

Þýðingarferli og notkun lífsgæðamatslistans KIDSCREEN á Íslandi



Snæfríður Þóra Egilson
prófessor í heilbrigðisvísindum við HA



Linda Björk Ólafsdóttir
iðjuþjálfri



Hólmódís Freyja Methúsalemsdóttir
iðjuþjálfri á Æfingastöðinni



Þóra Leósdóttir
iðjuþjálfri á Greiningar- og
ráðgjafastöð ríkisins

Lykilorð: Þýðingarferli, lífsgæði, börn, matslisti

Keywords: Translation process, Quality of life, children, evaluation tools

Útdráttur:

KIDSCREEN matslistinn er ætlaður til að meta lífsgæði 8-18 ára barna. Gerðar voru tvær óháðar íslenskar þýðingar listans ásamt bakþýðingu og höfð voru í grunduð samtöl við börn og foreldra til að bæta endanlega þýðingu enn frekar. Því næst var listinn forprófaður í tveimur rannsóknum. Kannað var hvort marktækur munur væri á mati 30 unglunga sem fæddust litlir fyrirburar (fæðingarþyngd <1000 g) og 30 samanburðarunglinga á lífsgæðum, auk þess sem skoðuð voru áhrif fæðingarþyngdar á lífsgæðamat þeirra. Unglingarnir mátu lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglunga almennt á víddum sem spanna félagslega virkni og þátttöku, en mátu þau minni hvað varðar líkamlega og tilfinningatengda þætti. Lýsandi þversniðsrannsóknaraðferð var notuð til að kanna mat foreldra 27 fatlaðra barna á lífsgæðum barna sinna og t-prófi óháðra úrtaka beitt til frekari ályktunar. Foreldrarnir mátu lífsgæði fatlaðra barna sinna að jafnaði einu staðalfráviki undir meðaltali í víddum sem lutu að skapferli, sjálfsmynd barnsins og einelti. Mikilvægt er að afla upplýsinga um upplifun barna á þátttöku sinni og velferð. Jafnframt þarf að vanda til þýðinga matstækja sem ætlað er að veita upplýsingar um afstöðu barna og aðstæður. Brynt er að staðla KIDSCREEN á Íslandi.

Abstract:

The KIDSCREEN focuses on quality of life (QoL) of children and adolescents age 8-18.

Two independent translations of the KIDSCREEN were undertaken, followed

by a back-translation and cognitive interviews with children and parents in order to refine the final Icelandic version. The KIDSCREEN was then used in two pilot-studies. Total of 30 adolescents born with extremely low birthweight (ELBW <1000 g), and 30 controls evaluated their QoL, the influence of birth weight of their QoL was also examined. The ELBW adolescents reported similar social well-being and participation compared to same age full term peers. Conversely, they reported lower physical and emotional QoL. A descriptive cross-sectional design and a t-test of independent samples were applied to study and compare data from parents of 27 disabled children. The parents assessed their disabled children's QoL one SD below the average in the dimensions of Moods and emotions, Self-perception and Bullying. It is important to gather information on children's own views on their participation and well-being. Specific care should be taken when translating and validating evaluation tools intended to provide information about children's opinion and conditions. For future use the KIDSCREEN should be standardized in Iceland.

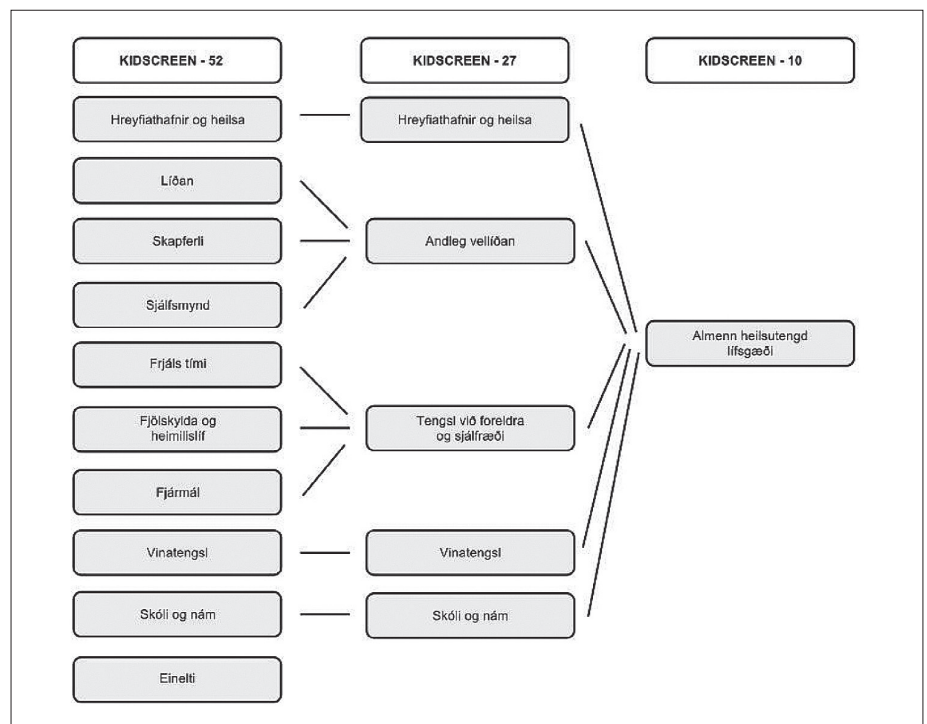
Lífsgæði er yfirgripsmikið hugtak eða fullorðins einstaklings á stöðu sinni í lífinu með tilliti til markmiða hans, væntinga og krafna. Jafnframt tengist hugtakið menningu og gildum samfélagsins hverju sinni (Colver, 2009; Hijmans o.fl., 2010; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Á undanförunum árum hefur verið lögð áhersla á mikilvægi þess að huga að lífsgæðum og samfélagsþátttöku barna. Það á ekki síst við um fötluð börn, en athyglín hefur beinst mestmegnis að skerðingu þeirra, í stað þess að horft sé heildstætt

á líðan og aðstæður (Rajmil o.fl., 2004; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Þegar fjallað er um börn í íslenskum lögum er átt við einstaklinga yngri en 18 ára (Barnaverndarlög nr. 80/2002), hið sama gildir í þessari grein.

Aukin áhersla á þátttöku og lífsgæði barna tengist einnig umræðunni um mikilvægi þess að hlusta eftir röddum barna og taka mið af því sem þau segja um líf sitt og líðan (James, Jenks og Prout, 1998). Rannsóknir sýna að börn eru fær um að leggja mat á lífsgæði sín ef spurningarnar hæfa aldri og þroska (Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Nokkrir matslistar hafa verið hannaðir í þessum tilgangi, t.a.m. KIDSCREEN (Ravens-Sieberer o.fl., 2008), KINDL (Ravens-Sieberer og Bullinger, 1998) og Child Health Questionnaire (CHQ) (Waters, Salmon, Wake, Hesketh og Wright, 2000).

Stundum getur verið nauðsynlegt að afla upplýsinga um lífsgæði barna frá foreldrum eða forráðamönnum, t.d. ef barn glímir við alvarlega skerðingu eða sjúkdóm (Robitail o.fl., 2006). Þar af leiðandi hafa stöku matslistar verið þróaðir bæði sem sjálfsmatslistar fyrir börn og spurningalistar fyrir foreldra (Davis o.fl., 2007; Rajmil o.fl., 2004). Mikilvægt er þó að hafa í huga að svör foreldra og barna geta verið ólík og mismunandi röksemdafærsla á bak við svörin (Davis o.fl., 2007; Dey, Landolt og Mohler-Kuo, 2012; Jozefiak, Larsson, Wichstrøm, Mattejat og Ravens-Sieberer, 2008; Sattoe, van Staa og Moll, 2012). Foreldrar virðast einnig hafa minni innsýn í tilfinningar og félagsleg tengsl barna sinna heldur en hlutlægar þætti, eins og líkamlega virkni (Upton, Lawford og Eiser, 2008).

Lífsgæðamatslistar byggja á mismunandi skilningi á lífsgæðahugtakinu og áhersluþættir geta þar af leiðandi verið ólíkir. KIDSCREEN, KINDL og CHQ eiga það sameiginlegt að beinast að lífsgæðum barna, óháð því hvort þau fylgja dæmigerðu þroskaferli eða eru með skilgreindan sjúkdóm eða skerðingu. Áhersla er á þátttöku barnanna í daglegum athöfnum og ánægju þeirra með hana (Rajmil o.fl., 2004). Með matslistunum er brugðist



Mynd 1. Uppbygging KIDSCREEN matslistanna.

við gagnrýni á lífsgæðamælikvarða, sem einkum eru ætlaðir einstaklingum sem búa við heilsubrest og gengið út frá því að hann hafi áhrif á lífsgæði þeirra (Ravens-Sieberer o.fl., 2005; Ravens-Sieberer o.fl., 2008). Ólíkt KINDL og CHQ beinast spurningar KIDSCREEN að sálfélagslegum þáttum frekar en líkamlegum einkennum, t.d. er ekki spurt um upplifun af sársauka líkt og í hinum listunum tveimur. Matslistinn KIDSCREEN hefur einnig þá sérstöðu að vera hannaður og

staðfærður í mörgum Evrópulöndum, sem gerir samanburð á milli landa mögulegan (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005).

Á Íslandi hafa fáir matslistar verið aðgengilegir sem kanna lífsgæði barna út frá upplifun barnanna sjálfra og foreldra þeirra, og sem hafa verið staðfærðir að íslenskum aðstæðum. Nokkrar rannsóknir hafa þó beinst að lífsgæðum barna svo sem rannsókn Erlu Svavarsdóttur og Brynju

Tafla 1. Lýsing á viddum KIDSCREEN-52.

Viddir	Fjöldi spurninga	Lýsing
Hreyfiathafnir og heilsa	5	Líkamleg virkni, orka og hreysti.
Líðan	6	Bjartsýni og lífsánægja ásamt jákvæðum og neikvæðum tilfinningum.
Skapferli	7	Neikvæðar tilfinningar og líðan, áhyggjur og streita.
Sjálfsmynd	5	Jákvæð eða neikvæð upplifun á eigin útliti.
Frjáls tími	5	Tækifæri til félagslegra samskipta og tómsstunda.
Fjölskylda og heimilislíf	6	Samskipti innan heimilis og samband við foreldra.
Fjármál	3	Upplifun á fjárhagsstöðu.
Vinatengsl	6	Samskipti við vini og félaga.
Skóli og nám	6	Þátttaka og líðan í skóla.
Einelti	3	Upplifun af stríðni og höfnun.

Örlygsdóttur (2006a; 2006b) þar sem metin voru lífsgæði barna með eða án heilsufarsvanda og upplifun foreldra þeirra á lífsgæðum barnanna. Helstu niðurstöður voru að börn með heilsufarsvanda töldu lífsgæði sín minni en samanburðarhópurinn og hið sama kom fram hjá foreldrum þeirra.

Tilgangur þessarar greinar er tvíþættur: 1) Að lýsa þýðingarferli KIDSCREEN hér á landi og 2) að fjalla stuttlega um tvær íslenskar rannsóknir sem byggja á notkun listans, annars vegar um lífsgæði lítilla fyrirbura á unglingsárum og hins vegar um mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna.

KIDSCREEN matslistinn

KIDSCREEN matslistanum er ætlað að meta lífsgæði 8-18 ára barna. Hann var hannaður sem sjálfsmatslisti fyrir börn og fór þróun hans fram í 12 Evrópulöndum samtímis. Stuðst var við fræðilegar heimildir ásamt ráðgjöf sérfræðinga og rýnihópa barna í hverju landi, til að ákvarða hvaða þættir væru viðeigandi við mat á heilsu og líðan. Útkoman varð 52 atriða listi, KIDSCREEN-52, sem skiptist í tíu víddir (e. dimensions) (tafla 1). Einnig hafa verið þróaðar styttri útgáfur af matslistanum, KIDSCREEN-27 og KIDSCREEN-10 ásamt sambærilegum foreldraútgáfum (mynd 1) (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005).

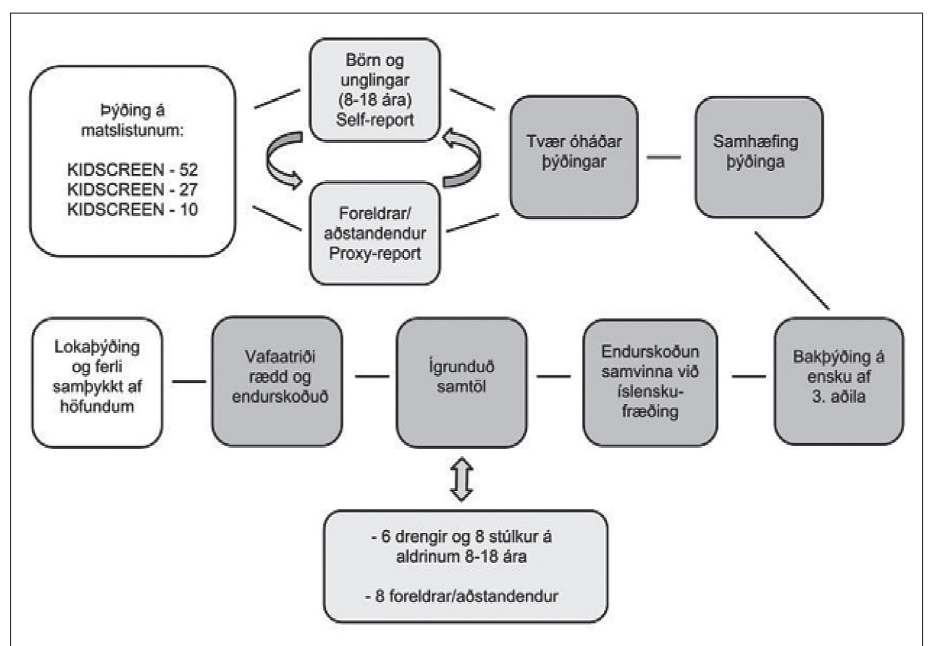
Með matslistanum má ýmist kanna tíðni hegðunar og tilfinninga mælda á fimm punkta Likert kvarða (aldrei, sjaldan, nokkuð oft, mjög oft, alltaf) eða styrk viðhorfa (alls ekki, svolítið, miðlungs, mjög, ákaflega). Svörin eiga að endurspeglja upplifun barnsins síðastliðna viku. Það tekur að meðaltali 15-20 mínútur að svara KIDSCREEN-52 og hægt er að leggja hann fyrir annað hvort skriflega eða á tölvutæku formi (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Lloyd, 2011). Matslistinn er staðalbundinn, stig hans eru reiknuð saman og þeim breytt í T-gildi þar sem meðaltalið er 50 og staðalfrávikidið er 10. Ítarlegar leiðbeiningar um útreikninga á T-gildum er að finna í handbók KIDSCREEN (KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Tölfræðileg prófun fór fram í öllum þáttökulöndum og sýndi viðunandi réttmæti og áreiðanleika. Hugtaksréttmæti (e. construct validity) og samleitniréttmæti (e. convergent validity) reyndist ásættanlegt þar sem niðurstöður voru í samræmi við viðurkenndar fræðikenningar og meðalsterk fylgni milli sambærilegra vídda KIDSCREEN og annarra matslista, eins og KINDL og CHQ. Innri samkvæmni (e. internal consistency) vídda KIDSCREEN-52 var reiknuð út með Cronbach's- α stuðlinum og reyndist góð (0,77-0,89) (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Lítið var um gólf- og rjáfuráhrif nema í víddinni *Eineltri*, þar sem rjáfuráhrif mældust 49,1% í barnalistanum og 45,2% í foreldraútgáfunni. Til að kanna dreifingu gilda á kvörðum KIDSCREEN var fylgnistuðullinn Ferguson's δ notaður og reyndist á bilinu 0,84-0,99 nema í víddinni *Eineltri* þar sem δ var 0,57-0,86 (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Því má ætla að víddin *Eineltri* sé vart nægilega næm til að draga ályktanir af áhrifum eineltis á lífsgæði barna. Matslistinn getur þó verið gagnlegur til að koma auga á börn sem eru líkleg til að verða fyrir einelti (Analitis o.fl., 2009). Áreiðanleiki endurtekinnar prófunar (e. test-retest reliability) mældist á bilinu 0,56-0,77 en fylgni

hærrí en 0,60 var talin ásættanleg. Í flestum tilvikum skorudu börn og foreldrar örlítið hærra í seinna skiptið og því talin þörf á frekari rannsóknum á stöðugleika matslistans (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2008).

Íslensk þýðing og staðfærsla KIDSCREEN

Barna- og unglungaútgáfa KIDSCREEN-52 sjálfsmatslistans var þýdd á íslensku og staðfærð með ígrunduðum samtölum (e. cognitive interviews) árið 2010 og notuð til að kanna lífsgæði unglinga sem fæddir eru sem litlir fyrirburar (Hólmfrí Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir, Egilson, Guðmundsdóttir, Valdimarsdóttir og Georgsdóttir, 2013). Foreldraútgáfa KIDSCREEN var einnig þýdd og staðfærð ári síðar með sama hætti og notuð til að kanna mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Aflað var leyfa Vísindasíðanefndar fyrir báðum rannsóknunum (VSNb2009110003/03.15 og 11-100-V2). Við þýðingarferlið (mynd 2) var alþjóðlegum stöðlum evrópska KIDSCREEN rannsóknarhópsins fylgt og handbók matslistans höfð til hliðsjónar til að uppfylla kröfur um réttmæti og áreiðanleika þýðingar



Mynd 2. Yfirlit yfir ferlið sem leiddi til endanlegrar íslenskrar þýðingar á KIDSCREEN

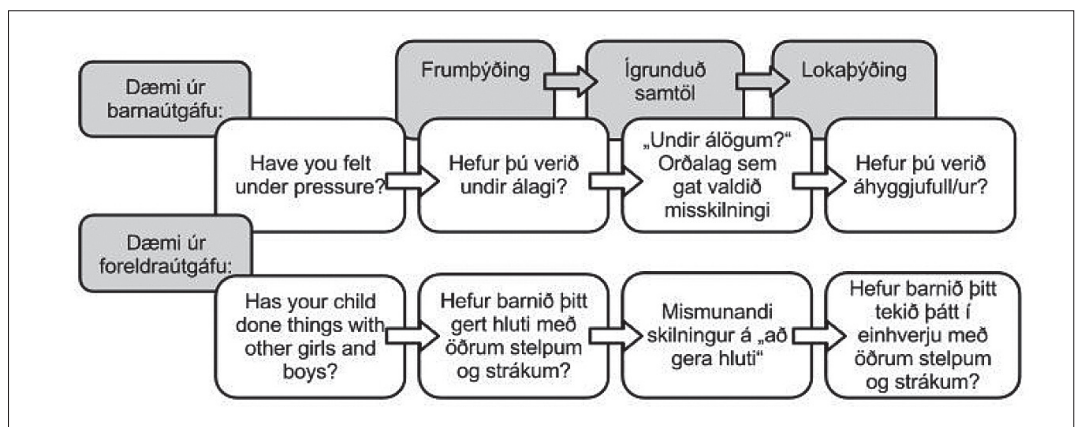
(KIDSCREEN Group, 2004; KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Með ígrunduðum samtölum var reynt að varpa ljósi á vafatríði með ítarspurningum (e. verbal probing) þar sem þátttakendur voru beðnir um að endurtaka spurningarnar með eigin orðum. Einnig voru þeir beðnir um að orða það sem fram fór í huga þeirra þegar spurningunum var svarað (e. think aloud) (Knafl o.fl., 2007). Samtölin leiddu til endurskoðunar á orðalagi nokkurra spurninga. Mynd 3 sýnir dæmi um slíkar orðalagsbreytingar.

Stöku foreldrar bentu á að víddin *Fjármál* ætti ekki við yngstu börnin. Það hefur þó ekki áhrif á notagildi matlistans í heild þar sem reiknað er úr hverri vídd og leyfilegt að sleppa einstaka spurningum eða víddum. Foreldrar töldu einnig að sumar spurningar mættu eiga við lengra tímabil þar sem ein vika gefi ekki raunhæfa mynd af lífi barnsins. Rannsóknir á barnaútgáfu KIDSCREEN hafa á hinn bóginn sýnt að ein vika sé heppilegur tímarammi fyrir börn til að meta út frá og réði það viðmiðunum sem notuð eru (Ravens-Sieberer o.fl., 2005; KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Litlir fyrirburar: Lífsgæði á unglingsárum

Í rannsóknarverkefni til meistaraþrófs í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands var greint frá lífsgæðum lítilla fyrirbura (fædda <1000 gr.) á unglingsárum samanborið við lífsgæði jafnaldra þeirra (Hólmdís Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir o.fl., 2013). Rannsóknin var hluti af langtíma eftirfylgd á heilsu og líðan lítilla fyrirbura fæddra á Íslandi 1991-1995 (Georgsdóttir, Erlingsdóttir, Hrafnkelsson, Haraldsson og Dagbjartsson, 2012). Þrjátíu unglingar á aldrinum 14-19 ára fæddir sem litlir fyrirburar og 30 samanburðarunglingar mátu lífsgæði sín með KIDSCREEN-52. Kannað var með



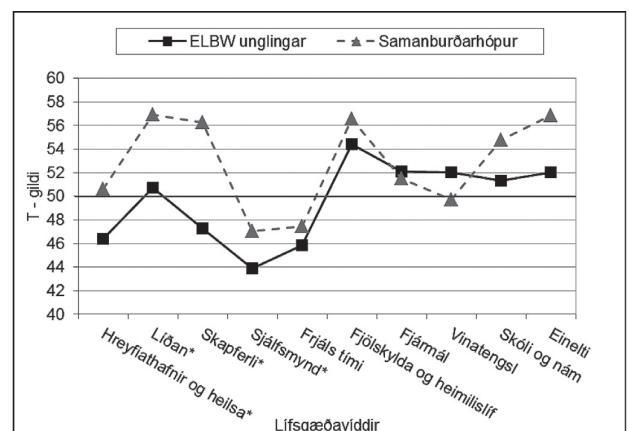
Mynd 3. Dæmi um breytingar á íslenski þýðingu KIDSCREEN í kjölfar ígrundaðra samtala

marktækniþrófum hvort munur væri á mati hópanna á lífsgæðum sínum. Áhrif fæðingarþyngdar á lífsgæði voru metin með tvíkösta lógistískri aðhvarfsgreiningu þar sem dreifingu svara á hverri vídd var skipt í slök (33% lægstu gildin) og góð lífsgæði, eins og lagt er til í handbók. Auknar líkur eru á lágu lífsgæðamati ef einstaklingur er fæddur undir 1000 grómmum. Munurinn á milli hópanna tveggja var þó ekki marktækur ($p > 0.05$) á lífsgæðavíddum sem snéru að *Líðan*, *Fjölskyldu-* og *heimilislífi*, *Fjármálum*, *Vinatengslum*, *Skóla-* og *námi* auk *Eineltis*. Hins vegar mat rannsóknarhópurinn lífsgæði sín marktækt minni ($p \leq 0.05$) en samanburðarhópurinn á fjórum víddum: *Hreyfiathöfnum* og *heilsu*, *Líðan*, *Skapferli* og *Sjálfsmynd*.

Niðurstöðurnar sýna að unglingar sem fæddust sem litlir fyrirburar meta lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglinga almennt á víddum sem lúta að félagslegri virkni og þátttöku. Þeir meta lífsgæði sín aftur á móti minni en jafnaldrar þegar titið er til líkamlegra og tilfinningalegra þátta (Methúsalemsdóttir o.fl., 2013).

Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna

Foreldraútgáfa KIDSCREEN-52 var notuð í rannsókn sem unnin var í samvinnu við Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar og beindist að mati foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Matslistinn og viðbótarspurningalisti um bakgrunn þátttakenda voru sendir foreldrum 83 barna með staðfesta fötlun. Notuð var lýsandi þversniðsrannsóknaraðferð og t-prófi óháðra úrtaka beitt til að kanna hvort munur væri á svörum foreldra með tilliti til ákveðinna breyta, t.d. kynferðis og aldurs barns. Svarhlutfall var 32,5%, sem verður að teljast lágt, en dreifing innan úrtaksins, m.t.t. kyns, aldurs og fötlunar barns var góð og sambærileg



* Meðaltal er 50 og staðalfrávik er 10

* Marktækur munur milli hópa $P \leq 0.05$ byggt á kí-kvaðrat prófi

Mynd 4. Samanburður á meðaltalsskori unglinga sem fæddust sem litlir fyrirburar og samanburðarhópsins eftir víddum KIDSCREEN-52.

Tafla 2. Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna: Lýsandi tölfraði.

Víddir	Fjöldi N*	Meðaltal	Miðgildi	Staðalfrávik**	Spönn	Skekkja
Hreyfiathafnir						
og heilsa	23	44,35	46,50	8,55	29 – 64	-0,014
Líðan	25	45,52	43,47	12,54	25 – 70	0,097
Skapferli	24	29,78	31,44	7,93	13 – 44	-0,357
Sjálfsmynd	24	37,07	36,57	4,83	27 – 46	0,092
Frjáls tími	26	42,98	45,72	10,45	5 – 61	-1,900
Fjölskylda og heimilislíf						
heimilislíf	23	45,88	46,87	11,60	20 – 69	-0,333
Fjármál	21	54,45	55,39	10,68	24 – 65	-1,307
Vinatengsl	21	41,73	44,42	11,54	18 – 63	-0,317
Skóli og nám	25	45,42	47,52	10,14	29 – 62	-0,231
Einelti	25	22,43	24,53	11,24	3 – 39	-0,315

* Fjöldi þátttakenda er mismunandi eftir víddum vegna glataðra gilda.

** Meðaltal t-gilda < 45 gefur til kynna að víddin hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna.

við þýðið. Meirihluti barnanna var á aldrinum 8-11 ára, eða 59%. Flest börnin voru með röskun á einhverfurófi eða 56% og mörg þeirra með fleiri en eina greiningu. Tæplega helmingur barnanna var sjálfbjarga en önnur þurftu töluverða aðstoð við athafnir daglegs lífs. Við úrvinnslu gagna var hver vídd matslistans skoðuð (tafla 2). Meðaltöl T-gilda sýndu að foreldrar mátu lífsgæði barna sinna undir einu staðalfrávikum undir meðaltali í víddunum *Skapferli*, *Sjálfsmynd* og *Einelti*. Víddin *Fjármál* var sú eina þar sem foreldrar skorðuð yfir meðaltalinu, þ.e. tæplega hálfu staðalfrávikum.

Marktækur munur var á milli kynja í víddinni *Hreyfiathafnir og heilsa*, þar sem foreldrar drengja skorðuð hærra ($t(21)=2,30$; $p=0,032$). Þá skorðuð foreldrar 8-11 ára barna marktækt hærra en foreldrar 12-16 ára barna í þremur víddum: *Hreyfiathafnir og heilsa* ($t(21)=2,31$; $p=0,031$), *Líðan* ($t(23)=3,20$; $p=0,004$) og *Skóli og nám* ($t(23)=3,40$; $p=0,002$). Börn með hreyfihömlun voru með hærra skor en önnur í víddinni *Vinatengsl* ($t(18)=2,98$; $p=0,008$) og börn með þroskahömlun með lægra skor en önnur í víddinni *Fjármál* ($t(18)=-2,73$; $p=0,014$). Enginn munur fannst þegar svör foreldra barna með röskun á einhverfurófi voru borin saman við svör annarra, né þegar tekið var tillit til vanda af geðrænum toga eða ADHD. Þá var enginn munur á svörum

foreldra þegar sjálfstæði barnanna við daglegar athafnir var skoðað.

Umræða

Reynsla okkar af þýðingarferlinu sýnir mikilvægi þess að vanda vel til þýðinga og staðfæringa matslista, sér í lagi þeirra sem ætlað er að veita upplýsingar um afstöðu barna og aðstæður. Niðurstöður ígrundaðu samtalanna gáfu vísbendingar um að nokkur atriði þörfuðust lagfæringar þrátt fyrir að fyrir lægju tvær sjálfstæðar þýðingar, yfirlestur hjá íslenskufraeðingi og bakþýðing. Þótt bakþýðingu yfir á upprunatungumál sé ætlað að tryggja réttan skilning og orðfæri matslista er hætt á að ferlið snúist upp í andhverfu sína og þýðingin sjálf taki of mikið mið af væntanlegri bakþýðingu. Það getur leitt til þess að inntak spurninganna verði ekki nægilega skýrt, sem aftur dregur úr réttmæti og áreiðanleika upplýsinga. Þetta undirstrikar mikilvægi ígrundaðra samtala við þýðingu og staðfæringu matslista af þessum toga.

Niðurstöður íslensku rannsóknanna, sem lúta að unglíngum sem fæddust litlir fyrirburar og fötluðum börnum, sýna að báðir hóparnir virðast búa við minni lífsgæði á ákveðnum víddum en almennt gerist. Unglingar, fæddir sem litlir fyrirburar, mátu lífsgæði sín minni en jafnaldrar þeirra þegar litið var til líkamlegra og tilfinningalegra þátta. Á hinn bóginn mátu þeir

lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglíngna almennt á víddum sem lúta að félagslegri virkni og þátttöku (Hólmdís Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir o.fl., 2013). Það verður að teljast jákvætt í ljósi þeirra miklu hremminga sem börnin gengu í gegnum fyrst eftir fæðingu. Unglingsárin eru krefjandi tímabil og almennt virðist draga úr lífsgæðum barna á þeim tíma (Bisegger o.fl., 2005; Haraldstadt o.fl., 2011). Erlendar rannsóknir sýna flestar að fyrrum litlir fyrirburar telja lífsgæði sín á unglingsárum svipuð lífsgæðum jafnaldrar sem fæddust í fullri fæðingarþyngd (Zwicker og Harris 2008). Það torveldar þó samanburð að aðrir matslistar voru notaðir en sem fyrr segir byggja lífsgæðamatslistar á mismunandi skilningi og skilgreiningum. Ákveðnir þættir höfðu neikvæð áhrif á mat foreldra fatlaðra barna, eins og skapferli og sjálfsmynd barnsins, þátttaka í frjálsum tíma og tómstundaiðju með félögum, auk eineltis (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Fáar rannsóknir fjalla um lífsgæði fatlaðra barna almennt heldur beinast flestar að börnum með ákveðna fötlunargreiningu, svo sem heilalömun (Arnaud o.fl., 2008; Dickinson o.fl., 2007; Young o.fl., 2007). Hafa skal í huga að hóparnir í íslensku rannsóknunum tveimur hafa ólíkan bakgrunn, auk þess sem börnin svöruðu í öðru tilvikinu en foreldrar í hinu. Þó er ákveðin samhljómur í niðurstöðum, svo sem lág skor á víddunum *Skapferli*, *Sjálfsmynd* og *Einelti* hjá báðum hópum. Það gefur vísbendingar um að huga beri sérstaklega að þeim þáttum í tengslum við lífsgæði íslenskra barna.

Við bindum vonir við notkun KIDSCREEN hér á landi, bæði í rannsóknum og vinnu með börnum, svo sem innan heilsugæslu, félags- og skólaþjónustu. Sýnt hefur verið fram á notagildi matslistans í starfi með börnum með krabbamein, heilalömun og í ofþyngd (van Dijk o.fl., 2007; Wille o.fl., 2010; Dickinson o.fl., 2007). Að auki getur listinn nýst vel til að meta þörf fyrir heilbrigðisþjónustu (Rajmil o.fl., 2006; Giannakopoulos o.fl., 2010) sem og

breytingu á lífsgæðum frá einum tíma til annars (Palacio-Vieira o.fl., 2010). KIDSCREEN má því nota til að meta hvort börn upplifa að velferð þeirra og þátttöku í samfélaginu sé ógnað og til að koma auga á börn sem eru líkleg til að þróa með sér heilsutengd vandamál. Þá er jafnframt auðveldara að grípa inn í og fyrirbyggja vanda (Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg og Helseth, 2011; Ravens-Sieberer o.fl., 2008; KIDSCREEN Group Europe, 2006). Iðjuþjálfar vinna með börnum sem eiga í erfiðleikum með ýmis dagleg viðfangsefni. Til að öðlast heildarmynd af öllum áhrifaþáttum á færni barns og líðan er nauðsynlegt að horfa til upplifunar þess á þátttöku sinni og velferð. KIDSCREEN er góð viðbót við þá matslista sem íslenskir iðjuþjálfar nota til að kanna viðhorf, færni og þátttöku barna. Sú sýn sem notkun matstækisins veitir á sálfélagslega þætti sem og aðild barnanna að mismunandi aðstæðum er sérlega mikilvæg enda benda niðurstöður viðamikilla rannsókna til þess að andleg líðan, vinátta og félagsleg þátttaka hafi hvað mest áhrif á lífsgæði fatlaðra jafnt sem ófatlaðra barna (Arnaud o.fl., 2008; Colver, 2009; Dickinson o.fl., 2007; Young o.fl., 2007).

Þess skal að lokum getið að íslensku rannsóknarniðurstöðunum þarf að taka með þeim fyrirvara að matslistinn hefur enn ekki verið staðlaður hér á landi. Upphafleg þróunarvinna listans og hið umfangsmikla þýðingarferli eykur hins vegar á áreiðanleika og réttmæti íslenskrar þýðingar, sem og rannsóknanna tveggja. Það er mikilvægt að gera fleiri rannsóknir með stærri úrtökum barna sem fylgja dæmigerðu þroskaferli til fá skýrari viðmið sem hluta af stöðlun matslistans á Íslandi.

Heimildir

- Analitis, F., Velderman, M. K., Ravens-Sieberer, U., Detmar, S., Erhart, M., Herdman, M., ... Rajmil, L. (2009). Being bullied: Associated factors in children and adolescents 8 to 18 years old in 11 European countries. *Pediatrics*, 123, 569-577. doi: 10.1542/peds.2008-0323
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson K., Thyen, U., ... Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-62. doi: 10.1542/peds.2007-0854
- Barnaverndarlög nr. 80/2002.
- Colver, A. (2009). Quality of life and participation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 656-659.

- doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03321x
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. og Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., ... Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171-2178.
- Dey, M., Landolt, M. A. og Mohler-Kuo, M. (2012). Assessing parent-child agreement in health-related quality of life among three health status groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 10, 73-80. doi: 10.1186/1477-7525-10-73
- Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir. (2012). *Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna: Forþrjúfjórðing á foreldratúlfu KIDSCREEN matslistans*. Óbirt B.Sc. ritgerð: Háskólinn á Akureyri.
- Georgsdóttir, I., Erlingsdóttir, G., Hrafnkelsson, B., Haraldsson, A. og Dagbjartsson, A. (2012). Disabilities and health of extremely low-birthweight teenagers: A population-based study. *Acta Paediatrica*, 101, 518-523.
- Giannakopoulos, G., Tzavara, C., Dimitrakaki, C., Ravens-Sieberer, U. og Tountas, Y. (2010). Adolescent health care use: Investigating related determinants in Greece. *Journal of Adolescence*, 33, 477-485.
- Haraldstad, K., Christophersen, K., Eide, H., Nativg, G. K. og Helseth, S. (2011). Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: A school survey. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3048-3056. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03693.x
- Hijmans, C. T., Fijnvandraat, K., Oosterlaan, J., Heijboer, H., Peters, M. og Grootenhuys, M. A. (2010). Double disadvantage: A case control study on health-related quality of life in children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 121-129.
- Hólmvíð Freyja Methúsalemsdóttir. (2011). *Quality of life of Icelandic adolescents born with extremely low birthweight*. Óbirt meistarritgerð: Háskóli Íslands.
- James, A., Jenks, C. og Prout, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichström, L., Mattejat, F. og Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of life as reported by school children and their parents: A cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 34-45. doi: 10.1186/1477-7525-6-34
- KIDSCREEN Group Europe. (2004). *Translation and validation procedure. Guidelines and documentation form*. Sótt af http://kidscreen.port4949.net/cms/sites/kidscreen.port4949.net/files/KIDSCREEN_Translation_Manual.pdf
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents - Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Holcombe, G., Bakitas, M., Dixon, J. og Grey, M. (2007). Focus on research methods: The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. *Research in Nursing and Health*, 30, 224-234. doi: 10.1002/nur.20195
- Lloyd, K. (2011). Kid's life and times: Using an internet survey to measure children's health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 20, 37-44. doi: 10.1007/s1136-010-9728-z
- Methúsalemsdóttir, H. F., Egilson, S. Þ., Guðmundsdóttir, R., Valdímarsdóttir U. og Georgsdóttir, I. (2013). Quality of life of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatrica*, doi:10.1111/apa.12192
- Palacio-Vieira, J. A., Villalonga-Olives, E., Valderas, J. M., Espallargues, M., Herdman, M., Berra, S., ... Rajmil, L. (2008). Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Quality of Life Research*, 17, 1207-1215.
- Rajmil, L., Herdman, M., de Sanmamed, M. F., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., ... the European KIDSCREEN Group. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45. doi: 10.1016/S1054-139X(03)00249-0
- Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M.C. og Auquier, P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *Journal of Adolescent Health*, 38, 511-518.
- Rajmil, L., Palacio-Vieira, J. A., Herdman, M., López-Aguilá, S., Villalonga-Olives, E., Valderas, J. M., ... Alonso, J. (2009). Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 103-110. doi: 10.1186/1477-7525-7-103
- Ravens-Sieberer, U. og Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 5, 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., ... the European KIDSCREEN Group. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in Health*, 11, 645-658. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x
- Robitail, S., Simeoni, M. C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J. og Auquier, P. (2006). Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: First results. *Journal of Adolescent Health*, 39, 596-606. doi: 10.1016/j.jadohealth.2006.01.009
- Sattoe, J. N., van Staa, A. og Moll, H. A. (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 10-23.
- Svavarsdóttir, E. K. og Orlygsdóttir, B. (2006a). Comparison of health-related quality of life among 10- to 12-year-old children with chronic illnesses and health children: The parent's perspective. *The Journal of School Nursing*, 22, 178-185. doi: 10.1177/10598405060220030901
- Svavarsdóttir, E. K. og Orlygsdóttir, B. (2006b). Health-related quality of life in Icelandic school children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 209-215.
- Upton, P., Lawford, J. og Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.
- van Dijk, J., Huisman, J., Moll, A. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bezemer, P. D., Ringens, ... Imhof, S. M. (2007). Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 65.
- Waters, E., Salmon, L., Wake, M., Hesketh, K. og Wright, M. (2000). The Child Health Questionnaire in Australia: Reliability, validity and population means. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24, 207-210.
- Wille, N., Bullinger, M., Holl, R., Hoffmeister, U., Mann, R., Goldapp, C., ... Ravens-Sieberer, U. (2010). Health-related quality of life in overweight and obese youths: Results of a multicenter study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 36.
- Young, B., Rice, H., Dixon-Woods, M., Colver, A. og Parkinson, K. N. (2007). A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 660-665.
- Zwicker, J. G. og Harris, S. R. (2008). Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: A systematic review. *Pediatrics*, 121, e366-376.