

Självskattad hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar

Motivering för att genomföra EQ-5D-Y

I kraven på kvalitetsregister ingår att följa hälsa med generella mått dvs. mått som inte är diagnos eller sjukdomsrelaterade. God vård innebär en patientfokuserad vård och vi vill stärka detta genom att följa upp hur personerna själva skattar sitt hälsotillstånd. Att inkludera självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet som ett komplement till funktionsmått är ett relativt nytt forskningsområde när det gäller funktionshinder. EQ-5D-Y används i kvalitetsregistret som ett uppföljningsmått av habilitering även om habiliteringen endast är en av de många omgivningsfaktorer som påverkar hälsa och livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Men eftersom habiliteringens insatser har som mål att främja hälsa och delaktighet och syftet med habiliteringens föräldrastöd är att ge föräldrar stöd i sitt föräldraskap så förväntar vi oss att habiliteringens insatser skall påverka barnets hälsa positivt. Uppföljning av EQ-5D-Y innebär att jämförelser kan göras med typiskt utvecklade barn och ungdomar och mellan olika diagnosgrupper. Genom att genomföra dessa mätningar i vissa åldrar så kan vi se hur den självskattade hälsan utvecklas över tid och göra jämförelser för grupper och mellan olika habiliteringar. Det finns också liknande mått för vuxna som kan introduceras. För det enskilda barnet/ungdomen så kan självskattningen utgöra ett underlag inför habiliteringsplaneringen och på gruppnivå kan problemområden fångas som man behöver ägna mer uppmärksamhet t.ex. om många upplever smärta eller oro.

Genomförande av mätning

Skattning med enkäten EQ-5D-Y kopplas till föräldrastödsuppföljningens population för att följa upp hälsa och livskvalitet för alla barn med funktionsnedsättningar i habiliteringens verksamhet. Skattningen är dock inte kopplad till utvärderingen av föräldrastödsprogrammet bas. EQ-5D-Y skall göras i anslutning till en habiliteringsplanering eller vid annat besök på habiliteringen vid åldrarna 6, 9, 15 år.

Vid 6år görs skattningen enbart av föräldern. Vid 9 och 15 år skall barnet/ungdomen själv göra skattningen om detta är möjligt beroende av mognad. Förälder skattar vid samtliga åldrar.

Barnet/ungdomen svarar det alternativ som bäst beskriver sin egen uppfattning av sin hälsa idag.

Föräldern svarar med det alternativ som bäst beskriver sin egen uppfattning av barnets hälsa idag.

För närmare instruktioner om skattningen se under rubrik EQ-5D-Y. Den görs lämpligen i samband med en kuratorsintervju kring bakgrundsfaktorer och socioemotionellt stöd.