

Utvärdering av den skandinaviska versionen av Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD); ett frågeformulär om hälsorelaterad livskvalitet för barn med cerebral pares.

Under de senaste åren har utvecklingen och användningen av standardiserade, hälsorelaterade livskvalitetsformulär ökat. Sjukvården önskar få svar på om de insatser som ges, gör nytta för barn och familjer. Ett frågeformulär utformat för barn och föräldrar, speciellt anpassat för barn med svårast form av cerebral pares ”*Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities*” kallat CPCHILD, har utvecklats i Kanada. Formuläret kan användas för att följa barnets hälsorelaterade livskvalitet och hälsa över tid. Det kan även användas för att utvärdera olika insatser som ges för att förbättra eller bibehålla barnets hälsa och funktion, till exempel i samband med operationer, träningsperioder eller nya hjälpmedel.

CPCHILD har översatts till flera språk och utvärderats i dessa länder och har då visat sig vara ett bra och tillförlitligt frågeformulär. För att kunna använda formuläret i de skandinaviska länderna, och för att kunna göra jämförelser, i och mellan länder, utvärderades den svenska och norska översättningen av CPCHILD av familjer i Sverige och Norge. Det var 123 familjer i Mellansverige och Norge som deltog i studien. Föräldrarna till barn och ungdomar med cerebral pares besvarade 2 enkäter med 2-4 veckors mellanrum.

Studien visar att CPCHILD är ett tillförlitligt frågeformulär även för användning i Sverige och Norge. Det har god validitet och särskiljer svårigheter hos barn med olika funktionsnivå och har hög test-retest reliabilitet. Med validitet menas att frågeformuläret mäter det som avses mätas, i det här fallet hälsorelaterad livskvalitet. Test-retest reliabilitet utvärderades genom att enkäten fylldes i av familjerna vid två tillfällen med några veckors mellanrum, och visade att frågeformuläret gav samma svar vid upprepade mätningar.

CPCHILD innehåller även ett frågeformulär för barn, men på grund av låg svarsfrekvens kunde den inte utvärderas. Detta vore dock önskvärt, för att kunna lyfta fram barnens perspektiv.

Vi vill i samband med detta rikta ett stort TACK till alla familjer som ställt upp och besvarat enkäterna i Sverige och Norge.

#### Referens:

Pettersson K, Bjerke KM, Jahnsen R, Öhrvik J, Rodby-Bousquet E.

Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2017 Sep 19:1-7.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28927310>