SFN gruppen visade analysen att gruppen UTVST jämfört med gruppen TBI hade signifikant mer svårigheter i dimensionen *egenvård* ($U=86.00$, $p < .05$, $r=.284$). Gruppen UTVST jämfört med gruppen AST hade signifikant mer svårigheter i dimensionen *egenvård* ($U=1029$, $p < .05$, $r=.208$). Gruppen RH jämfört med gruppen UTVST hade signifikant mer svårigheter i dimensionen *rörlighet* ($U=446.50$, $p < .05$, $r=.467$). Gruppen RH jämfört med gruppen AST hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *rörlighet* ($U=599.50$, $p < .05$, $r=.518$) och *egenvård* ($U=823.00$, $p < .05$, $r=.274$). Gruppen RH jämfört med gruppen TBI hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna *rörlighet* ($U=73.00$, $p < .05$, $r=.306$) och *egenvård* ($U=70.00$, $p < .05$, $r=.319$). Alltså, grupperna UTVST och RH hade signifikant mer problem i några av dimensionerna än de övriga grupperna.

Hälsorelaterad livskvalitet hos flickor och pojkar

Inom SFN gruppen visade analysen att flickor ($n=46$) jämfört med pojkar ($n=103$) hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna: *rörlighet* ($U=1928.00$, $p < .05$, $r=.202$), *deltagande i vanliga aktiviteter* ($U=1730$, $p < .01$, $r=.236$), *smärta /besvär* ($U=1876.50$, $p < .05$, $r=.186$) samt *oro och nedstämdhet* ($U=1911.00$, $p < .05$, $r=.179$). Skillnaderna låg i intervallen mellan små och måttliga. Det fanns däremot inte några signifikanta skillnader mellan EQ-VAS medelvärden för flickor och pojkar från gruppen SFN. Det fanns inte heller några signifikanta skillnader mellan hur flickor ($n=14$) och pojkar ($n=19$) från gruppen HÖR skattade i de olika dimensionerna samt i EQ-VAS.

Hälsorelaterad livskvalitet hos åldersgrupperna 7-12 år och 13-18 år

Inom gruppen SFN fanns det inte några signifikanta skillnader mellan de två olika åldersgrupperna, 7-12 år ($n=86$) och gruppen 13-18 år ($n=63$), avseende de olika dimensionerna samt i EQ-VAS. Inom gruppen HÖR hade gruppen 13-18 år ($n=12$) jämfört med gruppen 7-12 år ($n=21$) signifikant mer *oro och nedstämdhet* ($U=90.00$, $p < .05$, $r=.380$) däremot fanns inte någon signifikant skillnad mellan gruppernas EQ-VAS medelvärden.

Hälsorelaterad livskvalitet skattad av barn respektive proxy

Inom gruppen SFN visade analysen på signifikanta skillnader avseende hur barn ($n=53$) och föräldrar ($n=52$) skattade i dimensionerna: *egenvård* ($U=880.50$, $p < .001$, $r=.341$) samt *oro och nedstämdhet* ($U=1098.00$, $p < .05$, $r=.200$). Däremot visade inte analysen på några signifikanta skillnader avseende hur de skattade generell hälsa på EQ-VAS. Alltså, i den gruppen där föräldrarna fyllde i enkäten skattade de flera svårigheter för sina barn inom två dimensioner jämfört med

gruppen där barn själva skattade sin hälsa. Inom gruppen HÖR fanns det inte några signifikanta skillnader avseende hur barnen (n=16) och föräldrar (n=5) skattade hälsan, både inom dimensionerna och på EQ-VAS.

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn vars föräldrar har olika utbildningsnivå

Analysen visade inte på signifikanta skillnader i hälsorelaterad livskvalitet hos barn vars föräldrar haft olika utbildningsnivå, både från gruppen SFN (n=146) och från gruppen HÖR (n=32).

Vad tyckte deltagare om enkäten, var den lätt, medelsvår eller svår att fylla i, samt hur tycks den beskriva barnens hälsa?

Deltagarna har också besvarat frågor avseende upplevelsen att fylla i enkäten och 75.0% av dem tyckte att det var lätt att besvara enkäten, 22.7 % att det var medelsvårt, 1.1% att det var svårt och 1.1% har inte svarat på frågan. Föräldrarna har besvarat frågan avseende hur enkäten tycks beskriva barnets hälsa: *bra* tyckte 55.7 % av deltagarna, *inte bra* tyckte 16.5 %, *vet ej* besvarade 25 % av deltagarna och 2.8% har inte tagit någon ställning.

Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka och beskriva hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning i Västerbotten. Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med de svårare funktionsnedsättningarna (gruppen SFN inkluderar grupperna UTVST, AST, RH och TBI) tycks vara lägre än för jämförelsegruppen HÖR. Gruppen HÖR hade minst besvär inom de fem dimensionerna samt högst EQ-VAS medelvärde som låg i nivå med den typiska svenska barnpopulationen (Burström, et al., 2011). Det kan tolkas som att hörselnedsättningen i sig påverkar den självskattade hälsan relativt lite vilket stämmer med tidigare forskning, att hörselnedsättning kan ge relativt mindre omfattande funktionsbegränsningar jämfört med de övriga grupperna (Umansky, et al., 2011). Resultaten av denna studie, i enlighet med tidigare forskning, tyder på att det finns risk för att barn med svårare funktionsnedsättningar jämfört med barn som haft mindre omfattande funktionsnedsättningar upplever mer svårigheter inom de olika dimensionerna samt skattar lägre generell hälsa på EQ-VAS (Bjornson, et al., 2008; Burström, et al., 2011; Majnemer, et al., 2007; Umansky, et al., 2011). Resultaten i denna studie i enlighet med tidigare studier (Arnaud, et al., 2008; Burström, et al., 2011; Chen & Cisler, 2011; Renström, Söderman, Domellöf, & Emanuelson, 2012) tyder på att barn med funktionsnedsättningar kan ha varierad hälsorelaterad livskvalitet som en följd av funktionsnedsättning grad och typ.

Hälsorelaterad livskvalitet hos olika diagnosgrupper

Resultaten visar att grupperna med de svårare funktionsnedsättningarna (SFN) vid jämförelse med gruppen HÖR hade flera svårigheter inom de olika dimensionerna. Dessa svårigheter tycks återspegla de funktioner som är nedsatta. Exempelvis hade gruppen UTVST jämfört med gruppen HÖR mer svårigheter i

dimensionen *egenvård*, samt deltagande i *vanliga aktiviteter* och *oro och nedstämdhet*. Dessa resultat kan anses rimliga utifrån de diagnoser som var inkluderade i gruppen. Gruppen RH som inkluderade barn med de svåraste funktionsnedsättningarna och nedsatt rörelseförmåga hade också lägst EQ-VAS medelvärde samt störst andel barn som hade mycket svårigheter inom de olika dimensionerna jämfört med övriga grupper. Detta stöds av undersökningen av skillnaden mellan de olika grupperna med de svårare funktionsnedsättningarna. Resultaten tyder på att gruppen RH hade fler svårigheter jämfört med både TBI, AST och UTVST var för sig. Vidare hade även gruppen UTVST fler svårigheter jämfört med både TBI och AST var för sig. Dessa fynd bekräftar tidigare forskning som har visat att hälsorelaterad livskvalitet hos barn med funktionsnedsättningar kan variera i stor omfattning (Majnemer, et al., 2007). Alltså, grupperna som ingick i studien hade signifikanta skillnader i alla dimensioner: *rörlighet*, *egenvård*, *deltagande i vanliga aktiviteter*, *smärta/besvär* samt *oro och nedstämdhet*. Det fanns även skillnad i självskattad generell hälsa mellan grupperna SFN och HÖR. Efterföljande korrelationsanalys tyder på att det fanns måttliga till starka negativa samband mellan dimensionerna *smärta/besvär* och EQ-VAS värden samt mellan *oro och nedstämdhet* och EQ-VAS värden (måttligt) för gruppen SFN. Resultaten tyder på att det fanns signifikanta negativa samband mellan EQ-VAS värden och dimensionerna: *deltagande i vanliga aktiviteter*, *smärta/besvär* samt *oro och nedstämdhet* även för gruppen HÖR. Alltså, resultaten tyder på att de särskilda funktionsnedsättningarna inom olika grupper avspeglas i specifika svårigheter inom de olika dimensionerna samt i lägre EQ-VAS värde vilket överensstämmer med tidigare forskning (Burström, et al., 2011) där sambandet *mellan oro och nedstämdhet* och skattning på EQ-VAS presenteras.

Hälsorelaterad livskvalitet hos flickor och pojkar

Resultaten tyder på att flickor inom gruppen SFN hade signifikant mer svårigheter i dimensionerna: *rörlighet*, *deltagande i vanliga aktiviteter*, *smärta/besvär* samt *oro och nedstämdhet*. Dessa skillnader var dock små till måttliga. Dessa resultat går i enlighet med tidigare studier som också har visat att flickor med funktionsnedsättningar hade mer problem med sin hälsa än pojkar (Chaplin, et al., 2009). Det finns dock studier som inte har påvisat någon signifikant skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan flickor och pojkar (Burström, et al., 2011) vilket också går i linje med resultaten i den aktuella studien avseende självskattad generell hälsa både för gruppen med svårare och med lindrigare funktionsnedsättningar. Eftersom tillgänglighetsurval användes i denna studie gällande kön blev pojkar klart överrepresenterade i deltagargruppen. Detta faktum samt varierande antal deltagare i de olika diagnosgrupperna kan möjligen ha påverkat samtliga resultat. Sammanfattningsvis tyder studiens resultat på att flickor med svårare funktionsnedsättningar löper större risk att få mer svårigheter inom vissa av hälsodimensionerna.

Hälsorelaterad livskvalitet hos åldersgrupperna 7-12 år och 13-18 år

Studiens resultat tyder på att det inte fanns några skillnader mellan dessa två åldersgrupper (inom grupperna SFN och HÖR) avseende EQ-VAS medelvärde. Det kunde inte heller påvisas några skillnader mellan åldersgrupperna inom gruppen

SFN avseende de olika dimensionerna. Däremot hade gruppen med äldre barn jämfört med gruppen med yngre barn (inom gruppen HÖR) mer *oro och nedstämdhet*. Resultaten i föreliggande studie stämmer inte med en tidigare forskning som har visat att åttaåringarna från den typiska barnpopulationen rapporterade signifikant flera problem än tolvåringarna i dimensionerna *ta hand om sig själv/hygien* samt *oro/nedstämdhet* (Burström, et al., 2011). Resultaten i föreliggande studie kan tyda på att hörselskadan påverkade de äldre barns psykiska mående negativt. Det fanns inte några skillnader mellan åldersgrupperna avseende hälsorelaterad livskvalitet för gruppen med svåra funktionsnedsättningar (SFN) vilket kan tyda på att barnens ålder inte påverkade resultaten i den omfattning som går att upptäcka. Andra möjliga förklaringar till skillnader mot tidigare forskning kan också vara för litet urval i föreliggande studie.

Hälsorelaterad livskvalitet skattad av barn och proxy

Resultaten tyder på att föräldrar inom gruppen SFN skattade mer problem för sina barn jämfört med när barnen själva fick skatta sin hälsa i dimensionerna *egenvård* samt *oro och nedstämdhet*. Dock fanns inte några signifikanta skillnader mellan dessa grupper avseende självskattad hälsa på EQ-VAS. Således, i den gruppen där föräldrarna fyllde i enkäten, skattade de flera svårigheter för sina barn inom dimensionerna jämfört med gruppen där barn själva skattade sin hälsa. Det fanns inte några signifikanta skillnader avseende hur barn respektive förälder från gruppen HÖR skattade hälsan, både i dimensionerna och i EQ-VAS. Dessa resultat kan peka på att föräldrarna tenderar skatta barnens generella hälsa lägre än hur barnen själva gör det. Därtill gäller denna skillnad två olika grupper: den första gruppen där föräldrarna skattade och den andra gruppen där barnen skattade. Resultaten i föreliggande studie går i enlighet med tidigare forskning exempelvis studien av Eiser och Morse (2001) som också har visat att barn och deras föräldrar kan ha olika uppfattningar om barnens hälsorelaterade livskvalitet. Dessa fynd tyder på att föräldrarna tenderar skatta hälsorelaterade livskvalitet lägre för barn med svårare funktionsnedsättning vilket stöds av tidigare forskning (Eiser & Morse, 2001). Det kan också tyda på att barn i gruppen, där föräldrar skattade, hade mer problem med sin hälsa än i gruppen där barnen skattade själv. För att ta reda på orsaken skulle behövas en annan undersökning, där både barnens egna och föräldrarnas svar från en och samma barngrupp används.

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn vars föräldrar har olika utbildningsnivå

Resultaten tyder på att det inte fanns några skillnader i hälsorelaterad livskvalitet hos barn vars föräldrar haft olika utbildningsnivå, både inom gruppen SFN och inom gruppen HÖR. Detta går i motsats med tidigare forskning som visat att lägre utbildningsnivå (som är ett socioekonomiskt mått) korrelerar negativt med hälsorelaterad livskvalitet (Ravens-Sieberer, et al., 2010). Att resultatet i denna studie inte är i överensstämmelse med tidigare forskning kan tyda på att den svenska socialpolitiken kompenserar skillnader för de familjer som behöver stöd. En annan förklaring kan vara att hälsorelaterad livskvalitet hos studiens deltagare inte påverkas av föräldrarnas utbildningsnivå i den grad som gör det möjligt att

upptäcka skillnaderna. Bortfall och gruppernas storlek kan vara ytterligare en tänkbar orsak till dessa resultat.

Vad tyckte deltagare om enkätens svårighetsgrad?

Ytterligare en frågeställning avsåg deltagarnas upplevelse att fylla i enkäten. Stor andel av deltagarna tyckte att det var lätt eller medelsvårt att besvara enkäten. Därtill tyckte en stor andel av föräldrarna att enkäten tycks beskriva barnets hälsa bra. Dessa resultat, visar att enkäten kan vara användbar även för barn med funktionsnedsättning. Resultaten går i linje med tidigare forskning som har visat på god användbarhet av EQ-5D-Y enkäten, avseende den typiska populationen (Noyes & Edwards, 2011; Ravens-Sieberer, et al., 2010).

Styrkor med studien

Styrkor med denna studie är att undersökningen genomfördes på ett totalt relativt större antal barn med funktionsnedsättningar. Detta kan jämföras med tidigare studier av hälsorelaterad livskvalitet där barn med funktionsnedsättningar var en relativt liten grupp (Burström, et al., 2011). Dessutom i den aktuella undersökningen ingick samtliga diagnosgrupper som är inskrivna på Habiliteringen vilket kan ge en ny information om hälsorelaterad livskvalitet för dessa grupper. Den aktuella studien kan ge en preliminär bild av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med dessa olika funktionsnedsättningar. Ytterligare en styrka med studien var att använda ett validerad och välbeprövat instrument, EQ-5D-Y - enkäten. Vidare, utan att det har rekryterats en särskild kontrollgrupp fanns det möjligheten att jämföra grupperna, med de svårare funktionsnedsättningarna, med gruppen HÖR.

Studien har visat att en stor andel av deltagarna tyckte att enkäten inte var svår att fylla i vilket tyder på dess användbarhet för barn med funktionsnedsättning och går i linje med tidigare forskning, avseende den typiska populationen (Ravens-Sieberer, et al., 2010). Resultat i den föreliggande studien tyder på att enkäten kan användas för barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Studiens begränsningar samt framtida forskning och implikationer

Det fanns även begränsningar med föreliggande studie. En av begränsningarna var den tid och de resurser som var avsedda för att genomföra detta arbete. Materialet skulle kunna vara av en bättre kvalitet om enkäterna fylldes i närvaro av forskare som eventuellt skulle kunna hjälpa deltagare besvara frågorna. På så sätt kunde bortfall minskas samt barnen och föräldrar kunde få stöd ifall de upplevde svårigheter med att fylla i enkäten. Dessutom skulle en kontrollgrupp från den typiska barnpopulationen kunna rekryteras. Studien skulle också kunna genomföras på ett ännu större antal barn med de olika diagnoserna. Detta skulle kunna möjliggöra uppdelning av deltagarna i mer homogena diagnosgrupper. Det är komplicerat att göra generaliseringar ifall diagnosgrupperna är relativt små, eller väldigt olika i storlek därför generaliseringar bör göras väldigt försiktigt. Exempelvis varierade antalet i olika diagnosgrupper mellan sju och 68 deltagare. Detta ökar risken för att tillfälligheterna spelar en större roll vilket ökar osäkerheten i generaliseringar.

Vidare är det angeläget att fundera på vilka dessa ca 70 % av den ursprungliga målgruppen var som inte förmådde sig att svara. Möjliga orsaker till bortfallet kan vara att de är barn med stora svårigheter och därför inte kunde besvara enkäten. Det kan finnas andra orsaker att exempelvis tiden räcker inte till för familjen som har barn med funktionsnedsättning. Det kan tänkas att för vissa föräldrar blir det mer belastning när det finns ett barn som kräver extra uppmärksamhet. Det kan också finnas barn som har förhållandevis lite besvär och anser att det inte finns någon anledning/mening för att undersöka deras hälsorelaterade livskvalitet. Alltså orsaker till bortfallet kan vara olika och det finns inte möjlighet att kontrollera i denna studie vilka de var. En av konsekvenserna av det stora bortfallet blir att generaliseringar bör göras väldigt försiktigt. Ett alternativ som skulle kunna lösa bortfallsproblemet kan vara att inkludera undersökning av hälsorelaterad livskvalitet i de rutinmässiga utredningar som barnen vid Habiliteringen går igenom.

Resultaten ska dessutom tolkas med viss försiktighet därför att enkäterna fylldes i av både barn och föräldrar. Tidigare studier pekar på att synen på och skattningen av barnens hälsorelaterade livskvalitet hos dessa två grupper kan vara olika (Jelsma & Ramma, 2010; Morrow, et al., 2012; Neuner et al., 2011). Detta medförde ett ytterligare osäkerhetsmoment vid bedömningen av barnens hälsorelaterade livskvalitet i den aktuella studien. Föräldrarna uppmanades hjälpa sina barn utan att påverka svaren ifall barnen tycktes vara kapabla att besvara frågorna själva. Men detta var inte möjligt att kontrollera i denna studie. Det kan också finnas skillnad i olika barns kognitiva förmågor till följd av funktionsnedsättningar. Följaktligen kan barnens uppfattning av frågorna om hälsan bli varierande. Undersökning av kognitiva förmågor inkluderades inte i den aktuella studien och kan vara en implikation för framtida forskning. Ännu ett alternativ som kan föreslås att i framtiden använda två olika instrument som kompletterar varandra. Men det finns avvägningar även med en sådan studiedesign eftersom ökat antal frågor kan försvåra rekryteringen av studiedeltagare. Det kan också tänkas att barn med vissa funktionsnedsättningar kan ha svårt med att fullfölja mer omfattande undersökningar. Ytterligare en begränsning är att självskattningsformulär användes i denna studie. Sådana skattningar kan påverkas av deltagarnas tillstånd och mående i den aktuella stunden (Burström, et al., 2011). Dessa tillfälligheter kan kontrolleras om studien skulle kunna genomföras i en intervjuform.

Sammanfattningsvis har denna studie bekräftat tidigare fynd att hälsorelaterad kvalitet hos barn och ungdomar med svårare funktionsnedsättningar kan vara lägre än hos barn och ungdomar med mindre omfattande funktionsnedsättningar. Studien gav också ett nytt bidrag till forskningen avseende vissa diagnosgrupper där kunskapen fortfarande är bristfällig. Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar varierar beroende av diagnos- kön- och åldersgrupp. Den aktuella studien, även med hänsyn till dess begränsningar, gav en preliminär bild av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar i Västerbotten och kan vara betydelsefull i kliniska sammanhang. Denna studie kan vara viktig grund för framtida utvärderingar av

hur insatserna inom Habiliteringen har fungerat och för planeringen av framtida stöden till barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Denna studie kan även vara ett avstamp för kommande forskning inom detta kunskapsområde avseende vissa diagnosgrupper.

Referenser

Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., ... Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, *121*, 54-64. doi:10.1542/peds.2007-0854

Barn- och ungdomshabilitering, Västerbottens läns landsting. Besökt 15 februari 2013 på <http://www.vll.se/default.aspx?id=20197&refid=20198>

Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R. G., & McLaughlin, J. (2008). Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *89*, 121-127.

Burström, K., Egmar, A., Lugnér, A., Eriksson, M., & Svartengren, M. (2010). A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument—the development process. *European Journal of Public Health*, *21*, 171-177. doi:10.1093/eurpub/ckq037

Burström, K., Egmar, A., Sun, Eriksson, M. och Svartengren, M. (2010). Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Hämtad 15 februari 2013, från <http://www.folkhalsoguiden.se/sv/Publikationer/461/455/3949/?ptitems=&saitems=5&searchtext=utveckling&cid=0&soitems=>

Burström, K., Svartengren, M., & Egmar, A. (2011). Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument - initial results. *European Journal of Public Health*, *21*, 178-183. doi:10.1093/eurpub/ckq042

Chaplin, J., Hanas, R., Lind, A., Tollig, H., Wramner, N., & Lindblad, B. (2009). Assessment of childhood diabetes-related quality-of-life in West Sweden. *Acta Paediatrica*, *98*, 361-366. doi:10.1111/j.1651-2227.2008.01066.x

Chen, H., & Cisler R. (2011). Assessing health-related quality of life among children with special health care needs in the United States, *Children's Health Care*, *40*, 311-325.

Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, *112*, 155-159.

Connolly, P. (2007). *Quantitative data analysis in education: A critical introduction using SPSS*. New York: Routledge.

Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Comparison to adolescents with diabetes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *21*, 289-296. doi:10.1007/s00787-012-0263-z

Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K., & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: A thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *21*, 427-439. doi:10.1007/s11136-011-0063-9

Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, *84*, 205–211.

EuroQol Group. Besökt 15 februari 2013 på www.euroqol.org

Howell, D. (2007). *Statistical Methods in Psychology* (5:th ed.). Belmont: Wadsworth Publishing.

Hälso- och sjukvårdslag (1982). Hämtad 3 maj 2013, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Jelsma, J., & Ramma, L. (2010). How do children at special schools and their parents perceive their HRQoL compared to children at open schools? *Health and Quality of Life Outcomes*, *8*, 72-78. doi:10.1186/1477-7525-8-72

Kjellstrom, T., Hakansta, C., & Hogstedt, C. (2007). Globalization and public health - overview and a Swedish perspective. *Scandinavian Journal of Public Health. Supplement*, *70*, 2-68.

Linell, A., Richardson, M., & Wamala, S. (2013). The Swedish national public health policy report 2010. *Scandinavian Journal of Public Health*, *41*, 3-56. doi:10.1177/1403494812466989

Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, *151*, 470-475. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.014

Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific, and professional psychology. *The American Psychologist*, *37*, 1-14.

Matza, L. S., Secnik, K., Mannix, S., & Sallee, F. (2005). Parent-proxy EQ-5D ratings of children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in the US and the UK. *Pharmacoeconomics*, *23*, 777-790. doi:10.2165/00019053-200523080-00004

Morrow, A. M., Hayen, A. A., Quine, S. S., Scheinberg, A. A., & Craig, J. C. (2012). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: Care, Health and Development*, *38*, 186-195. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01240.x

Nationellt kvalitetsregister för habilitering, Linköpings universitet. Besökt 5 mars 2013 på <http://www.liu.se/habq?l=sv>

Neuner, B., von Mackensen, S., Krümpel, A., Manner, D., Friefeld, S., Nixdorf, S., ... Nowak-Göttl, U. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with stroke, self-reports, and parent/proxies reports: Cross-sectional investigation. *Annals of Neurology*, *70*, 70-78. doi:10.1002/ana.22381

Noyes, J., & Edwards, R. T. (2011). EQ-5D for the assessment of health-related quality of life and resource allocation in children: A systematic methodological review, *Value in Health*, *14*, 1117-1129. doi:10.1016/j.jval.2011.07.011

Raat, H. H., Landgraf, J. M., Bonsel, G. J., Gemke, R. J., & Essink-Bot, M. L. (2002). Reliability and validity of the child health questionnaire - child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *11*, 575-581. doi:10.1023/A:1016393311799

Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., ... Greiner, W. (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*, 887-897. doi:10.1007/s11136-010-9649-x

- Renström, B., Söderman, K., Domellöf, E., & Emanuelson, I. (2012). Self-reported health and influence on life situation 5-8 years after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26, 1405-1414. doi:10.3109/02699052.2012.694559
- Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Bleasel, A. F., & Bye, A. E. (2001). The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: A comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*, 42, 621-628. doi:10.1046/j.1440-1754.2003.00270.x
- Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Nheu, N., Bleasel, A. F., & Bye, A. E. (2000). Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia*, 41, 765-774. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb00240.x
- Skevington, S. M. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. World Health Organization Quality of Life Assessment. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 11, 135-144.
- Statens folkhälsoinstitut (2012). Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning. Hämtad 10 mars 2013, från <http://www.fhi.se/Publikationer/Alla-publikationer/Halsa-och-valfard-hos-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning/>
- Sveriges officiella statistik. Statistik- Socialtjänst. (2012). Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2011. Hämtad 10 mars 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18661/2012-3-34.pdf>
- Sverne, A., Hjelm, Å., Johnsson, L-Å., & Sääf, C. (2007). *Etik och juridik för psykologer och psykoterapeuter* (5:e utg.). Lund: Studentlitteratur AB.
- The EuroQol Group (1990). EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Tsoi, W., E., Zhang, L., Wang, W., Tsang, K., & Lo, S. (2011). Improving quality of life of children with cerebral palsy: A systematic review of clinical trials. *Child: Care, Health and Development*, 38, 21-31.
- Umansky, A. M., Jeffe, D. B., & Lieu, J. C. (2011). The HEAR-QL: Quality of life questionnaire for children with hearing loss. *Journal of the American Academy of Audiology*, 22, 644-653. doi:10.3766/jaaa.22.10.3
- Ungar, W. (2011). Challenges in health state valuation in paediatric economic evaluation: Are QALYs contraindicated? *Pharmacoeconomics*, 29, 641-652. doi:10.2165/11591570-000000000-00000
- Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., Devlin, N., ... Ravens-Sieberer, U. (2010). Development of the EQ-5D-Y: A child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19, 875-886. doi:10.1007/s11136-010-9648-y
- World Health Organization. Hämtad 1 mars 2013, från www.who.int/mental_health/media/68.pdf