

Att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos barn

Exempel från barn som har astma

Kjell Reichenberg

När det gäller mätning av sjukdoms-specifik livskvalitet hos barn är det väsentligt att analysera det barn själva upplever som angeläget. Barn och ungdomar värderar i allmänhet aktuella funktionshinder, symptom och oro som viktigast, medan föräldrar mer låter sig styras av tankar kring den medicinska behandlingen och farhågor om framtida förmåga och funktionsinskränkning. Här redovisas hur ett mätinstrument kan konstrueras och utnyttjas bland barn med astma.

Kjell Reichenberg är barnläkare, barnpsykiater och legitimerad psykoterapeut samt Doktor i folkhälsovetenskap och lektor vid Nordiska Hälsovårdshögskolan i Göteborg. Projektledare för en försöksverksamhet med samordnad medicinsk och psykologisk familjerådgivning för familjer med barn som har astma och allergi (<http://www.allergi.org>).

Livskvalitet har inom hälsoforskning en specifik betydelse: en person rapporterar själv om det som personen värdesätter som viktigt. Med sjukdomsspecifik livskvalitet avses hur en viss sjukdom inverkar på välbefinnandet. – Det finns argument mot själva termen. "Livskvalitet" betyder väl för de flesta mer "guldkant på tillvaron" än möjligheter till vardagligt välbefinnande, men det är den beteckning som nu används internationellt.

Som en illustration till själva begreppet, hur livskvalitet kan mätas och vilka överväganden som ligger bakom utvecklandet av mätinstrument, redogörs kort för utvecklingen av ett på såväl danska, finska, norska som svenska tillgängligt mätinstrument, Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), avsett för barn 7-17 som har astma. För en allmän översikt om begreppet och mätfrågor hänvisas till en aktuell handbok (1).

Frågemall för barn som har astma.

"Hur ofta kände Du Dig annorlunda eller utanför för att Du har astma under den senaste veckan?", "Hur ofta gjorde astman att Du kände Dig trött under den senaste veckan?": (1) hela tiden (2) nästan hela tiden (3) ofta (4) ibland (5) lite (6) nästan aldrig, eller (7) aldrig?

Detta är två frågor av de 23 (5 rör aktiviteter, 10 astmasymptom och 8 känslomässig påfrestning) i frågemallen, PAQLQ. Intervjun, som tar 15-20 minuter, sker i enrum med barnet för att undvika att föräldrar påverkar barnens svar. Att det är den det gäller som ska svara, och ingen annan, är en av de två bärande principerna för begreppet livskvalitet.

Fördelningen av svarspoängen i en studie av 61 svenska 7-9-åringar med astma framgår av *tabell 1* (2). Totalpoängen är ge-

Tabell 1. Svenska 7-9-åringar (N=61). *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*.

	Totalpoäng	Aktiviteter	Symptom	Känslomässig påfrestning
Medelvärde (95 % konfidensintervall för medelvärdet)	5.6 (5.4-5.9)	4.8 (4.5-5.1)	6.1 (5.9-6.4)	6.2 (5.9-6.4)
Medianvärde (minimum-maximum)	5.7 (2.9-7.0)	4.6 (2.4-7.0)	5.8 (2.5-7.0)	6.5 (2.9-7.0)

nomsnittet för alla 23 frågorna, de övriga kolumnerna de tre nämnda "domänerna". Som syns är variationen mycket stor för hur begränsande barnen upplever sin sjukdom. Medelvärden och medianvärden ligger på ungefär samma nivå.

Att översätta ett frågeformulär.

Det finns 37 auktoriserade språkversioner av det ursprungliga engelskspråkiga originalformuläret (<http://www.qoltech.co.uk>). Att arbeta fram en ny språkversion är en mycket omständlig procedur med översättning av frågorna från originalet, härefter återöversättning till engelska följd av förnyad bearbetning av den översatta, t.ex. svenska, versionen. I varje steg kontrolleras formuleringar och nyanser i frågor och svarsalternativ genom intervjuer av barn som har astma. Målsättningen är att svars-poäng i olika språkversioner ska vara direkt jämförbara.

Det är en särskilt svår uppgift att få fram formuleringar som är både begripliga för nästan alla barn från 7 års ålder utan att upplevas som för barnliga för mogna 17-åringar.

Varifrån kommer frågorna?

Den andra bärande principen för livskvalitet är att frågorna ska omfatta det barn med astma själva upplever som angeläget. Barn

och ungdomar med astma värderar i allmänhet aktuella funktionshinder, symptom och oro som viktigast, medan föräldrar i sin bedömning mer låter sig styras av tankar kring den medicinska behandlingen och farhågor/förväntningar om framtida förmåga och funktionsinskränkning (3, 4).

För att låta barns perspektiv bli vägledande för frågemallens innehåll samlade den kanadensiska arbetsgruppen in en mängd tänkbara frågor från barn, föräldrar och personal inom sjukvård, barnomsorg och skola. De lät härefter en grupp om 100 7-17-åringar med astma gradera frågornas viktighet från 0 till 4. De frågor som flest barn angav som mest angelägna togs med i mätinstrumentet (5).

Individuella variationer

Alla barn och ungdomar värderar givetvis inte olika aktiviteter, symptom och oro likvärdigt. Pojkar och flickor har inte alltid samma intressen och ålder, utvecklingsnivå, sociala och kulturella faktorer är avgörande för hur barn och ungdomar upplever sin sjukdom och hur de hanterar de utmaningar sjukdomen innebär (6). För att tillgodose dessa skillnader och individuella variationer anger barnen själva i tre av de 23 frågorna aktiviteter de upplevt viktiga och som påverkats av sjukdomen. Tre av fyra barn i vår studie angav spontant, trots pågående

medicinsk behandling, att de haft besvär med att springa den senaste veckan (7). Härefter följde i vanlighetsordning besvär vid gymnastik, att gå uppför backar och att spela fotboll.

Om man i en frågemall ger stort utrymme åt individuella variationer i val av frågeinnehåll blir de samlade frågorna mer relevanta för det enskilda barnet. Däremot minskar givetvis möjligheten att jämföra grupper av barn med olika intressen med varandra.

Validitet

Ett mätinstrument bör ha god validitet, det vill säga det ska vara en värdemätare på de förhållandena det utger sig värdera. Det är rimligt att barn med svår astma påverkas mer i sitt välbefinnande än barn med lindrig astma. För såväl originalformuläret som den svenska versionen samvarierar barnens "poäng" med såväl andningsfunktion som andra mått på astmasjukdomens svårighetsgrad (7-9).

Stabilitet och känslighet för förändringar

Både originalinstrumentet och översättningar har visat sig ha god *stabilitet*, det vill säga barn vars tillstånd inte förändras svarar på ett likartat sätt när de med någon veckas mellanrum åter besvarar frågorna, och tillräcklig *känslighet för förändringar*, det vill säga svars-poängen förändras påtagligt för de barn vars astmasjukdom förbättras eller försämras (9-11).

Vad kan man använda ett sjukdomsspecifikt livskvalitetsinstrument till?

- Vilken betydelse har sjukdomsspecifika förhållanden, som för astma lungfunktion eller grad av retbarhet i luftvägarna, för hur

barn kan bibehålla sin förmåga att leka med andra barn och utveckla sina intressen?

- Hur inverkar sociala förhållanden på hur barn med långvariga sjukdomar påverkas av sin sjukdom? I den svenska studien visade det sig att barn med astma i familjer där föräldrarna ej sammanbodde begränsades mer i sin möjlighet att ägna sig åt de aktiviteter de ville än barn med sammanboende föräldrar (7).

- Behandlingsstudier. PAQLQ har använts i utvärdering av astmaundervisning (12) och nya läkemedel (13). Instrumentet kan användas för att bedöma värdet av även andra interventioner.

- Barn och ungdomar kan utvidga sina möjligheter att informera föräldrar och personal om hur hälsotillståndet påverkar deras dagliga liv. Personal kan utnyttja resultatet från en strukturerad intervju som den beskrivna för att befrämja ett mer personligt samtal.

Att använda sig av ett redan konstruerat mätinstrument ökar kraftigt möjligheterna att göra jämförelser och utveckling av begrepp och mätmetoder. Även om man kan ha kritik mot enskilda frågor är det av stort värde att kunna utnyttja redan gjorda internationella erfarenheter. Förhoppningsvis kommer snart fler hälsorelaterade, såväl sjukdomsspecifika som mer allmänna, mätinstrument för barn och deras föräldrar att finnas tillgängliga på de nordiska ländernas olika språk.

REFERENSER

1. Fayers PM, Machin D. Quality of Life: assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley & Sons, 2000.
2. Reichenberg K. Children with asthma and their families. Coping, adjustment and quality of life. Doctoral dissertation. Göteborg: Nordic School

- of Public Health, 2001.
3. Townsend M, Feeny DH, Guyatt GH, Furlong WJ, Seip AE, Dolovich J. Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of Allergy* 1991; 67: 403-8.
 4. Schulz RM, Dye J, Jolicoeur L, Cafferty T, Watson J. Quality-of-life factors for parents of children with asthma. *Journal of Asthma* 1994; 31: 209-19.
 5. Juniper EF. Quality-of-life measures. In: Kotses H, Harver A. *Self-management of asthma*. New York: Marcel Dekker, 1998.
 6. French DJ, Christie MJ, West A. Quality of life in childhood asthma: development of the Childhood Asthma Questionnaires. In: Christie M, French D. *Assessment of quality of life in childhood asthma*. Chur: Harwood Academic Publishers, 1994.
 7. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatrica* 2000; 89: 989-95.
 8. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *European Respiratory Journal* 1997; 10: 2285-94.
 9. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35-46.
 10. Elizabeth C, Suzanna S, Tim CF, Chi SL, Mital R, Bee-Wah L. Pediatric asthma quality of life questionnaire: validation in children from Singapore. *Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology* 1999; 17: 155-61.
 11. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sanchez E, Figueras G et al. The Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Quality of Life Research* 2001; 10: 81-91.
 12. Young NL, Foster AM, Parkin PC, Reisman J, MacLusky I, Gold M et al. Assessing the efficacy of a school-based asthma education program for children: a pilot study. *Canadian Journal of Public Health Revue Canadienne de Sante Publique* 2001; 92: 30-4.
 13. Becker A. Clinical evidence with montelukast in the management of chronic childhood asthma. *Drugs* 2000; 59 Suppl 1: 29-34.