
Bedömning av livskvalitet vid kronisk sjukdom hos barn

ERIK QVIST

Bedömningen av livskvalitet i samband med sjukdom har fått en allt synligare roll inom medicinen. Livskvalitet är ett holistiskt begrepp som är svårt att entydigt definiera. Utvärdering av livskvaliteten bygger på en helhetsbedömning av patientens livssituation som innefattar både fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvaliteten påverkas av den aktuella livssituationen men också av patientens tidigare historia och anpassningsförmåga till sin sjukdom. Det centrala är patientens egen värdering. Ett flertal standardiserade instrument för utvärdering av en patients livskvalitet har utvecklats. En del av dessa genererar direkt ett livskvalitetsindex i siffror för individen i fråga. Det finns ett fortsatt stort behov av att utveckla instrument som är lämpade och relevanta för barn.

Vad är livskvalitet?

Bedömningen av livskvalitet i samband med sjukdom har fått en allt mer framträdande roll inom medicinen. Den snabba medicinska utvecklingen har banat väg för detta i och med att mortaliteten och morbiditeten vid ett stort antal kroniska sjukdomar minskat. Tack vare läkekonstens förbättrade förmåga att rädda liv skapas utrymme för övriga mål som medicinen de facto alltid har haft, hit hör hänsynen till patientens välbefinnande. Att patientens livskvalitet ska vara så god som möjligt har ett egenvärde i sig, men konsekvenserna av en försämrad livskvalitet kan, utöver ökad morbiditet och mortalitet, även medföra ökade sjukvårdskostnader (1, 2). Hos beslutsfattare inom hälsovården intar bedömning av livskvaliteten en allt större roll. Eftersom de resurser som allokeras till sjukvården är begränsade, blir det allt väsentligare att objektivt kunna bedöma nyttan av olika hälsopolitiska åtgärder och planer i samhället samt jämföra dem med varandra. Patienternas livskvalitet har alltså en dimension som sträcker sig utanför

patienten själv till att inbegripa även det samhälle där patienten lever och verkar (3, 4).

Begreppen god hälsa och god livskvalitet är inte entydiga begrepp (5). Inom medicinen kan vi fastställa vissa ramar för vad som är normalt eller patologiskt, vi kan fastställa referensvärden för vissa mätbara storheter inom vilka de flesta människor befinner sig. Inom dessa ramar finns dock en stor variation av både sjukdom och hälsa, på samma sätt som livskvaliteten varierar för de personer som faller utanför ramverket. Till den senare kategorin hör patienter med en mer eller mindre kronisk sjukdom där förutsättningar saknas för att patienten ska kunna återfå ett gott hälsotillstånd inom ramen för det normala. Bedömningen av livskvalitet hos patienter med en kronisk sjukdom innefattar ett flertal frågeställningar (3, 5–7):

a) Livskvaliteten hos patienter med en kronisk sjukdom kan variera avsevärt beroende på vilka anpassningsmekanismer individen äger och vilket stöd han eller hon erhåller från sin närmiljö, från sjukvårdsproffs och från samhället i stort.

b) En objektiv bedömning av olika sjukdomstillstånds inverkan på livskvaliteten är vansklig. Är det ett svårare handikapp att mista sin syn eller att hamna i rullstol för resten av sitt liv? Att kunna bedöma om pären är bättre än äpplen är en snarlik allegori.

c) Hur bedömer man förändring i svårighetsgraden av en specifik kronisk sjukdom

FÖRFATTAREN

MD Erik Qvist är specialist i barnsjukdomar och klinisk lärare vid Barn- och ungdomskliniken, Helsingfors universitet.

eller ett specifikt sjukdomstillstånd? Kan man slå fast att t.ex. två år som frisk är bättre än tio år med en viss kronisk sjukdom? Kan man avgöra om förändringen för en person som har varit sängbunden till att kunna sitta i rullstol är en större eller en mindre förändring än för den rullstolsbundne att kunna röra sig med hjälp av kryckor?

Ovanstående problemställningar kompliceras ytterligare om vi förväntas kunna bedöma och jämföra konsekvenserna av olika medicinska eller hälsovårdspolitiska åtgärder som grund för prioritering eller allokering av resurser. Rent allmänt kan man konstatera att barn i diskussioner om prioritering av begränsade resurser har ett visst företräde. Frågeställningen är dock inte helt entydig (3, 8).

Bedömning av livskvalitet

En mångfacetterad frågeställning kräver naturligtvis ett mångskiftande och holistiskt förhållningssätt. Vissa centrala aspekter måste beaktas vid bedömningen av livskvalitet speciellt hos barn (6, 9):

a) En kronisk sjukdom, vare sig medfödd eller sekundär till behandling, påverkar barnets utveckling. Neurologiska handikapp, tillväxthämning, näringsbrist etc. kan påverka barnet negativt i känsliga utvecklingsfaser. Beroende på omfattningen och varaktigheten av dessa negativa faktorer kan deras effekt vara irreversibel och påverka livskvaliteten för resten av livet, oberoende av senare tillkomna hälsofrämjande insatser. Till exempel en permanent nedsatt kognitiv förmåga kommer för all framtid i någon utsträckning att påverka ett barns anpassningsförmåga och livskvalitet (och sannolikt även försvåra utvärderingen av densamma).

b) Kroniska sjukdomar under ett barns första levnadsår kan ha en betydligt större skadeeffekt än när det gäller ett äldre barn som redan avverkat centrala milstolpar i den neuropsykologiska utvecklingen. Barnets ålder har alltså en avgörande betydelse för de skadliga effekter som en kronisk sjukdom medför. Samtidigt kan hjärnans plasticitet och den utvecklingspotential som ett litet barn äger kompensera för en hel del skador som för en vuxen kan te sig irreversibla.

c) Alla människor är beroende av sin omgivning i mindre eller större utsträckning. Ju yngre barnet är, desto mer beroende är det av sina föräldrar eller vårdnadshavare. Barnets anpassning till en kronisk sjukdom

innebär i hög grad även närmiljöns förmåga till anpassning. Begreppet psykosocial adaptation eller anpassning till en kronisk sjukdom är ett mer holistiskt begrepp som i viss mån inbegriper livskvalitetsaspekten.

Hjälpmedel för uppskattning av livskvalitet

Förekomsten av eventuella ytterligare problem, t.ex. neurologiska handikapp utöver den kroniska sjukdom som barnet i grunden lider av, kan medföra en försämrad livskvalitet. En studie med små njurtransplanterade barn visade att barnen med neurologiska handikapp hade en sämre livskvalitet jämfört med barnen utan ett ytterligare handikapp (10). Det är viktigt att redan vid utgångsläget överväga betydelsen av övriga sjukdomar och ytterligare handikapp. Om vi förväntar oss eller redan vet att nivån på livskvaliteten är klart nedsatt hos en viss patientgrupp, är det inte meningsfullt att jämföra patienterna med friska kontrollpersoner. Däremot kan vi få värdefull information genom att jämföra olika behandlingsstrategier eller undergrupper av patienter med varandra.

Ett flertal begrepp har förknippats med konceptet livskvalitet för att på ett eller annat sätt beskriva graden av välbefinnande (5, 11). I vuxenstudier har t.ex. civilstånd och arbetsförhet använts som mått på hur väl en människa är anpassad till samhället, och de har på så sätt i viss utsträckning tjänat som grova mått på graden av livskvalitet (12, 13). Barns skolgång motsvarar i viss mån de vuxnas deltagande i arbetslivet och har ofta använts som ett mått på hur väl barnen klarar sig: går barnet i en klass som motsvarar åldern, går barnet i normalklass eller i specialklass eller finns det behov av stödundervisning etc. Förekomsten av mentala problem, som depression, eller snarare avsaknaden av dylika, kan också anses utgöra ett mått på hur väl barnet har anpassat sig till sin livssituation (9). Standardiserade bedömningsgrunder för att utvärdera barns sociala kompetens och eventuella sociala problem och beteendeproblem finns att tillgå (14, 15). De används ofta inom barn- och ungdomspsykiatri för att både kvantitativt och kvalitativt utvärdera graden av svårigheter hos både barn och unga. Barns anpassning, beteende och välbefinnande bedöms vanligen ur ett vuxenperspektiv.

Ovanstående bedömningar utgör exempel på försök att utvärdera kognitiva färdigheter, anpassning och välmående på diverse

Grundläggande frågeställningar:

Varför utreda?

Vem behöver informationen?

Resursallokering, klinisk relevans?

Vem tillfrågas?

Föräldrar, barn, båda parterna eller någon annan intressegrupp

Hur utreda?

Generisk eller sjukdomsspecifik analysstrategi

Fortsatta frågeställningar:

Är analysinstrumentens validitet, reliabilitet och sensitivitet godtagbara?

Är instrumentet konstruerat för att mäta det du vill att det ska mäta?

Kan instrumentet användas som sådant eller behövs ytterligare analyser?

Värdering av olika dimensioners betydelse med t.ex. "time trade-off-metod"

Finns instrumentet tillgängligt på ditt språk, validerat efter översättning?

Har instrumentet testats inom en befolkningsgrupp?

Resursbehov

Undersökarens och patientens tidsanvändning

Kostnader

Referenspopulation

Jämförelse med friska kontrollpersoner, övriga patientgrupper eller inom en patientgrupp

Barnets ålder

Påverkar valet av analysstrategi

Är testets frågeställningar relevanta för åldersgruppen i fråga?

Inverkan av en kronisk sjukdom och förekomsten av eventuella andra handikapp

Inkluderar kognitiva färdigheter och mentala problem

Övriga undersökningar som fördjupar/kompletterar helhetsbilden

Exempelvis neuropsykologiska undersökningar

Social referensram

Familjeförhållande, socioekonomisk status, anpassningsförmåga

Tabell I.

Faktorer att beakta vid livskvalitetsstudier

delområden. Syftet med den forskning som gäller livskvalitet har dock varit att utveckla instrument med vilkas hjälp man kunde bilda sig en objektiv helhetsorienterad uppfattning som bygger på *utvärdering* snarare än på deskriptiva konstateranden. Oberoende av en individs livssituation eller sjukdomstillstånd kunde hans eller hennes livskvalitet utvärderas och t.o.m. beskrivas kvantitativt och anges i siffror för att informationen ska kunna bearbetas på samma sätt som t.ex. överlevnadssiffror. Detta är en förutsättning för att vi även ska kunna jämföra vitt skilda sjukdomstillstånds eller åtgärders inverkan på livskvaliteten sinsemellan (3, 7).

På en skala från 0 till 1 (eller 100), skulle 0 utgöras av döden medan siffran 1 skulle mot-

svara en perfekt livskvalitet. Att vara beroende av kryckor kunde t.ex. ge ett värde på 0,8 medan att vara rullstolsbunden gav ett värde på 0,7. För att bättre beskriva innebörden av siffrorna kan man tolka dem t.ex. så att värdet 0,7 motsvaras av att en person skulle vara villig att offra 30 procent av sin livslängd för att få vara frisk.

Ett flertal instrument för att mäta livskvalitet har utvecklats. De är strukturerade som formulär med ett varierande antal frågor och svarsalternativ från olika områden (s.k. dimensioner) av en människas tillvaro t.ex. graden av fysiskt eller emotionellt välmående, rörlighet, smärta, syn, sömn, rädsla etc. Alla frågor har inte samma tyngd, utan vissa dimensioner har större betydelse vid uträk-

Fråga 17

Man kan inte alltid känna sig glad och lycklig. Ibland kan man känna sig mycket ledsen, olycklig eller nedstämd.



Känner du dig:

- 1 glad och lycklig?
- 2 aningen ledsen, olycklig eller nedstämd?
- 3 ganska ledsen, olycklig eller nedstämd?
- 4 mycket ledsen, olycklig eller nedstämd?
- 5 oerhört ledsen, olycklig eller nedstämd?



Figur 1.
Exempel på fråga och svarsalternativ från frågeformuläret 17D (27). Inofficiell svensk översättning.

ningen av den slutliga livskvalitetskoefficienten. För att man ska kunna göra detta, behövs en matematisk modell som transformerar de olika svaren enligt ett avvägningssystem som i sin tur baserar sig på forskning med kontrollgrupper. Denna transformering kan variera beroende på vem som är den utvärderande parten: patienter som bedömer sin tillvaro vid ett specifikt sjukdomstillstånd, friska människor, yrkesverksamma inom hälsovården etc. Generellt sett kan man konstatera att människor som själva upplevt en viss sjukdom värderar sin livskvalitet högre än de som inte har en egen erfarenhet. Skillnaden beror sannolikt på människans anpassningsförmåga som medför att en patient kan se ljusare och mera förhoppningsfullt på tillvaron trots de negativa konsekvenser sjukdomen medför (3, 6, 7). Barns egna värderingar av sin livssi-

tuation kan avsevärt avvika från föräldrarnas uppfattning (16).

Flere olika tekniker för att utvärdera denna avvägning är tillgängliga. Den enklaste metoden är att den utfrågade bedömer olika sjukdomstillstånd på en skala mellan 0 och 1 (s.k. rating scale eller kvotskala). Flera andra mer sofistikerade (och samtidigt mer krävande) metoder har använts. Ett exempel är den s.k. time trade-off metoden där den intervjuade får avväga hur lång tid av sitt återstående liv han vill offra för att få vara frisk mot att få leva längre men med en viss sjukdom (17). Flera andra tekniker finns beskrivna, men gemensamt för dem är att de alla är mer eller mindre olämpliga för barn. Teknikerna förutsätter en förmåga till abstrakt tänkande och en avvägningsförmåga som åtminstone för de yngre barnen inte är möjlig (18).

Frågeformulären kan även indelas i generiska eller sjukdomsspecifika. De sjukdomsspecifika är avsedda för vissa patientkategorier där frågorna är specifikt inriktade på symtom och dylikt som för en oinvid kan te sig irrelevant. De generiska frågeformulären innehåller däremot allmänna frågor och påståenden som kan besvaras och gälla vem som helst, t.ex. om sömn eller rörlighet. De sjukdomsspecifika instrumenten anses mera sensitiva för utvärdering av olika behandlingsstrategiers inverkan på en specifik sjukdom, medan de generella instrumenten är enda möjligheten om vi vill jämföra patientgrupper med olika sjukdomar med varandra (11). De sjukdomsspecifika frågeformulären kan ge oss viktig information om olika sjukdomars inverkan på livskvaliteten men de får inte användas okritiskt. Per definition är livskvaliteten ett holistiskt begrepp som influeras inte bara av en aktuell sjukdom, utan av tidigare livserfarenhet, anpassningsförmåga etc. Att bedöma livskvalitet med instrument som begränsar sig enbart till specifika sjukdomstillstånd har rönt mycket kritik (7).

Frågeställningens relevans för individen i allmänhet, eller för livskvaliteten i synnerhet, är ett kanske ännu viktigare spørsmål. I frågeformulär riktade till vuxna ingår vanligen frågor om sexuallivet. Detta är a priori irrelevant för ett barn i lekålder och ter sig självklart. Men kan vi de facto till fullo uttala oss om vad som är relevant för en 5-åring? Frågeformulären som riktar sig till barn kan i viss utsträckning utvecklas med hjälp av barn. Alla frågeställningar kan dock inte bedömas helt och hållet ur ett barns perspektiv (jämför den tidigare diskussionen om utvärdering

av abstrakta frågeställningar). Instrumenten kan dock testas och valideras hos normalpopulation för att man på så sätt ska få en referensram mot vilken jämförelse kan göras oavsett om alla frågeställningar är relevanta för livskvaliteten. Likaså kan instrumentens sensitivitet för att identifiera olikheter mellan patientgrupp och normalpopulation testas (förutsatt att vi har vetskap om dessa olikheter t.ex. på basis av andra metoder). Ett minimikrav är att hjälpmedlen ska vara standardiserade och validerade inom en befolknings (kultur- och) språkgrupp. Kulturella olikheter kan medföra olika tolkningar och svar; översättningar och språkbruk måste vara noggrant formulerade så att samma sak frågas oberoende av språk (11).

Exempel på några av de vanligaste och mest spridda av de s.k. multidimensionella instrument som använts för vuxna är Health Utilities index, EQ-5D (EuroQol), Quality of Well-Being scale, SF-36 och finländska 15D (19–23). Idén med instrumenten är att patientens svarsprofil direkt kan omvandlas till ett siffervärde, ett livskvalitetsindex, som baserar sig på de tidigare nämnda algoritmerna utifrån referenspopulation. Patienten behöver därför inte göra en särskild utvärdering eller bedömning av frågornas eller dimensionernas värde eller relevans. Dessa instrument kan ge tämligen olika resultat då de testats på samma patientgrupper. Kritik har även riktats mot testerna för att de generellt producerar för låga värden jämfört med en hel del forskning om belastningen av olika kroniska sjukdomar, d.v.s. livskvaliteten rankas sämre än hur den de facto upplevs av patienter med diverse kroniska sjukdomar (24). I tabell I upptas frågor som är värda att beakta vid planeringen av studier som gäller livskvalitet.

Erfarenheter med avseende på barn

Frågorna i de ovannämnda multidimensionella formulären är enkelt strukturerade och i princip enkla att besvara. Ett självständigt utförande kräver dock att man kan läsa, men frågorna kan med fördel besvaras även med hjälp av en vuxen. Vissa frågor är ändå till sin abstraktionsnivå sådana att man inte kan förvänta sig att yngre barn förstår vare sig språkbruket eller frågeställningen. Samtidigt kan det hända att föräldrar har avsevärda svårigheter att adekvat bedöma och beskriva sina barns innersta känslor. Inte heller kan man förvänta sig att barn ska kunna ha en realistisk uppfattning eller kunna bedöma t.ex. graden

av emotionella problem. Standardiseringarna baserar sig ofta på vuxna referensgrupper, vilket automatiskt medför att testerna inte nödvändigtvis speglar barns uppfattning om sin livskvalitet (11, 16, 17).

Behovet av och intresset för att utveckla generiska multidimensionella instrument som är lämpade för barn har varit stort, i synnerhet användbara instrument för småbarn under skolåldern. De mest använda och rekommenderade instrumenten har tillkommit under de senaste tio åren, erfarenheten av instrumenten är således ännu begränsad. De instrument som finns, har alla både för- och nackdelar där de tidigare diskuterade problemställningarna i högre eller mindre grad beaktats (7, 11, 25). Två exempel på instrument är PedsQL och 17D (26, 27).

Det finländska instrumentet 17D utvecklades från motsvarande vuxenformulär 15D, och det finns även en standardiserad variant 16D (28) för tonåringar i åldern 12–15 år. Formuläret 17D som togs fram för 8–11-åringar innefattar 17 olika dimensioner eller frågeställningar som gäller syn, hörsel, rörlighet, ätande, sömn, personlig hygien, andning, värk, energi, oro, utseende, skolgång och hobbyer, vänner, koncentration, minne, talförmåga samt humör. För varje fråga innehåller frågeformuläret 5 klart och entydigt formulerade svarsalternativ av vilka barnet väljer det alternativ som passar bäst. Frågorna är illustrerade (Figur 1). Testet tar 20–30 minuter i anspråk. I 16D har omvandlingen för uträkning av index gjorts på barn i åldersgruppen, men i 17D har avvägningen av de olika svarsalternativens tyngd för den slutliga poängsättningen gjorts utifrån vuxenbedömning, vilket är en klar nackdel. Å andra sidan har forskarna ansett att uppgiften är för svår att utföra för den aktuella ålderskategorin. Korrektionsfaktorerna för de olika dimensionerna har också utvecklats enligt metoden med s.k. kvotskala och inte med mera sofistikerade metoder, t.ex. time trade-off-metoden. Testet har dock använts på skolbarn, och därför finns ett referensmaterial att tillgå. I en studie med njurtransplanterade barn i skolåldern, korrelerade t.ex. barnens egen bedömning av sin koncentrationsförmåga bra med motsvarande neuropsykologiska tester (10).

Slutord

Ett visst mått av vaksamhet och kritisk blick förutsätts av läsaren eftersom begreppet livskvalitet varken går att definiera särdeles

entydigt eller är särskilt enkelt att utvärdera. Betydelsen av begreppet livskvalitet kan variera avsevärt beroende på frågeställningen. De instrument som finns att tillgå och som är lämpade för barn är få och har en hel del brister. Utvecklingen av dessa instrument framskrider dock hela tiden, och de närmaste åren kan vi förvänta oss bättre verktyg för att utvärdera generell, objektiv livskvalitet hos barn. Liksom när det gäller vuxna, men kanske i ännu högre grad med avseende på barn, är det viktigt att relatera informationen från specifika livskvalitetsundersökningar till annan tillgänglig information som belyser patientens livssituation, för att man på så sätt ska få en så klar helhetsbild av barnets livssituation som möjligt.

MD Erik Qvist
HUCS Barn- och ungdomssjukhuset
PB 281
00029 HNS
erik.qvist@hus.fi

Referenser

1. Mongeau JG, Clermont MJ, Robitaille P, Plante A, Jequier JC, Godbout C, et al. Study of psychosocial parameters related to the survival rate of renal transplantation in children. *Pediatr Nephrol* 1997;11(5):542-546.
2. Seid M, Varni JW, Segall D, Kurtin PS. Health-related quality of life as a predictor of pediatric healthcare costs: a two-year prospective cohort analysis. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:48.
3. Nord E, Pinto JL, Richardson J, Menzel P, Ubel P. Incorporating societal concerns for fairness in numerical valuations of health programmes. *Health Econ* 1999;8(1):25-39.
4. Rasanen P, Sintonen H, Ryyanen OP, Blom M, Semberg-Konttinen V, Roine RP. Measuring cost-effectiveness of secondary health care: feasibility and potential utilization of results. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21(1):22-31.
5. Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud* 2006;43(7):891-901.
6. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;39(1):29-46.
7. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57(4):571-585.
8. Nord E, Street A, Richardson J, Kuhse H, Singer P. The significance of age and duration of effect in social evaluation of health care. *Health Care Anal* 1996;4(2):103-111.
9. Qvist E, Jalanko H, Holmberg C. Psychosocial adaptation after solid organ transplantation in children. *Pediatr Clin North Am* 2003;50(6):1505-19.
10. Qvist E, Narhi V, Apajasalo M, Ronnholm K, Jalanko H, Almqvist F, et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant* 2004;8(2):120-125.
11. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84(3):205-211.
12. Krmar RT, Eymann A, Ramirez JA, Ferraris JR. Quality of life after kidney transplantation in children. *Transplantation* 1997;64(3):540-541.
13. Morel P, Almond PS, Matas AJ, Gillingham KJ, Chau C, Brown A, et al. Long-term quality of life after kidney transplantation in childhood. *Transplantation* 1991;52(1):47-53.
14. Achenbach T. Manual for the Teacher's Report form and 1991 Profile. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont.; 1991.
15. Achenbach T. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont.; 1991.
16. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10(4):347-357.
17. Apajasalo M. Measuring health-related quality of life of school-aged children. Helsinki: University of Helsinki; 1997.
18. 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. *Eur Respir J* 1997;10(10):2285-94.
19. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
20. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems. *Health Utilities Index. Pharmacoeconomics* 1995;7(6):490-502.
21. Kaplan RM, Anderson JP. A general health policy model: update and applications. *Health Serv Res* 1988;23(2):203-235.
22. Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med* 2001;33(5):328-336.
23. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473-83.
24. Nord E. Health state values from multiattribute utility instruments need correction. *Ann Med* 2001;33(5):371-374.
25. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Qual Life Res* 2006;15(4):739-754.
26. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999;37(2):126-139.
27. Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, et al. Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). *Qual Life Res* 1996;5(6):532-538.
28. Apajasalo M, Sintonen H, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, et al. Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Qual Life Res* 1996;5(2):205-211.