

Masterstudiet, klinisk helsevitenskap.

Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet,

Det medisinske fakultet,

Institutt for samfunnsmedisin



NTNU

Det skapende universitet

Masterstudent: Hanne Karlsaune

Oppstart høst 2011 leveres vår 2013

Obstipasjon hos barn, en tverrstudie med bruk av spørreskjema for måling av livskvalitet.

(Children with constipation, a cross-sectional study using questionnaires measuring their quality of life.)

Relevance / Background:

Irritable Bowel Syndrome IBS, can occur in up to 3 % of the children in pre-school age, while the occurrence in children going to school is 1-2 % (9). The exact number of children with constipation or coincidental abdominal pain is not known. It seems to be the cause of 2-4 % of all pediatric doctor visits. A total of 430 children visited the pediatric department at St. Olav's Hospital with constipation as their problem in 2011. The pediatricians receive in average ten new patients every week from general practitioners with constipation. The diagnose is given according to the Rome criteria. We wanted to do a study of the quality of life in these children compared to healthy children in the same age group.

Abstract:

Purpose: The aim of this study was to evaluate quality of life in children having Irritable Bowel Syndrome (IBS) compared to healthy children without this illness.

Material and methods: The Pediatric quality of Life Inventory (PedsQL) was given to 50 children and their parents. 25 children with IBS were recruited at the hospital and 25 children were randomly picked from children attending school and kinder garden in Trondheim.

Results: In the non-stratified material there was significantly worse quality of life in parents-reported children having IBS compared to children not having IBS. In the sub categories there were significant differences in total score, physical health, functioning at school, psychosocial health, emotional functioning, and mean score. This is described in the total score (mean score 91-80) 2062 – 1763 given by a T-test. In the report given by the parents of the youngest children, there was a significant difference between the group of children suffering from IBS and the group of healthy children, physical function. There was no significant difference regarding quality of life in children having IBS as compared to the healthy children in the reports given by the children themselves, both regarding the sample as a whole and between different age groups.

This is regarding total reporting and within different group of ages. There was no significant difference between gender or siblings in the measured quality of life. Class divided quality of life showed no significant differences between children not having constipation and children being ill with constipation, both in self-reports and parents-reports.

Conclusions: : In the reports from parents of children having IBS the non-stratified material was significantly worse quality of life for children having IBS compared to children not having IBS.

INNHOLD:

1.0 Introduksjon	5
2.0 Problemstilling	15
3.0 Metode	16
4.0 Resultat	29
5.0 Diskusjon	40
6.0 Referanseliste	50

Vedlegg:

1. Informasjons skriv til pasienter/pårørende	52
2. Sammendrag av prosjektbeskrivelse	53
3. Godkjenning fra Trondheim kommune oppvekstkontor	55
4. Godkjenning fra Regional Etisk Komite	56
5. Tilleggsopplysninger vedrørende informant	57
6. Spørreskjema PedsQL 2-4-----voksen rapport	58
7. Spørreskjema PedsQL 5-7-----barne og voksen rapport	61 + 64
8. Spørreskjema PedsQL 8-12-----barne og voksen rapport	67 + 70
9. Spørreskjema PedsQL 13-18-----barne og voksen rapport	73 + 76

FORORD:

Denne oppgaven har jeg gledet meg til å skrive. Det er et tema som opptar meg og jeg var spent på resultatene av spørreskjema. Høsten og starten på oppgaven gikk som planlagt, jeg fant fort tema, hyggelige og hjelpsomme veiledere og alt virket lovende.

Etter mye venting på godkjenning av spørreskjema og etter hvert frem og tilbake til REK var det bare å hive seg løs. Ventetiden mellom slagene lærte jeg meg fort å benytte til litteratursøk og teoridel, kurs på biblioteket i tillegg til jobben i pasient mottak på kvinnebarn-senteret som nattevakt.

Etter jul når alle formaliteter var i orden var det deilig og endelig kunne gi ut spørreskjema og gleden min var stor når jeg mottok de første svarene fra barnehagen og sykehuset. Veileder var behjelpelig med å tenke kreativt da svarene fra syk gruppe uteble og kom med navn på leger som kanskje ville være interessert i å hjelpe meg.

Når alt var samlet inn hadde jeg sett for meg at jeg ville få hjelp av noen data kyndige til SPSS analysen, de var imidlertid ikke å finne når jeg trengte de. Resultatet var innkjøp av tre nye SPSS bøker og timer og dager foran meg med statistikk lesing i håp om å mestre dette selv. Tilfredsheten var stor når alt var lagt inn og jeg kunne hente ut data.

Denne oppgaven hadde ikke vært like enkel å gjennomføre uten hjelp og støtte. Vil takke St. Olav for stipend slik at jeg kunne være hjemme i tre måneder å skrive. Takk til Jenny som er en glimrende sjef og legger ting til rette for meg. Takker også Ole Henrik som er en tålmodig mann og barna mine Eli Anette og Fredrik for at jeg har fått bruke tiden jeg har trengt. Ikke minst takk til hoved veileder Torstein som har gitt konstruktive tilbakemeldinger og hjulpet meg med å holde en stø kurs, og biveileder Kirsten som også har kommet med nyttige innspill om personer jeg kan kontakte.

Stor takk til Ingeborg og Kristin for hjelp med å samle inn konvolutter på sykehus. Takk til skole og barnehage personalet for god hjelp med lister og mailer, samt velvillighet til prosjektet.

Hanne

1.0 INTRODUKSJON

Det er hos forskeren i denne undersøkelsen stor interesse for problematikken rundt barn med forstoppelse. Disse barna blir stadig sett på Barne og ungdomsklinikkens pasientmottak på St. Olavs Hospital, BUK. Vår erfaring er at barn med forstoppelse svært ofte henvises til spesialisthelsetjenesten som øyeblikkelig hjelp, selv om det ofte er problemer av mer langvarig karakter og således kan fanges opp av fastlegene. Det var derfor et ønske å se nærmere på hvordan disse barna har det, sammenliknet med friske barn. Dette var utgangspunkt for studiet. Det er gjort mye forskning på tarmlidelser både hos barn og voksne, det er også mange måter å se livskvalitet på, men det er funnet lite dokumentert forskningsmateriale om livskvalitet til barn med tarmlidelser.

For å undersøke dette, ble det gått gjennom teori om hva som menes med begrepet forstoppelse, og sett på ulike teorier om livskvalitet. For å finne svar på våre spørsmål ble det brukt en tverrsnittsundersøkelse ved hjelp av spørreskjema. Deretter ble svarene til friske barn undersøkt og sammenliknet med svarene fra barn med forstoppelse. De ble så analysert, og diskutert for å finne svar på stilte spørsmål. Det er relatert til tidligere forskning gjennom hele oppgaven, og satt det i kontekst til de funnene som kom frem. Livskvalitets måling hos forstoppe barn er svært interessant og nyttig informasjon å ha for å kunne gi videre helsehjelp. På grunn av oppgavens omfang er det ikke blitt sett på mulige årsaker til eller behandlingsformer for forstoppelse.

Forstoppelse og irritabel tarm er ofte to sider av samme lidelse og kan sees samtidig hos en og samme pasient. Minst tre diagnostiske kriterier har blitt utviklet for mage/tarm problematikken. AP Manning beskrev tilstanden allerede i 1972 (1). Senere har en ekspertgruppe utarbeidet henholdsvis Roma I og Roma II, der Roma-kriteriene er mer definert enn Manning kriteriene (2). De oppdaterte Roma III kriteriene ble publisert første gang i april 2006. Endringer fra tidligere kriterier var nå mindre restriktiv tidsramme for symptomer. Roma II krever at symptomer skal være til stede i minst 12 uker, dog ikke sammenhengende, i løpet av de siste 12 måneder. I Roma III kriteriene kreves det at symptomer har eksistert i seks måneder før diagnose, og vært aktive i tre måneder. Kriteriene gir en anbefaling om at diagnosen irritabel tarm syndrom, IBS stilles når ubehag eller smerter i magen har vært til stede i minst 3 dager per måned de siste 3 månedene og når minst to av følgende symptomer er til stede:

1. Smerte som er til stede ved endret avføringsmønster.
2. Smerte som blir borte når man har en avføring.
3. Smerte som er forbundet ved endring av konsistens i avføringen (3, 4).

Dette vil si at symptomene har eksistert i lengere tid før man kan sette en endelig diagnose. Roma III- kriteriene ble utviklet for å klassifisere de funksjonelle gastrointestinale lidelser basert på kliniske symptomer. Hver lidelse har sitt eget sett av kriterier. For eksempel er Roma III-kriteriene for irritabel tarm syndrom (IBS) som følger:

Irritabel tarmsyndrom (IBS/Irritable Bowel Syndrome)

” Symptomer på magesmerter eller ubehag, og en markant endring i avføringsmønster i minst seks måneder, med opplevd symptomer i minst tre dager» (5).

IBS er ikke en sykdom det vil si en gitt diagnose der symptomene varierer, men en tilstand som beskriver situasjonen i øyeblikket, som karakterisert av mageknip, oppblåsthet og forstyrrelse i avføringen uten at man finner noen årsak til problemene. Lidelsen er plagsom, men ikke farlig (6). Man kjenner ikke fullt ut hva som er årsakene til irritabel tarm, men man antar at det er en økt følsomhet i tarmen sammen med en manglende synkronisering av de naturlige tarmbevegelsene. Dette gir en uhensiktsmessig tarmaktivitet som fører til luftansamlinger, løs eller treg mage. Stress, bekymring, spenninger, angst og hverdagsproblemer vil hos mange forverre slike mageplager, men regnes ikke som årsak til plagene. Dette er en såkalt funksjonell lidelse, dvs. at man ikke finner noen fysisk eller psykisk årsak til symptomene. IBS er en av de mest vanlige lidelsene diagnostisert av gastroenterologer og en vanlig årsak til allmenmedisinsk besøk (7).

Forstoppelse kalles også obstipasjon. Når avføringen er fastere, kommer sjeldnere enn vanlig, og man har vanskeligheter med å få tømt seg kalles tilstanden forstoppelse. En normal tarm elter og beveger maten / avføringen fremover via tarmperistaltikken, og presser avføringen frem til endetarmen. Forstoppelse skyldes at maten som har nådd tykktarmen har stoppet opp av ulike årsaker. Forstoppelse er når avføringen er hard og knudrete, og typisk kommer med flere dagers mellomrom. Hos de fleste er det en uskadelig tilstand, som kan skyldes mangelfull væskeinntak, mangel på fibrer i kosten, og/eller mangel på mosjon. Det kan likevel noen ganger være symptom på alvorlig sykdom. Avførings-mønsteret varierer fra person til person. Hos noen er det vanlig med daglig avføring, mens andre har avføring en gang pr uke uten at dette er tegn på at noe er galt. Flere omtaler dette til ikke å være en sykdom likt IBS, (2,10) men det har en diagnosekode for sykdom. Det er vanskelig å si

nøyaktig hva som er forstoppelse, men en vanlig definisjon er avføring sjeldnere enn to ganger pr uke. En av grunnene til å kalle noe forstoppelse er at det er stor forskjell på hvor ofte folk normalt går på toalettet. En forstoppelse innebærer altså at du har avføring sjeldnere enn normalt.

Forstoppelse kan oppleves slik:

- Smertefullt eller vanskelig å få ut avføring, selv om du går på toalettet regelmessig.
- Avføring kommer sjeldnere enn normalt.
- Hard eller klumpete avføring.
- Du får ikke tømt deg ordentlig når du er på do.
- Magesmerter
- Oppblåsthet
- Tretthet

For enkelte varer forstoppelse vanligvis kun i noen få dager, det er sjelden alvorlig og kan ofte løses ved enkle tiltak. For andre blir forstoppelse en sykdom som ofte er kronisk og som varer i uker til måneder. Det kan være ulike oppfatninger rundt definisjonen på forstoppelse (8). Det skilles gjerne mellom funksjonell og kronisk forstoppelse.

Med **funksjonell forstoppelse** menes forstoppelse uten bakenforliggende organisk årsak / misdannelse eller medikamentbruk (9-11). Årsaken er oftest manglende gastrokolisk refleks, denne refleksjonen svekkes/forsvinnes når man er forstoppet over tid.

Tilstanden forekommer hyppig, og gir ofte uttrykk for sammensatte problemstillinger, der ofte psykiske faktorer, forhold ved mat og væskeinntak og foreldreforventning er av betydning. Diagnosen krever eksklusjon av eventuell baken-forliggende organisk og metabolsk årsak (8, 12).

Kronisk obstipasjon/ forstoppelse defineres i henhold til Roma-kriteriene som: «To eller færre tømminger per uke, ofte med smertefulle tømminger og hard avføring. Det er også vanlig med avføringsinkontinens og tilbakeholdende atferd» (13). Kronisk forstoppelse hos barn kan medføre betydelig redusert livskvalitet både hos barnet og dets foreldre (10). Vellykket tidlig behandling er viktig, ettersom barn som ikke får løst avføringsproblemet sitt, synes å fortsette å ha alvorlig problem med forstoppelse ut over puberteten og inn i voksen alder (14).

Encoprese sees ofte sammen med kronisk forstoppelse, og kan gi psykiske belastninger både for barnet og familien rundt. **Encoprese** «Å ha avføring på plasser som er

upassende minst en gang per måned hos barn over 4 år» (13). ufrivillig avføring eller avføringslekkasje (som selvfølgelig er normalt/fysiologisk hos små barn som bruker bleie).

Denne adferden påvirker barnets evne til å ha normal avføring. Enten problemet relaterer seg til frivillig eller ufrivillig avføring, er det en rekke alvorlige symptomer som følger med denne lidelsen. Årsakene skyldes ofte fysiske problemer med tarmene, men dårlig kost eller toalett trening kan også være en del av forklaringen. Hos barn skyldes avføringsretensjon ikke privatliv men at det er vondt å bæsje ut hard avføring, noe som i neste omgang gir vegring pga. smerter og dermed onde sirkler.

Forstoppelse og retensjon av avføring er som regel de to primære årsakene til denne lidelsen. Retensjon av avføring er også kalt sjenert tarm, og oppstår når personen ikke er i stand til å ha avføring med mindre det er en viss grad av privatliv. Selvom dette er de to primære årsakene, kan det også være andre faktorer som kan forværre situasjonen, utilstrekkelig toalett trening, eller adferdsforstyrrelser, kan være faktorer for at encoprese blir et problem.

Typisk for et barn som er forstoppet er at avføringen er hard, tørr og liten med varighet over 2 uker (8). Forstoppelsen medfører ofte rumling i magen forbundet med smerte, eller retensjon av avføring med eller uten encoprese eller soiling, selv om avføringshyppigheten er mer enn tre ganger pr uke (8, 10, 15). Soiling er definert som ufrivillig lekkasje av små mengder avføring, som flekker i undertøyet (15).

Behandlingen innebærer ofte et nært samarbeid mellom barn, foreldre og helsepersonell. Behandlingen er ofte langvarig og forutsetter et kvalifisert helsepersonell som kan følge barnet og foreldre over tid (9).

Forstoppelse kan berøre opp til 3 % av barn i førskolealder, mens forekomsten er 1-2 % av skolebarn (10). Den eksakte forekomsten av kroniske magesmerter hos barn er ikke kjent. En annen studie antydte at 13 % av barneskoleelever og 17 % av ungdomsskole-elever opplever ukentlig magesmerter (15). Forskning viser det er en større tendens hos gutter enn hos jenter (15). Vanligvis oppstår forstoppelses-problematikken i det barnet begynner toalett trening, eller når vedkommende begynner på skolen (10, 15). Hyppigst opptrer forstoppelse hos barn i 2-4 års alderen, den er da lik blant gutter og jenter, men fra 5-årsalderen er lekkasje av avføring tre ganger så vanlig hos gutter som hos jenter. Generelt sett er behandling vanskeligere jo lengre tid det tar før diagnosen blir stilt (14). Studier i USA viser at det er viktig å behandle forstoppelse så tidlig som mulig, fordi barn under 2 år responderer bedre på behandling enn de over 2 år (14). Opptil en tredjedel i alderen 6-12 år rapporterer å ha

opplevd forstoppelse. Encoprese rapporteres hos 35 % av jentene og 55 % av guttene med forstoppelse. Ved 10-årsalderen har fortsatt ca. 1,6 % noe encoprese (16). Barn som sliter med forstoppelse har mer sannsynlighet for å få hodepine, leddsmerter, anoreksi, oppkast, kvalme, mye luft og endrede tarm symptomer, enn barn uten (15). Noen forskere mener også at ungdom med hyppige magesmerter har økt risiko for depressive symptomer, sosial isolasjon og manglende skolegang (17).

Funksjonell forstoppelse er den vanligste form for forstoppelse hos barn(8, 9) og årsak til 3 % av pediatrike polikliniske konsultasjoner, og 25 % av konsultasjonene hos en spesialist i barne gastro-enterologi (8, 10, 15). Barn under 10 år kan ha problemer med å forstå og forklare seg om sitt avføringsmønster og hvordan avføringen ser ut (12). Studier viser at det kan ta fra 1-5 år, eller lengre å få stilt diagnose (12). Det er utbredt i alle samfunn og sosioøkonomiske grupper(18). Prevalensestimater varierer vanligvis fra 12-30 %, men kostnader for samfunnet for denne lidelsen varierer mellom land og avhenger av de diagnostiske kriteriene som brukes (19).

Totalt kom 430 barn til poliklinikken ved BUK, St. Olavs Hospital med forstoppelse som hovedproblem i 2011, og det var registrert totalt over 600 tilfeller på hele BUK i 2011.(Tall fra St Olavs database.) En barne gastroenterolog ved St. Olavs Hospital.. mottar altså i gjennomsnitt ti nye henvisninger pr uke hvor henvisnings-teksten indikerer at pasientens problemstilling dreier seg om IBS. I tillegg til dette re-henvises mange på grunn av tilbakefall, eller de kommer via pasientmottak med magesmerter eller tilbakefall (9).

Flere studier har vist at over halvparten av barn og unge som henvises til pediatrik poliklinikk for gjentatte magesmerter har IBS (1). I en større populasjonsstudie av 507 barn og unge, rapporterte 6 % av barna (alder 12 år) og 14 % av ungdommene (alder 15 år) symptomer som tilfredsstillt kriteriene for syndromet (1). Det er også konstatert at barn som ikke får løst sitt avføringsproblem, fortsetter ofte å ha alvorlige problemer med forstoppelse, og kan få betydelig redusert livskvalitet både i ungdommen og voksen alder (6). Likevel er det sagt at det ønskes mer forskning på området og da særlig knyttet til hvilke faktorer som avgjør alvorlighetsgraden av IBS, og hvordan dette skal rapporteres inn av pasientene (20).

LIVSKVALITET

«Livskvalitet dreier seg utelukkende om hvordan du føler deg selv og verden!»

Arne Næss

Det gode liv og det vi i dag ofte omtaler som livskvalitet har trolig vært tema for diskusjon i mer enn to tusen år. I antikken handlet den filosofiske og litterære debatten i stor grad hva lykke betyr og hvordan en kan leve det gode liv (21). Det som i filosofisk sammenheng blir omtalt som det gode liv tilsvarer i stor utstrekning det som i nyere empirisk (erfarings basert) forskning blir kalt livskvalitet (22). Livskvalitet har å gjøre med enkeltpersoners opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Mennesket har til alle tider vært opptatt av det gode liv. De som levde i førantikken så på lykke som fremgang og noe som var avhengig av gaver fra gudene. I middelalderen ble lykke gjerne betraktet som en perfekt tilstand, eller innehavelse av goder. Lykke i våre dager sees på som en subjektiv følelse av tilfredshet med livet (23). Livskvalitetsbegrepet er både mangfoldig og uklart og defineres på ulike måter. Man snakker gjerne om ulike grupper av livskvalitets-definisjoner:

- Som lykke
- Som tilfredsstillelse
- Som behov for tilfredsstillelse
- Som selvrealisering.

Felles for definisjonene er at de gjenspeiler det essensielle ved livskvalitet; den subjektive opplevelsen av å ha det godt, og helseperspektivet (24, 25). Slik kan man si at begrepet livskvalitet rommer både fysiske, psykologiske og sosiale aspekter ved livet. Det er viktig å skille mellom årsak til, eller betingelser for høy livskvalitet på den ene siden, og de definatoriske kjennetegn på begrepet på den andre siden. Et eksempel er levevilkår, det vil si de «objektive» betingelsene vi lever under, kan påvirke livskvaliteten, men tas ikke med i definisjonen. Det stiller store spørsmål til hva som er gode levevilkår og hva som er dårlige, dette gjenspeiler mer materiell verdi enn det medisinske. Siri Næss ga i 1987 ut boken «Quality of Life Research, Concepts, Methods and Applications» der hun argumenterte for å utvide den vitenskapelige diskusjon omkring livskvalitet slik at metoder og prosedyrer innen samfunnsvitenskap kan møte filosofiske problemstillinger (26).

Næss (1994) mener individet har høy livskvalitet når det representerer følgende begreper:

A). Aktiv: dvs. i hvilken grad har personen livslyst, appetitt på livet, interesser og engasjement i noe utenfor seg selv som oppleves lystbetont og meningsfylt; har energi og overskudd til å sette egne interesser ut i livet. Ikke føler seg trett og sliten, men har frihet til å velge, realisere egne evner og muligheter.

B). Har samhørighet, gode personlige forhold, nært og gjensidig forhold til minst en person. Opplever vennskap, lojalitet, fellesskap og tilhørighet i en gruppe.

C). Selvfølelse, det vil si selvsikkerhet, sikker på egne evner og dyktighet, følelsen av å mestre noe, være nyttig og føle tilfredshet med egen innsats. Akseptere seg selv uten å føle skam og skyld. Føler seg vel som menneske.

D). En grunnstemning av glede; i hvilken grad har personen gode og innholdsrike opplevelser av skjønnhet, innsikt i eller samhørighet til naturen, åpen - og ikke avstengt for den ytre verden, har en grunnstemning av trygghet, harmoni og fravær av uro og bekymringer, angst og rastløshet. I hvilken grad føler personen velvære, at livet er rikt og givende. Fravær av nedstemthet, smerte og ubehag.

Disse fire områdene dekker i følge Næss (1994) det vesentlige ved et menneskes livskvalitet (25). Disse områdene skal bli sett på som like viktige og ikke rangeres hierarkisk, men individet kan tillegge de ulike områdene forskjellig vekt. Det sentrale her er at både dagliglivets erfaringer og forskning viser en korrelasjon dvs. indre sammenheng eller påvirkning, mellom de ulike områdene uten at sammenhengen er fullstendig (25).

Spesifiseringen av punktene som Næss foretar kan man forstå slik at Næss ikke forlater sin forståelse av livskvalitet som et subjektivt fenomen. I dette bidraget mot en operasjonalisering av livskvalitetsdefinisjonen benytter hun begrep som peker tilbake til det meningsinnhold individet til en hver tid legger i begrepene (27). Næss sin definisjon på livskvalitet sier hun selv kan brukes både når det gjelder barn og voksne (28).

Fremskritt innen biomedisinsk vitenskap og teknologi har ført til dramatiske forbedringer i behandlingen av pediatriske kroniske tilstander. Mange barn som enten døde tidlig eller ble institusjonalisert lever nå godt og velfungerende inn i voksenlivet. Med denne forbedringen i livssituasjonen har helse relatert livskvalitet blitt mer fremtredende, spesielt med tanke på at overlevelse er ledsaget av betydelig løpende behov for helsetjenester knyttet til deres kroniske tilstand. Bare overlevelse er ikke tilstrekkelig, kvaliteten på overlevelse har dukket opp som et grunnleggende fokus for omfattende helsetjenester (29). Flere forskere har argumentert for at livskvalitet er et godt utgangspunkt for helsehjelp (30). Helse relatert livskvalitet refererer til en persons subjektive opplevelse av hans eller hennes fysiske helse og

psykososial fungering (31). Når Verdens Helseorganisasjon (WHO) ble etablert i 1948, definerte de helse som

"a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." (32)

Oversatt til norsk, er WHO's definisjon på helse:

"Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller skavanker."

WHO har senere understreket økende enighet om at livskvalitet er en subjektiv opplevelse. WHO satt 1993 ned et utvalg som skulle se på livskvalitet til barn, og kom der frem at definisjonen på helse også kunne brukes på livskvalitet (33). Helse og omsorgsdepartementets utvalg trekker frem tre forhold ved definisjon av begrepet livskvalitet. De mener for det første at det er viktig å ta i betraktning at det er to forskjellige forsknings tradisjoner som har forsket på begrepet livskvalitet, - den sosiologiske (sosialvitenskaplige) og den medisinske. For det andre mener utvalget at ordet livskvalitet har dårlig forankring i de fleste språk. Det begrunnes med at de fleste har en upresis forståelse av begrepet. Lite fokus på måling av pasientens subjektive opplevelse av livet, innenfor medisin, kan være en tredje årsak. Det er en bred enighet om at livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse (34). Ved at den er subjektiv gjør at opplevelsen ikke er direkte observerbar. Livskvalitet i seg selv kan betegnes som en uobserverbar variabel, og må derfor studeres gjennom andre variabler som kan tjene som indikatorer (35). Det skilles hovedsakelig mellom fire typer indikatorer; observasjonsdata, fysiologiske indikatorer eks. blodprøve, atferds indikatorer og selvrappoterering (28). Det er begrensninger beheftet med alle disse indikatorene, men selvrappoterering anses å være den mest valide metoden for å måle livskvalitet på fordi det er individets subjektive erfaring som er essensiell (36). For den enkelte pasient vil sykdommens innvirkning på livskvaliteten variere, samtidig som evnen til å mestre livet og den sosiale støtten kan gå opp og ned i intensitet. Disse, sammen med fler andre faktorer illustrerer behovet for individualisert behandling, tilrettelegging, omsorg og oppfølging. Det for å oppnå best mulig livskvalitet hos pasienten, men også hos deres familie og nettverk.

En rekke studier har undersøkt livskvalitet hos voksne med forskjellige diagnoser. Det er gjort ved intervju, fokusintervju eller spørre skjema, da mest SF 36. (se senere i oppgaven), det har imidlertid vært mangel på studier som har studert pediatriiske livskvalitet. I

2008 ble det gjort en studie i Canada der 495 ni til tretten år gamle skolebarn vurderte sammenhengen mellom selvrapportert smerte opplevelse, helsetilstand, psykiske plager og trivsel på skolen. Barna gjennomførte hurtigintervju, og spørreskjema med helserelaterte spørsmål. Her kom det frem at 8 % rapporterte sin helse som dårlig, 56 % opplevde minst en av fire psykologiske symptomer mer enn en gang i uken, og 24 % sa de mislikte skolen (37). James Varni rapporterte i 2007 om en studie der han så på flere barns kroniske tilstander og benyttet samme måle- instrument både på barnets selvrappotering og foreldrerappotering. Her kom det frem at pasienter med mage / tarm problemer klassifisert under Roma II kriteriet hadde betydelig lavere skolefungering i forhold til pasienter med funksjonell mage-smerter (38). Dette var imidlertid målt opp 9 andre pasientgrupper og ikke mot et friskt barn.

En case-kontroll studie gjort fra oktober 2002 til nov 2003, av 224 barn og 224 foreldre i USA, sammenliknet livskvalitet hos barn med forstoppelse opp mot barn med inflammatorisk tarmsykdom. Det viste seg at barn med forstoppelse hadde lavere skåre for livskvalitet enn de som hadde inflammatorisk sykdom. Barn i denne studien som hadde forstoppelse målte nedsatt fysisk yteevne, og man konkluderte med at dette trolig var årsaken til nedsatt livskvalitet (12).

Det siste tiåret har det blitt dokumentert en dramatisk økning i utvikling og bruk av barn i HRQoL «health related quality of life» tiltak i et forsøk på å forbedre pasientens helse og velvære, og for å forstå verdien av helsetjenesten. Innen medisin og helse blir det stadig mer vanlig å benytte begrepet helserelatert livskvalitet. Bakgrunnen for dette er at måling av livskvalitet gjerne knyttes til å beskrive fysiske og psykologiske reaksjoner på helse, sykdom og behandling (39).

Det er en vanlig oppfatning at det ikke alltid er en åpenbar sammenheng mellom sykdoms-prosess og symptomer. Det er også velkjent at symptomer fra mage-tarm kanalen kan være en del av enhver psykisk reaksjon. Pasienter som kommer til legen som tilfredsstillende diagnosekriteriene for IBS, kan dermed like gjerne kan ha sine symptomer fra en psykiatrisk betinget tilstand (1), noe som kan være med på å svekke livskvaliteten. Det ble i Egypt 2011 foretatt en studie der det ble sett på IBS og dens innvirkning på livskvaliteten. Undersøkelsen ble gjort med 117 personer som oppfylte kriteriene til IBS etter Roma II kriteriene. Virkningene av diagnosen IBS på pasientenes livskvalitet kom frem gjennom spørreskjema IBS-OL. Konklusjonen på studien var at det hadde store virkninger på arbeid, ved større arbeidsledighet, livsstil og sosialt velvære, for personer med IBS (3). I denne undersøkelsen var det ikke sagt noe om alderen til deltagerne, men i og med at det er snakk om arbeid kan man gå ut i fra at studien ble foretatt på voksne.

Historisk har VAS skalaen blitt mye brukt hos voksne smertepasienter, og denne målingen av «at the moment» bildet, har blitt godt etablert for pediatrik smerte intensitet i over 20 år (37, 40). VAS har vist seg å være en pålitelig og gyldig hurtig mål på pediatrike pasienters smerteintensitet hos barn ned til 5 år, dette var et av utgangspunktene for utvikling av PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory). PedsQL VAS, ble utviklet for å måle angst, tristhet, sinne, bekymring, tretthet og smerte som oppleves « i øyeblikket» (41). De mest brukte indikatorer på psykisk velvære har vært selvrappporter, der man har brukt intervju og spørreskjema. Personen blir oppfordret til å foreta et søk i sin egen hukommelse. Dette stiller krav til folks selvinnsett og selviakttagelse. Men man har også intervjuet pårørende eller andre som antas å kjenne den som er med i undersøkelsen (28).

2.0 PROBLEMSTILLING

Det finnes mange forklaringer på årsaken til forstoppelse, men det er ingen entydig konklusjon rundt dette. Denne oppgaven ser ikke på årsaker eller behandlingsmetoder til forstoppelse eller andre tarmlidelser. Da IBS krever langvarig behandling er det et ønske at disse pasientene skal mestre sin situasjon best mulig og få økt livskvalitet. For å få til dette må vi først finne ut om og eventuelt hvor stor forskjell det er i livskvalitet på disse pasientene opp mot normalbefolkningen. I denne studien var det ønske å få kunnskap om pasientenes subjektive opplevelse av sin situasjon, og om hvilke ressurser og begrensninger pasientene opplever i sin hverdag. Dette er bakgrunnen for at det ble valgt å studere pasientgruppen ut fra et livskvalitetsperspektiv. Det er ønske om at denne forskningen skal gi svar på:

- Opplever barn og unge med IBS dårligere livskvalitet enn friske barn.
- Er det forskjell på selvrappert livskvalitet og foreldre rapportert livskvalitet til forstoppede barn?
- Er det forskjell i livskvalitet hos ulike aldersgrupper for de som er forstoppet i forhold til friske barn?
- Er det forskjell på jenter og gutter sin opplevelse av egen livskvalitet med og uten IBS?
- Er det forskjell i livskvalitet til forstoppede barn med og uten søsken?

3.0 METODE

3.1 Utvalg

For å kartlegge livskvalitet hos barn og ungdom med kronisk forstoppelse og irritabel tarmsyndrom, er det brukt en tverrsnittstudie der det ble sett på personers livskvalitet med og uten IBS eller irritabel tarmsykdom. Det har blitt foretatt en livskvalitets vurdering ved hjelp av spørreskjema, ved første konsultasjon hos prosjektsykepleier for aktuelle pasienter henvist til St Olavs hospital, og samme skjema ble gitt til et tilfeldig utvalg av normalbefolkningen i samme aldersgruppe. Alle barn som kom til konsultasjon for IBS problemer ved St. Olav i løpet av tre måneder ble spurt. Det ble innhentet svar fra like mange i kontrollgruppen, det vil si personer på skole og barnehage i Trondheimsregionen. Dette ble gjort etter godkjenning fra Trondheim kommunes oppvekstkontor, og godkjenning fra aktuelle skolars rektorer og barnehage ledere.

Inklusjonskriterier prosjekt: Barn og unge fra 2 år til og med 16 år henvist fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten med spørsmål om IBS eller irritabel tarmsyndrom.

Inklusjonskriterier kontrollgruppe: Barn og ungdom 2-16 år fra barnehager og skoler i Trondheim.

Eksklusjonskriterier prosjekt og kontroll gruppe: Barn som er inneliggende på St Olav Hospital og barn som blir behandlet for andre kroniske medisinske tilstander. Barn eller familier som ikke har norskkunnskaper til å svare på spørreskjemaet.

For pasientene på BUK ble spørreskjema og informasjonsskriv sendt i posten samtidig med timeavtale og levert ferdig utfylt ved konsultasjons oppmøte. Alle deltakere var anonyme, spørreskjema inneholder ikke personalia og det ble lagt i forseglet blank konvolutt av sykepleier som tok i mot pasientene. Rekrutteringen skjedde løpende.

Svar fra kontrollgruppen ble hentet fra en barnehage og to skoler. Ved barnehagen ble spørreskjema delt ut personlig på ettermiddagen når foreldre hentet barna. Det ble gitt muntlig informasjon om hva prosjektet innebar og de fikk med seg informasjons-skriv og spørreskjema hjem. Ansatte ved barnehagen samlet inn svarkonvolutter slik at det ble mest

mulig anonymt for analytikerne. Det samme gjelder de som leverte fra skolene. Her ble det sendt ut en mail til tilfeldige på hvert klassetrinn, av likhetsgrunner ble det brukt barn som var registrert med etternavn på K, L, M, dette antallet kunne variere fra trinn til trinn. Dagen etter de fikk mail, fikk de et spørreskjema og informasjon i sekken, og svarene ble levert lærer dagen etter. Det ble ikke opplyst fra skolene hvor mange barn som falt innenfor K, L, M kriteriene, dette fordi det var ønske om anonymitet for de som eventuelt ikke ønsket å svare. Det ble samlet inn spørreskjema ved en barneskole og en ungdomsskole i Trondheim. Når alle data var samlet inn ble de sortert etter sykehus gruppe kalles videre for syk, og kontrollgruppe fra skole og barnehage kalles videre for frisk. Det ble deretter lagt inn på data i SPSS statistikk program.

3.2 Teknisk utførelse

Når det ble sett på poengsum for livskvalitet ble det tatt utgangspunkt i snittverdien det vil si gjennomsnitt på hver gruppe og sammenliknet poengsum for syk gruppe mot frisk gruppe. Det ble valgt å bruke gjennomsnitt da spørreskjemaene til de minste det vil si 2-4 år har 21 spørsmål, mens resten har 23 spørsmål. Ved å se på snittet kunne det bli sammenliknet på tvers av aldersgrupper. En fem punkt skala blir brukt i barnets selvrapporing for alderen 8-16 år, og foreldre rapporter. For å øke brukervennlighet for selvrapporing til barn under 8 år, er skalaen forenklet til en trepunkts skala. Elementer er omvendt skåret og linjert transformert til en skala fra 0 til 100 poeng slik at høyere poeng sum indikerer bedre livskvalitet. En oppsummering av åtte svar innen fysisk fungering gir et svar på fysisk helse. For å få en psykososial helse oppsummering skår, er gjennomsnittet beregnet som summen av elementene delt på antall elementer i de følelsesmessige, sosiale og skole fungering skalaer. Det vil si at i minste gruppen 2-4 år er alle svarene i aktuelle grupper lagt sammen og delt på 13, mens det i de eldre aldersgruppene er delt på 15.

Spørreskjema var naturlig delt inn i aldersgrupper. Antallet når det var delt inn i aldersgrupper gav få deltagere under enkelte aldersgrupper. For å kunne bruke gitte tester ble aldersgrupper slått sammen og vi kunne måle signifikantmåling. Signifikansen sier noe om i hvilken grad vi kan være sikre på at sammenhengen vi ser i utvalget vil gjenspeile sammenhengen i populasjonen. Grensen ble satt til 0,05 det vil si verdier under 0,05 viser signifikant sammenheng. Statistisk signifikans er et begrep som brukes for å beskrive sannsynligheten for at noe er et resultat av tilfeldigheter. Et resultat av en statistisk analyse betegnes som statistisk signifikant dersom det er lite sannsynlig at resultatet har oppstått

tilfeldig. Det betegner kun at noe sannsynligvis ikke er tilfeldig. Statistisk signifikans kommer her til uttrykk ved konfidensintervall og p-verdi.

Det ble også sett på poengsum innenfor temaene som spørreskjemaet er bygget rundt, fysisk, psykisk, sosial og fungering. Her ble gruppene satt opp mot hverandre og likeledes foreldre rapportene til begge gruppene. Gjennomsnitt ble regnet med desimaler og standard for avrunding ble brukt. Desimaler er kun lagt frem i gjennomsnitts-alder der en ser et tydeligere bilde av alderssammensetningen.

Svarene blir vist i tabeller bestående av standardavvik og konfidensintervall. Standardavviket er et mål på hvor stor spredningen er i forhold til gjennomsnittet (middelverdien). Konfidensintervall er satt til 95 % og er det sannsynlighetsområde som et nytt middeltall befinner seg i dersom eksperimentet blir gjentatt. For en to utvalg T-test er det sett på differanse i to gjennomsnittverdier, og nullhypotesen vil være at gjennomsnittsverdi i de to populasjonene som sammenliknes er den samme.

For å finne verdier for fysisk, psykososial, følelsesmessig, sosial og skolefungering i hver aldersgruppe, ble det brukt en T-test, som gav konfidensintervall og standardavvik. Det ble også regnet ut gjennomsnittsverdier. Analysen tester om gjennomsnittsverdi av kontinuerlig variabel er forskjellig mellom to uavhengige grupper. Forutsetninger for å bruke en slik T-test er gjennomsnittsverdi i hver gruppe er normalt fordelt og det er uavhengige observasjoner. Resultatene fra en slik test sier om det er forskjell mellom gruppene eller ikke, men sier ikke hvor stor forskjellen er. Her ble det tilført differanse mellom gruppene og sett på 95 % konfidensintervall av differansen. For å finne forskjeller i kjønn og søsken opp mot livskvalitetsmål ble det brukt en Fisher eksakt test, den forteller om det er forskjeller mellom to eller flere kategoriske variabler, og kan brukes der det forventes mindre enn fem observasjoner i hver rute i en to ganger to tabell.

I veiledningen til spørreskjema var det opplysninger om hva man skulle gjøre dersom enkelte felt ikke var krysset av på svararket. Dersom mer enn 50 % av svarene på et skjema manglet skulle man se bort fra skjemaet. Hvis det var mindre enn 50 % av svarene som manglet, skulle det tas gjennomsnitt på svarene i kategorien og skjemaet kunne regnes gyldig. Dette ble etterfulgt under denne analysen.

3.3 Styrkeberegninger

Utvalgsstørrelsen er utregnet basert på forskjeller i livskvalitet mellom barn med IBS og kontrollgruppe. Livskvalitet kommer frem gjennom spørreskjema PedsQL og har verdi fra 0-

ingen til 100 full livskvalitet, der en forskjell på 10 ansees som klinisk relevant (42). I tilsvarende studier er standardavvik omkring 13. For å påvise en klinisk relevant forskjell med signifikansnivå 5 % og styrkenivå 20 % måtte vi inkludere 25 barn i hver gruppe, totalt 50 personer (43). For å kunne foreta en regresjonsanalyse var det ønskelig med opptil 50 i hver gruppe. Studiet ble avsluttet når det var tjudefem deltagere i syk gruppe og tjudefem personer i kontroll gruppen. Studiet ble avsluttet på grunn av Studien ble avsluttet før 50 deltakere ble rekruttert i hver gruppe på grunn av frist for ferdigstilling av studiet."

3.4 Formål

Formålet med studiet var å finne ut om det er ulikheter i selvrapportert livskvalitet hos barn med og uten IBS.

3.5 Problemstilling

Hovedproblemstilling blir dermed:

- Opplever barn og unge med IBS dårligere livskvalitet enn friske barn.

Under problemstillinger blir:

- Er det forskjell på selvrapportert livskvalitet og proxy rapportert livskvalitet til barn med IBS?
- Er det forskjell i livskvalitet hos ulike aldersgrupper for de med IBS i forhold til friske barn?
- Er det forskjell på jenter og gutter sin opplevelse av egen livskvalitet med og uten IBS?
- Er det forskjell i livskvalitet til barn med IBS med og uten søsken?

3.6 Datainnsamling

Undersøkelsen ble gjort på bakgrunn av PedsQL spørreskjema som er delt inn i fire aldersgrupper, støttet opp av foreldre versjon for de minste, og foreldre rapporter som et tilleggsskjema for de andre aldersgruppene. Spørreskjema gir informasjon om fysiske, følelse, sosiale og skolefungering i løpet av de siste fire ukene. Livskvaliteten til hver enkelt regnes deretter ut etter en poengskala der 100 er topp livskvalitet ned mot 0 til ingen livskvalitet.

Persondata

Det var ønske om å samle data i tillegg til spørreskjema som innebærer kontinuerlige variabler: alder og nummer i søskenflokk, kategoriske variabler: kjønn (44). Her ble det laget et ekstra spørreskjema med disse spørsmålene, dette ble stiftet sammen med hvert spørreskjema som ble gitt ut. Alle som kom til konsultasjon på poliklinikken med spørsmål om irritabel tarmsyndrom eller kronisk obstipasjon skal den siste uken før konsultasjonen ha ført en symptomdagbok. Der skal de bl.a. ha skrevet smerte, avføring, konsistens og farge på avføringen. Det var meningen at studiet skulle se på dette for å se om det var sammenheng med antall avføringer, graden av egen rapportert smerte og livskvalitet. Siden det var vanskelig å finne nok personer som oppfylte kriteriene, måtte vi gå også til andre kilder, dvs. privatpraktiserende leger som får henvisninger med samme problematikk. Dersom legene skulle levert ut et slikt skjema på forhånd ville det kunne føre til svært mye arbeid for legene og forsinket pasientens legetime. Det ble dermed utelatt fra forskningen, men siden det var tenkt som tilleggs materiale ble forskningen gjennomført i henhold til intensjonen.

Informasjon og samtykke

Informantene ved BUK fikk tilsendt et alderstilpasset informasjonsskriv om prosjektet i forkant av konsultasjonen (se vedlegg). Alle skjemaene var fullt ut anonymisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne personen bak den enkelte besvarelse. De som ønsket å delta i undersøkelsen samtykket ved at de leverte spørreskjema i utfylt stand. Dette ble levert inn i forbindelse med konsultasjon hos prosjekt sykepleier.

3.7 Analysen

Dette er en observasjon studie. Data ble analysert ved hjelp av SPSS dataprogram versjon 20, (SPSS Inc. Chicago, IL, USA). Data ble analysert med statistisk hypotesetester, og det ble benyttet kvantitative metoder. Det er ønskelig å vite om gruppene har forskjellig livskvalitet. Det ble brukt ANOVA, for å analysere om det var forskjell mellom flere av gruppene eller ikke. Ikke-parametriske tester som Mann Whitney på data som ikke er normalt fordelt, chi-kvadrat på kategoriske data og t-test på normaldistribuerte data, når det gjelder to

grupper, ble også benyttet. Data er hentet fra to stikkprøver av uavhengige observasjoner, hver fra en underliggende normalfordeling. Barnas livskvalitet ble målt ved spørreskjema levert ved første konsultasjon og hos en kontrollgruppe der spørreskjema ble levert og samlet inn neste dag. Livskvalitet ble delt inn i 4 kategoriske grupper, dvs. 0-25, 26-50, 51-75, 76-100. Dette ut i fra veiledningen til spørreskjemaet. For å se etter sammenheng mellom ulike variabler ble det brukt korrelasjon og regresjons analyse. Det ble lagt størst vekt på rå tallene som kom inn via spørreskjema, og ikke gruppeinndelingen av livskvalitet. Rå tallene fra spørreskjema, ble brukt for å gi et så nøyaktig bilde som mulig, på et relativt lite tallmateriale.

3.8 Etikk

Alle opplysninger som kom frem har blitt anonymisert, og prosjektet er godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i tillegg til FOU Barne og ungdomsklinikken ved St. Olavs hospital. Det var ikke nødvendig med samtykkeerklæring da levert skjema var samtykke og det ikke vil være noen videre oppfølging av studiet. Det ble lagt ved et informasjonsskriv til hvert spørreskjema som fortalte hva studien gikk ut på. Informasjonsskrivet var tilpasset barnets alder i tillegg til en mer utfyllende versjon for voksne. Risikoen ved deltagelse ble vurdert til lav eller ingen.

3.9 Dokumentasjon av søkeprosedyrer og treff

Bakgrunnen og grunnlaget for denne oppgaven ligger i grundig litteraturgjennomgang i Cochrane Library, Tidsskriftet, Pub Med, Sve Med+, Google Scholar, ISI Web of Science og Helsebiblioteket. For å avgrense søket mot ønsket tematikk ble det brukt flere søkeord og søkestrenger.

3.10 Kvalitetssikring av studiet

Studien ble gjennomført av student på masternivå med seksjonsoverlege ved BUK poliklinisk /Barn medisin Torstein Baade Rø som hovedveileder. Biveileder er forsknings og fagutviklingssykepleier Kirsten Aune Walter. NTNU og BUK har ansvaret for økonomi og kvalitetssikring av prosjektet.

3.11 Spørreskjema

Det finnes etter hvert svært mange ulike livskvalitetsskjema. De fleste livskvalitetsinstrumenter er generiske (generelle) heller enn sykdomsspesifikke, og SF-36 er eksempel på førstnevnte, (se under). Generelle instrumenter er designet for å samle inn det komplette spektrum av funksjon, handikap og ubehag som er relevant for livskvalitet. Spesifikke livskvalitetsskjema fokuserer på aspekter ved helsestatus som er spesifikt i forhold til et område eller en spesiell sykdom (45). Generelle livskvalitetsskjema er anvendbare i forhold til ulike populasjoner, og kan i følge Carr (46) deles i to kategorier: helseindekser og helseprofiler. Helseindekser gir en enkel, global skår av velvære, mens helseprofiler er designet for å måle ulike dimensjoner knyttet til helsestatus, der den primære hensikten er å gi innsikt i hvilke områder som influeres av helse og i hvilken grad. Helseprofiler har et felles skåringsystem som kan legges sammen til få skår eller en skåringsindeks.

Det finnes flere spørreskjema som måler livskvaliteten til pasienter, et av dem er **SF-36**® **Health Assessment**. SF-36 er et vitenskapelig validert og gjennomarbeidet, undersøkelse instrument for personer 14 år eller eldre og er laget for å måle den generelle fysiske og psykiske helsetilstand fra pasientens perspektiv. Undersøkelsen består av 36 elementer (spørsmål), er selvadministrert og krever vanligvis mindre enn 10 minutter å fullføre. SF-36 vokste ut av Medical Outcomes Study (47). Det har blitt den mest allment aksepterte og brukte måleinstrument som standard mål på generisk helsestatus og livskvalitet som finnes i dag. En fordel med å utnytte SF-36 er at den vurderer helsemessige konsepter, ikke alder, sykdom, eller behandling-spesifikke metoder. Svarene kan dermed sammenlignes med normative data og vurdere livskvalitets utfall direkte berørt av sykdom og behandling. Dette gjør at SF-36 gir en felles målestokk for å sammenligne pasienter med andre som lider av kroniske sykdommer i den generelle befolkningen. Metodeutviklingen av SF-36 hevder å bygge på Verdens helseorganisasjon (WHO) sitt multidimensjonale helsebegrep (se livskvalitet) idet spørreskjemaet måler tre aspekter av helse. I samsvar med WHO sin definisjon på helse, inkluderer ikke SF-36 bare negativ helsestatus (grad av sykdom og skrøpeligheit), men også positiv helsestatus som well-being (48). Dette er et godt og gjennomprøvd spørreskjema som blir mye brukt, det har også vært brukt til personer med obstipasjon. Mangelen ved dette skjemaet og problemstillingen vår er at vi ønsker å fokusere på barns opplevelser, og det gjør ikke SF-36, det er et generelt skjema som er beregnet for de over 14 år.

En annen metode å måle livskvalitet er gjennom **Brief Pain Inventory (BPI)** Brief Pain Inventory (BPI), er basert fra et mål Wisconsin Brief Pain Questionnaire, og ble utviklet av Pain Research Group for å gi informasjon om intensiteten av smerte (sensoriske dimensjonen) og å måle i hvilken grad smerte forstyrrer funksjonen (reaktive dimensjon). BPI har også spørsmål om smertelindring, smerte kvalitet og pasientens oppfatning av årsaken til smertene. BPI ber om rangeringer av i hvilken grad smerte forstyrrer humør, turgåing og annen fysisk aktivitet, arbeid, sosial aktivitet, relasjoner med andre, og å sove. Middelveien av disse resultatene kan brukes som en smerte interferens score(49). Heller ikke dette er et spørreskjema som er spesiallaget for barn, det har også et større fokus på smerte enn ønskelig. Barn med irritabel tarm kan ha smerte ved IBS, men det fanger ikke opp nedsatt verdighet eller ubehag ved syndromet, det er derfor sett bort fra dette måleinstrumentet.

Et instrument som har vært brukt i mange år, er Cantrils Ladder Scale. Respondenten blir bedt om å tenke seg en stige der det best tenkelige liv ("for deg") er øverste trinn på stigen og det verst tenkelige er nederste trinn på stigen, og det spørres hvor man mener at man selv befinner seg "for tiden" (27). Med denne metoden har man kombinert det visuelle med det verbale. Noe liknende har man gjort ved å presentere enkle tegninger av ansikter som forestiller henholdsvis smilende og triste personer. Grafiske illustrasjoner av denne typen kan være særlig nyttige når man henvender seg til personer som har språklige handikap, slik som barn, innvandrere og eldre med demensproblemer. Dette var allikevel ikke dyptgående nok for vår problemstilling selv om det var egnet for målgruppen i studiet.

For å prøve å besvare spørsmål om livskvaliteten hos barn med IBS er annerledes enn andre barns livskvalitet er det valgt å bruke PedsQL.

PedsQL

Helse relatert Quality of Life (HRQoL) studier vedrørende barn og unge er et voksende forskningsfelt (50). Livskvalitet forskning innen barnehelse kom i siste halvdel av 1980 tallet i USA(51). Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) er regnet som et godt instrument med tilgjengelighet av versjoner for passende aldersgrupper og parallelle former, for både barn og foreldre. Instrumentet inkluderer en bred aldersgruppe samt kategorier for både foreldre og de unge selv. PedsQL bygger på forskning de siste 15 år. PedsQL er et generisk instrument for å måle livskvalitet hos barn, ungdom og unge voksne med både selv- og foreldrerapport. Generisk betyr i denne sammenheng at spørreskjemaene kan brukes både av friske barn og ungdom, og i ulike kliniske grupper. PedsQL ble utviklet i USA av James W.

Varni i 1998. I sammenlikning med andre virkemidler for å måle livskvalitet er PedsQL kort, noe som resulterer i minimal manglende data, og omfatter både foreldrenes og barns perspektiv over et bredest mulig spekter av alder. Versjonen fra 2001 danner grunnlaget for den norske oversettelsen (Diseth & Reinjfjell, 2002/2003). Oversettelsesarbeidet ble gjennomført etter internasjonale standarder. Spørreskjemaet er designet for å måle de viktigste helsemessige dimensjoner avgrenset av WHO (52). PedsQL er tilpasset alder og informanten (barneverjonen for 5-7 og 8-12 år, ungdomsversjonen fra 13-18 og foreldreversjonen for 2-4 år, 5-7 år, 8-12 år og 13-18 år). Ordlyd og innhold er så like som mulig over skjemaer, ulik i alderstilpasset språkutvikling og første eller tredjeperson i spørsmålene. Foreldreversjonen undersøker foreldrenes opplevelse av barnets livskvalitet. I tillegg ung voksen versjonen fra 18-25 år, som inkluderer kun selv-rapport. Både barne- og foreldreversjonen for 5-7, 8-12 år og 13-18 år, omfatter 23 delspørsmål, mens de yngste 2-4 år har 21 spørsmål inndelt etter samme kategorier, kun forkortet på skolefungering. De fire delskalaene inneholder følgende fungeringer:

- 1) Fysisk fungering / helse (åtte spørsmål)
- 2) Følelsesmessig fungering (fem spørsmål)
- 3) Sosial fungering (fem spørsmål)
- 4) Skolemessig fungering (fem spørsmål)(tre spørsmål)

Den totale poengsummen består av gjennomsnittet av alle elementene i spørreskjemaet. Oppsummering av den psykososiale poengsummen består av gjennomsnittet av elementene i de følelsesmessige, sosiale og skole fungering. Den fysiske helsen sin poengsum består av gjennomsnittet av elementene i fysisk funksjon og er det samme skår som fysisk funksjon skår. Poengsummen blir beregnet basert på en 5-punkts respons skala for hvert element, og forvandlet til en 0-100 skala med en høyere poengsum som representerer bedre livskvalitet. På grunnlag av alle 23 spørsmålene kan en total livskvalitetsskåre (sum skår) beregnes.

Informanten besvarer alderstilpassede spørsmål om livskvalitetsaspekter tilhørende et gitt domene i løpet av den siste måneden. For de yngste barna mellom 5-7 år består skalaen av tre svarkategorier, hvor hvert svaralternativ er forankret i et glad, nøytralt eller trist ansikt. For barneverjonen fra 8 år og oppover, velger en mellom 5 svaralternativer («aldri», «nesten aldri», «noen ganger», «ofte», og «nesten alltid»), de yngste barna mellom 5-7 år kan velge

mellom tre svaralternativer («aldri», «noen ganger», «nesten alltid»). Svaralternativene er tilsvarende for foreldreversjonen (53). Manglende elementer ble regnskapsført basert på utviklerens anbefaling (54)

Det er sagt at barn ned til fem års alder alene kan gi et godt og pålitelig bilde av sin helsesituasjon gjennom besvarelsen av spørreskjema (55). PedsQL har vært foreslått som en gyldig og pålitelig generell pediatrik HRQoL måling som kan benyttes for selvrapporert og foreldre/ proxy rapporter i aldersgrupper varierende fra 2-18 år. Med Proxy mener man å fylle ut ved hjelp av pårørende eller andre som antas å kjenne den som er med i undersøkelsen ("report by proxy"). Slike "tredjeinstanser" kan være foreldre eller lærere (når det gjelder barn). I denne studien vil det være barnets nærmeste, foreldre eller foresatte (56). Det kan være aktuelt med proxy når barnet er for ungt, for kognitivt svekket, for syk eller for trett til å fullføre(57). Velger i dette studiet og kalle det for foreldre rapport. Pediatriske pasienters selvrapporert av helse relatert livskvalitet har dukket opp som viktig pasientbasert informasjon. Spørreskjemaet gir et praktisk, validert/ pålitelig og generisk mål på livskvalitet. Dette kan igjen forenkle vurdert risiko, konstatere helsestatusen og måle behandlingsresultatene i pediatriske populasjoner (50). PedsQL er et kort, standardisert vurderingsinstrument som systematisk vurderer pasientenes og foreldrenes oppfatninger av livskvalitet hos barn både med og uten kroniske helseproblemer. Den består av korte, praktiske og generelle skalaer som egner seg for bruk innen skole og samfunnets populasjoner (58). PedsQL er blitt klassifisert som pålitelig og gyldig mål på livskvalitet, og dens kjerne og design gjør den egnet til å brukes i forskning for barn med kroniske helsemessige tilstander (59, 60). PedsQL er oversatt til mer enn 65 språk over hele verden og er mye brukt i forskning (61). PedsQL ble oversatt til norsk i 2002/2003, som det første livskvalitets-målings verktøy i Norge (52). Etter en tverrsnitt undersøkelse i Norge hvor man så på påliteligheten av den norske varianten av PedsQL var konklusjonen at den norske PedsQL er en gyldig og pålitelig generisk pediatrik helse relatert livskvalitets måling som kan anbefales for selvrapporert og Proxy rapporter (52, 62). Den amerikanske originalen av PedsQL har vist tilfredsstillende reliabilitet (intern konsistens), for totalskalaen: 0,88 barnets selv-rapporert; 0,90 foreldre-rapporert (Varni, 2001)(52). Det foreligger også tilfredsstillende faktorløsning for original versjon. PedsQL brukes i flere europeiske og asiatiske land utenom USA (www.pedsq.org). Litteratursøket identifiserte et begrenset dokumentasjonsgrunnlag for de psykometriske egenskapene ved den norske PedsQL. Det foreligger i dag intet norsk normmateriale, men en tilfredsstillende validering av instrumentet

for aldersgruppen 13-15 år. Det er holdepunkter for en 4-faktormodell av PedsQL. Instrumentet har også tilfredsstillende reliabilitet. De kliniske studiene viser tilfredsstillende klinisk validitet der PedsQL skiller meningsfylt og signifikant mellom ulike kliniske SUB grupper (63).

Pediatrike måleinstrumenter for livskvalitet må være sensitive overfor kognitiv utvikling og må omfatte både selvrapporing fra barn og foreldre rapport. Egenvurdering er et av prinsippene for livskvalitetsforskning, og det er dokumentert at barn ned i 5-6 år er i stand til å utrykke smerte og deres fysiske tilstand, kompetanse til å beskrive abstrakte begreper som stolthet og lykke modnes rundt 9-10 årsalder (51). Dette skjemaet har blitt brukt ved flere målinger hos barn om livskvalitet, og i 2005 studerte N.N. Youssef 80 barn med IBS og sammenliknet dem med barn som led av inflammatorisk tarmsykdom, gastroøsofageal reflukssykdom opp mot friske barn. Konklusjonen var lavere skårefor barn med IBS (12).

Voskuijl et al. har foreslått et bestemt instrument for å vurdere barn med IBS og encoprese (64), men flere studier holder fast ved at PedsQL er å regne som gullstandard når det gjelder livskvalitet hos barn med tarmlidelser(44). I samsvar med WHO sin definisjon på helse inkluderer ikke skjemaet bare negativ helsestatus (graden av sykdom og skrøpeligheit) men også positiv helsestatus som well-being. PedsQL skjemaet skal belyse dette. Spørreskjema er designet til å gjennomføres på under 5 minutter. Siden undersøkelsen dreier seg om barn er skjemaet delt inn slik at det gir rom for selvrapporing men også for foreldre assistanse. Man ser PedsQL som et egnet skjema for problemstillingen.

Når en ser på PedsQL opp mot Næss sin begreptolkning av livskvalitet vil vi finne flere likhetspunkter. PedsQL har første del som fysisk fungering som går konkret på mestring av daglige gjøremål, men Næss kaller det aktiv, og betegner det som energi og overskudd til å få egne interesser ut i livet. Næss har samhørighet som et punkt der hun trekker frem gode personlige forhold til minst en person. PedsQL har et avsnitt som kalles sosial fungering og går på samspillet med de rundt, for eksempel med andre barn, og hvordan de selv opplever samspillet med dem. Tredje punkt kaller Næss for selvfølelse, det vil si selvsikkerhet å føle seg vel som mennesket. Spørreskjema har følelsesmessig fungering som sitt avsnitt som spør konkret om sinns stemning og problemer med søvn eller fremtiden. Det siste punktet til Ness handler om en grunnstemning av glede og i hvilken grad personen føler velvære og at livet er rikt og givende (25). Her skiller de to mest fra hverandre da PedsQL har sitt siste punkt som fungering på skolen. PedsQL spør om fakta hva gjelder

hukommelse, fravær fra skolen og mestringsfølelsen. En kan med godvilje se at også disse punktene har visse likhetstrekk, selv om Næss er langt mer overfladisk og følelses betont i forhold til PedsQL konkrete avkryssninger. Det er viktig og pointerer her at disse punktene ikke rangeres hierarkisk, men sidestilles og vektlegges forskjellig fra person til person. PedsQL er ikke laget etter Ness sin modell, men det kan virke som om at det er samme grunn tanke på livskvalitet.

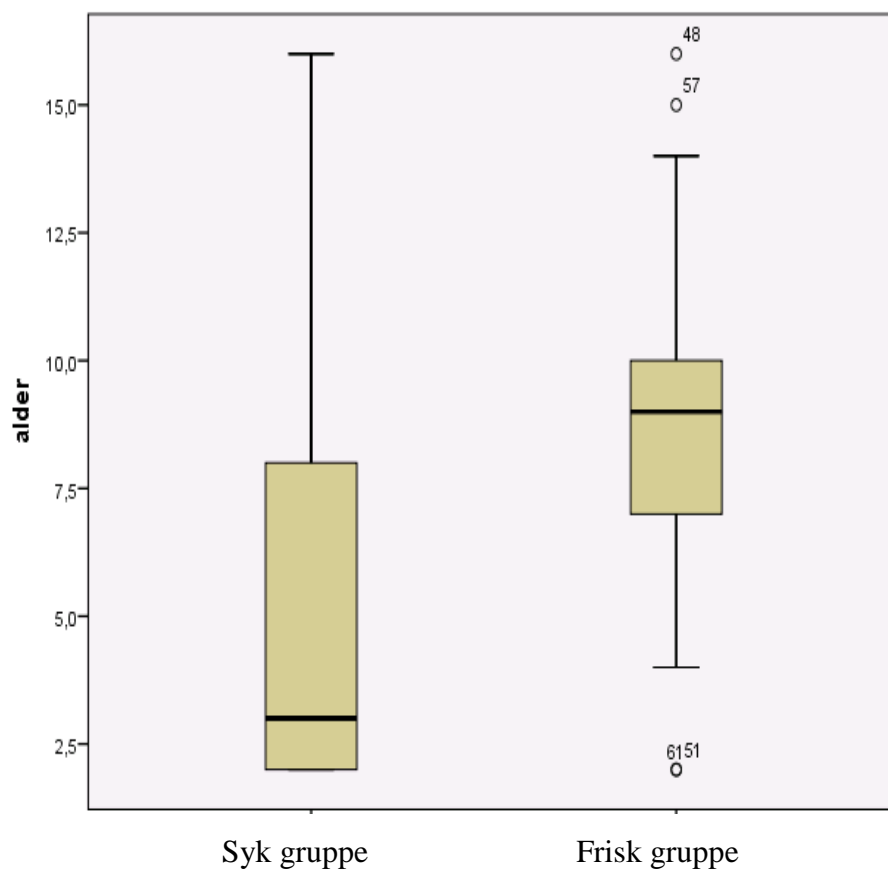
4.0 RESULTAT

4.1 Kontroll og informasjons gruppe

Vi fikk svar fra totalt 50 personer og endte med 25 jenter og 25 gutter i studien.

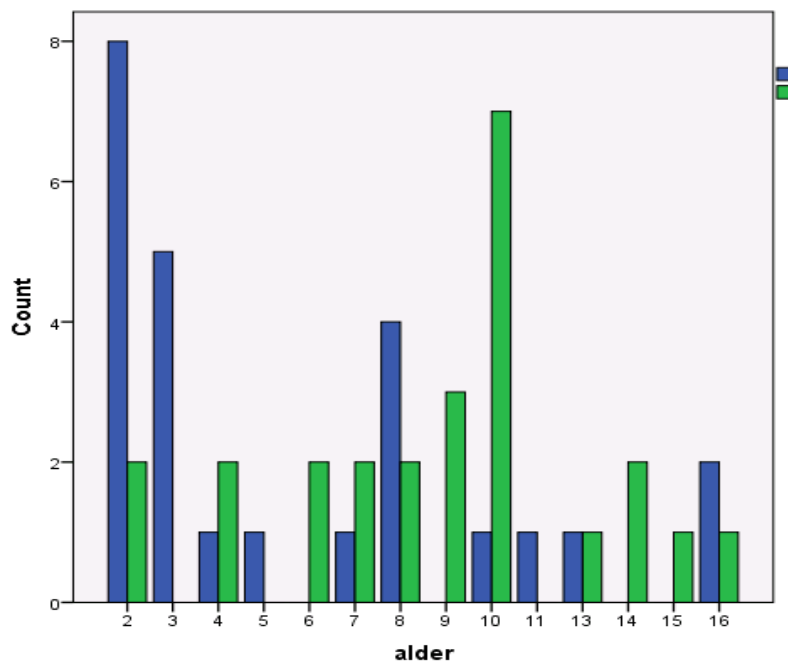
For å finne ut om vi kan sammenlikne frisk og syk gruppe måtte vi se om de var tilnærmet like. Vi starter med å se på gruppens sammensetning i kjønn og alder. Figur 1 viser snitt alderen for alle barna i studiet. Snittaldrene i syk gruppe var lavere enn snittalderen i frisk gruppe.

Snitt alderen på deltagere i studien.



Figur 1 figuren viser alder i på barn i frisk og syk gruppe. Streken er median, blokken interkvartilavstand og bar 95% percentil.

Boksene på det øvre diagrammet er her Inter kvartil avstanden mens streken er medianen. Dette viser en forskjell i alder mellom gruppene, median kontrollgruppe og median syk gruppe. Tester vi dette med mann Whitney U test finner vi en $p=0,01$. $P < 0,05$ og det er dermed signifikant forskjell på alder i syk og frisk gruppe. Ser vi nærmere på aldersfordelingen kan den vises som i figur 2.

Aldersfordeling i syk blå og frisk grønn gruppe.

Figur 2 viser antall fordelt på alder. Blå er syk gruppe, grønn er frisk gruppe.

Figur 2 viser at det er flere små barn i syk gruppe enn frisk gruppe. Det er flest syke 2 åringer, mens det er flest friske 10 åringer. Oppsummer vi dette og regner ut snittet i hver gruppe får vi følgende tabell.

Sammensetningene i syk og frisk gruppe kjønn og alder.

	Friske barn				Syke barn		Standard avvik	P verdi
	N	Snitt alder	Standard avvik		N	Snitt alder		
Gutter	14	9,2	3,2	Gutter	11	6,5	3,4	0,05
Jenter	11	8,6	4,5	Jenter	14	5,3	5,3	0,01
total	25	8,9	3,7	Total	25	5,8	4,5	0,01

Tabell 1 Kjønn og gjennomsnittsalder i syk og frisk gruppe.

Leser vi tabellen bortover ser vi guttenes aldersfordeling i frisk gruppe 9,2 år og syk gruppe 6,5år. Likeledes jentenes snittalder for syke på 8,6 år og friske på 5,3år. Vertikalt finner vi friske gruppe 8,9 år mot syk gruppe 5,8 år. Ingen signifikante forskjeller mellom kjønn, men bekrefter tidligere funn, syk gruppe har signifikant lavere alder enn frisk gruppe.

Vi ønsket også å se om søsken hadde innvirkning livskvaliteten til deltagerne, vi måtte dermed finne ut om gruppene var like i forhold til søsken. Ser vi på søsken til deltagerne i begge gruppene er det er det totalt få uten søsken.

Alle deltageres registrering av søsken

	Har søsken	Eldre søsken	Yngre søsken	Begge deler	Tvilling	Uten søsken	P-verdi
Frisk	24	11	7	6	0	1	0,2
Syk	21	11	7	2	1	4	0,2

Tabell 2, søsken i syk og frisk gruppe.

En Fischer exact test viser at det ikke er signifikant forskjell i gruppene ang søsken, men det er flere i frisk gruppe som har søsken enn i syk gruppe.

Gruppene syk og frisk er tilnærmet like i kjønn, og søsken. Det er avdekket signifikante forskjeller i alder mellom gruppene, en valgte til tross for dette å gå videre i studien, og brukte gruppene som referansegrupper for barn og unge med og uten obstipasjon.

4.2 Forskjell i livskvalitet mellom frisk og syk gruppe.

Hovedformålet med studiet var å undersøke om det var forskjell i livskvalitet mellom syk og frisk gruppe. Livskvalitet spørreskjema er bygd opp av flere underemner, for å få et nøyaktig bilde er det sett på poeng skåre på hvert underemne. Det er her startet med hele gruppen i foreldrerapporten som sammenlikner syk og frisk gruppe.

Total skåre syke og friske barn foreldre rapport

Skala	Maks skåre	Syke barn selv rapport N = 11		Friske barn selv rapport N = 21		Diff Syk / frisk	95 % Ki av differansen
		Snitt	Standard avvik	snitt	Standard avvik		
Total skåre	2300	1763	283	2062	257	299*	(145, 453)
Fysisk fungering	800	652	127	763	69	111*	(53, 169)
Psyko sosial helse	500	371	59	427	82	56*	(15, 96)
Følelsesmessig fungering	500	368	84	433	92	65*	(14, 115)
Sosial fungering	500	451	52	463	73	12	(- 24,48)
Skole fungering	300	296	106	403	94	107*	(50, 164)
Median enkelt	100	80	11	91	11	11*	(5, 17)

Tabell 3 total skåre syke og friske barn proxy rapport etter rapporteringsemner. Høyere verdier er lik bedre livs-kvalitet. * Signifikante forskjeller.

I tabell 3 ble det sett på begge gruppene og de forskjellige kategoriene i spørre skjemaet. Her vises

målinger for alle aldre i samlet gruppe, og resultatene viser signifikante forskjeller i livskvalitet mellom syk og frisk gruppe. Total skåre, fysisk fungering, psyko sosial helse, følelsesmessig fungering, skolefungering og median målinger viser alle signifikante forskjeller mellom foreldre rapportert livskvalitet syk og frisk gruppe. Skolefungering er den som kommer dårligst ut blant syke barn, der snittet er 296. Her var alle barna tatt med slik at totalsummen varierer mellom de minste barna som delte poengsummen på 21, og de større som hadde 23 spørsmål, dette tallet gir i slik sammenheng ingen mening. Også hos friske barn er dette punktet som skårer lavest med 403 av 500 mulige. Ser vi på tallene som kan sammenliknes er livskvaliteten dårligst hos syk gruppe med følelsesmessig fungering på 368 poeng, mens det i frisk gruppe er psykososial helse fungering med 427, det er da tatt høyde for at spørreskjemaene har ulikt antall spørsmål og observasjonene gir dermed et svar som kan sammenliknes.

I Tabellen for barns selvrappoterering finner vi følgende.

Total skår syke og friske barn

Skala	Maks skåre	Syke barn selv rapport N = 11		Friske barn selv rapport N = 21		Diff Syk / frisk	95 % Ki av differansen
		Snitt	Standard avvik	snitt	Standard avvik		
Total skåre	2300	1918	167	2007	261	89	(- 83,260)
Fysisk fungering	800	733	66	726	66	7	(-52, 56)
Psyko sosial helse	500	395	50	426	71	31	(- 16, 78)
Følelsesmessig fungering	500	379	73	429	86	50	(- 10, 109)
Sosial fungering	500	440	55	438	77	2	(- 50, 53)
Skole fungering	300	367	76	414	79	50	(- 10, 105)
Median enkelt	100	83	7	87	11	3	(- 3, 11)

Tabell 4 total skåre syke og friske barn etter rapporteringsemner. Høyere verdier er lik bedre livskvalitet.

Ser vi på tabell 4, selvrappotert livskvalitet er det ingen signifikante forskjeller mellom syk og frisk gruppe. Det er allikevel interessante resultater som kommer frem. Når det gjelder fysisk fungering og sosial fungering er det rapportert inn høyere skåre blant syk gruppe, enn blant frisk gruppe. Det er hos følelsesmessig fungering en ser den største differansen mellom frisk og syk gruppe. I syk gruppe har en snitt skåre på 379 mens det hos frisk gruppe har en skåre på 429. Skolefungering kan heller ikke her sammenliknes på tvers av gruppene.

Videre ble det undersøkt totalsummen i foreldre rapport syk og frisk gruppe, og sammenliknet det med barnerapport i syk og frisk gruppe. Dette ble kun gjort på de som leverte både barn og foreldre rapport, det vil si de over fire år, slik at sammenlikningen skulle bli reell. Det ble tatt en T-test på

gruppene syke barn mot friske barn for å se om det var noen signifikante forskjeller i livskvalitet skåre.

Signifikansmål syk / frisk gruppe

	Foreldre rapport				Barne rapport				95 % ki	
	N	Maks skåre	Snitt skåre	Standard avvik	N	Maks skåre	Snitt skåre	Standard avvik	Diff.	av Diff.
Syk	9	2300	1994	151	9	2300	1919	173	75	(-137, 187)
Frisk	21	2300	2093	265	21	2300	2007	262	86	(-79 , 250)

Tabell 5, signifikans målinger syk mot frisk gruppe.

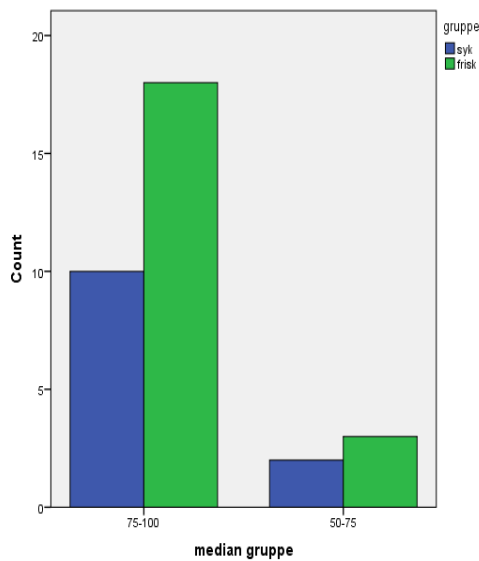
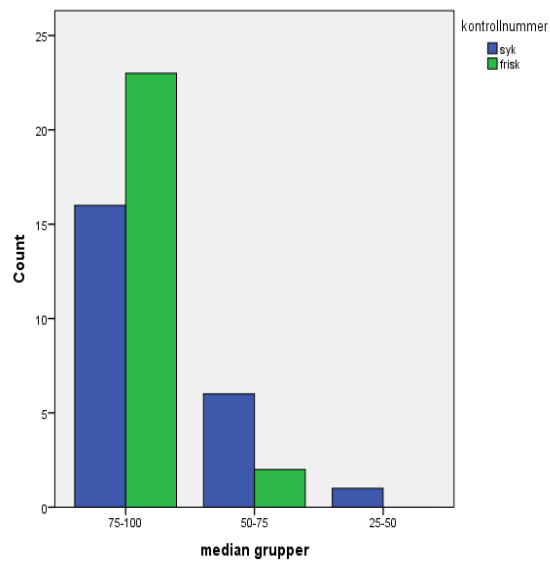
Vi fant ingen signifikante forskjeller i livskvalitetskårer målt hos foreldre og barne rapporter. Dette ser vi ved at 95 % konfidensintervall av differansen går over null punktet.

4.3 Livskvalitet etter grupper

Veiledningen til PedsQL anbefaler en inndeling av livskvalitet etter grupper ut fra gjennomsnittsskårer til hver enkelt deltager i studien. Ser en på inndelingen av livskvalitet i fire grupper kan vi dele inn slik:

- Høy livskvalitet 100-76 poeng,
- Middels livskvalitet 75-51 poeng
- Dårlig livskvalitet 50 - 26 poeng
- Liten til Ingen livskvalitet 25 - 0 poeng

Vi får da en fordeling som kan illustreres grafisk både i selvrapportert og foreldre rapportert PedsQL skåre. Det er her sett på fysisk skåre og psykososialt som er satt sammen av undergruppene, følelsesmessig fungering, sosial fungering og fungering i barnehage / skole.

Selv rapportering PedsQL*Foreldre rapportert PedsQL*

Figur 3, Livskvalitet delt etter 4 klasser, syk og frisk gruppe

Grafisk fremstilling av selvrapportert livskvalitet i skjemaet til venstre, mens skjemaet til høyre viser foreldre rapportert livskvalitet, begge inndelt etter fire grupperinger. Blå søyler viser syke barns oppfatning av livskvalitet kontra grønn søyle som representerer friske barns opplevelse. En ser her at i barnerapporten er det flere barn med god livskvalitet, det vil si i gruppe 1. Av syke barn er det 10 som kommer i kategori 1, og 18 av de friske barna. To syke kommer i kategori to, og tre av de friske. I foreldrerapporten er det 16 syke som kommer i god livskvalitet gruppe, mens 23 friske. I gruppe to med middels livskvalitet kommer det 6 syke barn og to friske, mens det i gruppen til dårlig livskvalitet er et sykt barn, men ingen friske. Ser en gruppevis og tar en Chi kvadrat test på gruppe inndelingen finner vi ingen signifikante forskjeller i gruppene $p > 0,05$.

Barnerapporten $p = 0,85$, foreldrerapporten $p = 0,164$

Livskvalitet etter gruppe inndeling gir ingen signifikante forskjeller mellom syk og frisk i både barn og foreldre rapporten.

4.4 Aldersgrupperinger

Et viktig delmål var å se om livskvalitetskår varierte med alderen. Alderen fordelte seg noe ujevnt i alderskategoriene slik at enkelte aldersgrupper fikk en svak N, det vil si få deltagere.

Besvarelser i hver aldersgruppe

Aldersgruppe	Selv rapportering		Foreldre rapportering	
	SYK	FRISK	SYK	FRISK
2 – 4 år	0	0	14	4
5 – 7 år	2	4	2	4
8 – 12 år	6	12	6	12
13 – 16 år	3	5	3	5
SUM	11	21	25	25

Tabell 6, fordeling av besvarelser etter alder.

Vi ser at det er ujevnt fordelt i alder og det er klassen 2-4 år for de syke og 8-12 år for de friske som har flest deltagere.

4.5 Alders variasjoner

Ser en nøyere på hver aldersgruppe er det variasjoner både med hensyn til alder og foreldre rapporter opp mot barnerapporter. For å kunne analysere dataene på en tilfredsstillende måte ble grupper slått sammen til større grupper med bredere aldersklasser. Disse vil bli brukt videre i enkelte analyser. Når det gjelder den minste aldersgruppen er det bare foreldre rapporter slik at disse er for seg, tross lavt antall i frisk gruppe.

Ny gruppe inndeling

	Selvrapportering				Foreldre rapport			
	SYK		FRISK		SYK		FRISK	
	Alder	Antall	Alder	Antall	Alder	Antall	Alder	Antall
					2-4	14	2- 4	4
	5 - 16	11	5 - 16	21	5-16	11	5 - 16	21
N		11		21		25		25

Tabell 7, ny gruppe inndeling med færre grupper.

Dette gir til sammen tre sammenliknings grupper, en på barn selvrapport og to foreldre rapporter. Når det gjelder foreldre rapporter er det flere svar skjemaer, og det er delt inn i to aldersgrupper både blant syke og friske. De minste 2-4 år har et skjevt antall av observasjoner i syk og frisk gruppe, men det er allikevel valgt å ta med som et selvstendig resultat.

2-4 år foreldre rapport syke barn – 2-4 år foreldre rapport friske barn

Skala	Maks skåre	Foreldre rapport 2-4 år syke N = 14		Foreldre rapport 2-4 år friske N = 4		Diff	95 % Ki av differansen
		Snitt	Standard avvik	snitt	Standard avvik		
Total skåre	2300	1623	293	1900	141	277	(-49, 625)
Fysisk fungering	800	589	132	781	24	192*	(56, 345)
Psyko sosial helse	500	352	59	373	46	21	(- 48, 90)
Følelsesmessig fungering	500	355	85	356	96	11	(- 70, 138)
Sosial fungering	500	455	52	456	43	1	(- 55,60)
Skole fungering	300	238	94	289	25	51	(-2, 53)
Median enkelt	100	76	13	92	6	16	(1,30)

Tabell 8 total skåre foreldre rapport, syke og friske barn etter rapporteringsemner. Høyere verdier er lik bedre livs-kvalitet. *= Signifikante forskjeller.

I og med at det er selvrapporing er median et bilde på hva gjennomsnittet mener og det er valgt å bruke ordet snitt i tabellene. Skalaen her er fra 1-100, der 100 er full livskvalitet. I foreldre rapporten for de minste ble det brukt et T- test som gjennom standardavvik og 95 % variasjon av differansen viser en signifikant forskjell mellom syk og frisk gruppe i fysisk fungering. Alle målinger viser samme trend, bedre livskvalitetskåre blant friske barn enn syke barn.

5 - 16 år foreldre rapport syke barn mot 5 -16 år foreldre rapport friske barn

Skala	Maks skår	Foreldre rapport 5-16 år Syke N = 11		Foreldre rapport 5-16 år Friske N = 21		Diff.	95 % Ki av differansen
		Snitt	Standard avvik	Snitt	Standard avvik		
Total skåre	2300	1948	143	2093	265	145	(- 38, 329)
Fysisk fungering	800	730	65	760	73	30	(- 27, 86)
Psyko sosial helse	500	400	53	438	84	38	(- 22, 97)
Følelsesmessig fungering	500	405	77	444	90	39	(- 29, 107)
Sosial fungering	500	453	52	464	79	11	(- 44, 68)
Skole fungering	500	370	72	425	86	55	(- 9 , 119)
Median	100	86	7	91	12	5	(- 3 ,13)

Tabell 9 total skåresyke og friske barn foreldre rapport etter rapporteringsemner. Høyere verdier er lik bedre livs-kvalitet.

Ser vi på de eldre barna i foreldre rapporten er det ingen signifikante forskjeller mellom syk og frisk gruppe. Størst differanse er det mellom skolefungering hvor det skiller 55 poeng av 500 mulige. Vi ser det er relativ lik differanse mellom psykososial helse og følelsesmessig

fungering, på henholdsvis 38 og 39 poeng. Trenden er også her at de friske skårer mer på målingen, men ingen signifikante funn.

5-16 år syke mot 5-16 år friske selv rapportering

Skala	Maks skåre	Syke barn 5-16 år N = 11		Friske barn 5-16 år N = 21		Diff. Syk / frisk	95 % Konfidens int. av differansen
		Snitt	Standard avvik	Snitt	Standard avvik		
Total skåre	2300	1910	166	2007	262	97	(- 88, 283)
Fysisk fungering	800	730	72	726	66	4	(- 50, 57)
Psyko sosial helse	500	393	48	426	71	33	(- 18, 84)
Følelsesmessig fungering	500	383	75	429	86	46	(- 18, 110)
Sosial fungering	500	443	49	438	77	5	(- 50, 59)
Skole fungering	500	355	78	414	79	41	(- 2, 121)
Median enkeltvis	100	83	7	87	11	4	(- 4, 12)

Tabell 10 total skåresyke og friske barn selv rapport etter rapporteringsemner. Høyere verdier er lik bedre livs-kvalitet.

Hos de eldste i selvrapporertings- gruppen finner vi også her en trend til bedre skåre på totale livskvalitet blant friske barn enn blant syke barn. Differansen er på 97 av totalt 2300. Under hver inndeling er det størst avstand under følelsesmessig fungering, der det skiller 46 poeng av 500 mellom frisk og syk. Det er to områder som skiller seg ut, fysisk fungering og sosial fungering hvor begge skårer bedre i syk gruppe enn i frisk gruppe. Det er ingen signifikante forskjeller mellom gruppene, hverken totalt eller i under kategoriene.

4.6 Kjønn og livskvalitets vurdering:

Et av formålene med studien var å se om barnets kjønn hadde innvirkning på selvrapporert livskvalitets måling. Ser en på totalpoeng for livskvalitets mål når det gjelder kjønn og foreldre målinger kommer en frem til at jentene skåret i gjennomsnitt høyre på livskvalitet i nesten alle målinger tabell 11. Unntaket her er foreldre målingene til syke barn der guttene rapporteres å ha en trend mot høyere totalskår enn jentene Tar vi en T-test ser imidlertid at konfidensintervall har stor spredning, noe som indikerer store variasjoner i svarene.

Gjennomsnitt og totalskåre gutter mot jenter

	Antall- N	Gjennomsnitt total skåre	95 % Konfidens- intervall-
Friske gutter	13	1915	(1773, 2065)
Friske jenter	8	2156	(2015, 2252)
Diff.		<i>241*</i>	
Syke gutter	6	1921	(1787, 2020)
Syke jenter	5	1940	(1750, 2125)
Diff.		<i>19*</i>	
Foreldre Friske gutter	14	2000	(1829, 2142)
Foreldre Friske jenter	11	2141	(2016, 2244)
Diff.		<i>141*</i>	
Foreldre syke gutter	10	1833	(1673, 1973)
Foreldre syke jenter	14	1705	(1537, 1846)
Diff.		<i>128</i>	

Tabell 11, total poeng skåre på selvrappport og proxy kjønn,* er differanse i jenters favør.

Ut ifra tabell 11 ser en gjennomsnitt av total skåre for hver av gruppene delt etter kjønn. Differanse der jentene skårer høyest er markert med stjerne, mens der guttene skårer høyest er skrevet uten merknad. Når en ser på konfidensintervallene kan en ikke se noen signifikant sammenheng mellom kjønn og livskvalitetsmålingene foretatt i dette studiet. Vi kan dermed si at i vårt utvalg er det ikke kjønnsfordeler når det gjelder livskvalitets målinger, i hverken syk eller frisk, barnerapport eller proxy.

4.7 Livskvalitet og søsken

Ser en på livskvalitet og søsken er det for små tall til å trekke en konklusjon, men av 30 barn med søsken har 86 % god livskvalitet, mens 13 % har middels. I foreldre rapporter er det 43 barn, av disse har 35 søsken og god selvtillit det vil si 81 %, 7 barn 16 % med middels og 1

barn, 2 % med dårlig. Av de uten søsken er det 4 det vil si 80 % med god selvtillit og 1, 20 % med middels.

Søsken og livskvalitet

Barne selv rapport	God livskvalitet		Middels livskvalitet		Dårlig livskvalitet	p-verdi
Har søsken N = 30	26 %	86	4 %	13		0,167
Har ikke søsken N = 2	1 %	50	1 %	50		
Foreldre Rapport	God livskvalitet		Middels livskvalitet			
Har søsken N= 43	35 81 %		7 16 %		1 2%	0,926
Har ikke søsken N = 5	4 80 %		1 20 %			

Tabell 14, søsken og livskvalitet klassifisering, Barne og foreldre rapport.

Tester vi dette statistisk med en Fishers exact test, finner vi at det ikke er en signifikant sammenheng mellom søsken og livskvalitet i selvrappoterings gruppe eller livskvalitet til barna rapportert av foreldrene.

5.0 Diskusjon:

Studie viser:

Det er signifikant forskjell på proxy rapportert livskvalitet til IBS barn og friske barn når en ser gruppen under ett. I underkategoriene er det signifikant forskjell under, fysisk fungering, psyko sosial helse, følelsesmessig fungering, skolefungering og median målinger.

I foreldre rapporten for de minste viser det en signifikant forskjell mellom syk og frisk gruppe, i fysisk fungering.

Det ikke er signifikante forskjeller på livskvalitet til barn med IBS og friske når det gjelder selvrapportering av livskvalitet, eller de eldste barnas foreldre rapportering. Dette er totalt og under ulike aldersgrupper.

Klasse inndelt livskvalitet viser ingen signifikante forskjeller.

Søsken eller kjønn viser ingen signifikant påvirkning på livskvaliteten.

Det var antydnet av pårørende til barn med IBS før studiet startet, at disse barna har dårligere livskvalitet enn friske barn. Likevel sees det som nødvendig å stadfeste dette før man kan gå videre i forskning. Forskningsresultatene kan hjelpe oss svar å gi svar på hva som gjør livskvaliteten dårligere hos enkelte, og til slutt kan ressurser settes inn på det beviste trengende punkt. Det er svært interessant og se om livskvaliteten forringes ved barn og unge som sannsynligvis ikke har opplevd normale avførings forhold i livet sitt. James Varni fant i 2007 ut at barn med organiske gastro-intestinale forstyrrelser rapporterte signifikant lavere samlet HRQoL og fysisk helse i forhold til pasienter med mage tarm lidelser(38). Her ble det imidlertid ikke målt opp mot friske barn, kun mot annen lidelse.

Når vi har delt inn livskvalitet etter grupper gir svarene ingen signifikante forskjeller. Dette er imidlertid grov skala og vi ønsket å se nærmere på enkelt- observasjonene. Foreldre rapportene i vår studie er det som gir en signifikant forskjell mellom syk og frisk gruppe. Når det er snakk om total skåre på maks 2300, ser vi det er en forskjell i egenopplevd livskvalitet (1763) og foreldre rapportert livskvalitet (2062) på totalt 299 poeng. Signifikante under temaer der foreldre mente syke hadde dårligere livskvalitet enn barna mente selv, gjaldt fysisk fungering, psyko sosial helse, følelsesmessig fungering, skolefungering og median målinger av total skåre.

I undersøkelsen Varni foretok i 2007, var også her foreldrerapporten dårligere på HRQoL i forhold til pasientene med irritabel tarmsyndrom (38). I den studien er det ikke beskrevet om hvordan foreldre rapporten til friske barn var, kun målinger opp mot andre sykdommer. En annen studie foretatt i Storbritannia 2005 viser også at foreldre rapporten har lavere skår enn barnerapporten (65). Det er interessant å se at foreldre mener barna lider og har større handicap enn barna opplever selv. At foreldre ønsker sine barn det beste er ikke noe nytt, interessant her er at det kan virke som om foreldrene mener tanken og ulempen ved en sykdom er større enn det individene føler selv. Her kan det jo diskuteres på hvilken måte foreldre rapportene er fylt ut, er det helt selvstendig, eller er det et samarbeid med voksen og barn? Samspillet og fortrolighet mellom generasjoner er et viktig utgangspunkt dersom en foreldre rapport skal gjenspeile barnets opplevelser så likt som mulig. Det kan jo tenkes at barn er flinkere til å rapportere det negative til forelder og ikke bare det positive, eller at de legger skylden på IBS over flere ting de føler de ikke mestrer. Foreldre som undervurderer sine barns fysiske evne kan pålegge unødvendige restriksjoner på barnet. De kan se på sine barn som sårbare noe som kan resultere i at foreldrenes beskyttende atferd begrenser barnas sosiale opplevelser og kan gi dårligere livskvalitet for barn med IBS sammenliknet med jevnaldrende (42).

Ved utfylling av spørreskjema vet vi ikke om foreldre og barn gjorde dette sammen, slik at foreldre rapport og barne rapporten blir tilnærmet identiske, eller om de satt hver for seg og fylte ut, slik at det var foreldrenes opplevelse av barnas livskvalitet som kom frem. Siden det var såpass stor differanse mellom egen opplevd livskvalitet og foreldre rapportert kan en jo tro at foreldre skjemaene er fylt ut selvstendig. Foreldrenes mening er relevant og viktig fordi nåværende og aktive omsorgspersoner er i stand til å anslå den totale velferd og atferdsendringer, samt daglig overvåkning. For PedsQL er det at foreldrene svarer en feilkilde: det er mer deres vurdering av barnets livskvalitet enn barnets livskvalitet som måles. Anvendelse av foreldre rapporter bygger på en antagelse om at en annen person på et gitt tidspunkt kan vurdere pasientens verdier og preferanser, det tas også utgangspunkt i at en av foreldrene kan ta høyde for pasientens livssyn og at ønsker og behov kan ha endret seg siste tiden noe som kan ha innflytelse på livskvaliteten. Bruken av foreldre rapporter gir potensielt en løsning på informasjons-problematikken, men det forutsetter at foreldre informasjonen stemmer overens med den informasjonen man ville fått fra pasienten selv. Flere forskere er kritiske overfor foreldre måling da de mener at data kan være farget og påvirket av en annen persons holdninger(66). I kartleggingen av livskvalitet er det et kjent fenomen at en finner relativt lave korrelasjoner mellom ulike informanter på spørreskjemaer. Dette fordi ulike

informanter ser livskvaliteten til barnet i forskjellige kontekster, fra forskjellige perspektiver og relatert til forskjellige type domener som en studerer (67).

Ut ifra vår studie kan vi se en trend men ingen signifikante funn når det gjelder barn med IBS og friske barn i de ulike aldersgrupperinger. Det er interessant å se at barna selv rapporterer bedre skår på sosial og fysisk fungering i syk enn frisk gruppe, dette er imidlertid små variasjoner. Om man her overkompenserer og tenker ut i fra mine forhold har jeg det veldig bra, eller de sammenlikner seg med resten av elevene på skolen og barnehagen vites ikke, men det jo gledelig at sykdommen ikke legger negative føringer på selvopplevd fysisk og sosial fungering. Spørsmålene som er stilt om skolefungering går mest på det teoretiske, om det er vanskelig å følge med i timen og om de glemmer ting. Fysisk fungering er spørsmål på mer målbare verdier, for eksempel om de syntes løping er vanskelig og om de klarer å gjøre det andre på samme alder klarer rent fysisk. En ting ved å spørre barn og unge alene er at vi ikke vet hvor rasjonelt barna tenker. Et av spørsmålene var: klarer du å løfte tunge ting? Vil en person på 8 år klare å tenke ut fra åtteåringens forutsetninger om kroppsstørrelse, vekt og muskler, eller vil vedkommende sammenlikne seg med en voksen og dermed si at de ikke klarer å løfte så mye. Dette er et av usikkerhetsmomentene ved å spørre barn med eget skjema, her vil det være stor variasjon på de som har fått hjelp til å fylle ut, og de som har fylt ut alene.

Det er i en komparativ analyse gjort bl.a. av Varni, i 2006 sett på helsereelatert livskvalitet hos barn med irritabel tarm-syndrom. Her ble 280 barn med IBS bedt om å fylle ut PedsQL livskvalitet spørre skjema, og det kom da frem at pediatrike pasienter med IBS hadde signifikant lavere skåre på spørsmål om de fungerer fysiske, følelsesmessige, sosialt dårligere på skolen i forhold til friske barn (68). Her kom ikke resultatene fra hver aldersgruppe frem, men konklusjonen er motsatt av det vår studie indikerer. Hvorfor det er slik er uvisst, kanskje er forholdene varierende fra land til land, eller det er blitt mer åpenhet om temaet de siste årene slik at noe av det tabubelagte er borte.

Det er interessant i denne studien og se på toppskår. Fysisk helse og sosial fungering er begge områder hvor poengsummene er høyere i syk gruppe enn i frisk når en ser gruppene under ett ved selv rapportering. Dette er igjen kun små forskjeller som ikke er signifikante, dvs. at det like gjerne kunne vært en forskjell den andre veien hvis vi hadde gjort studiet på nytt.

Det er sagt at jo tidligere man får behandling jo bedre resultat er forventet (69), derfor valgte vi å ha med alder som tilleggsfaktor. Barn og unge er i en voldsom utvikling i barne og ungdomsårene, det er ikke bare kroppslig utvikling men hormoner og følelser spiller også en vesentlig rolle. Å ha encoprese i 4-6 års alderen for en jente vil jeg tro ikke er like ille som en

jente i 12-14 års alder. Da er puberteten i anmarsj og det er forventet at en skal kunne ha kontroll på avføringen sin. PedsQL er delt opp i aldersgrupper, men med tilleggs skjema får vi vite nøyaktig hvilken alder det er snakk om og dermed få et mer nyansert bilde.

Gjennomsnittsalderen i vår studie viser 5,8 år i syk gruppe og 8,9 år i frisk gruppe. Dette passer bra med ønske om å få tidlig helsehjelp.

Ut ifra PedsQL kan man ikke se hvilket kjønn det er som har svart, med tanke på senere tilrettelegging eller hjelp valgte vi å ta med dette. Som det står tidligere i oppgaven er det bevist at gutter er mer plaget med obstipasjon enn jenter(15). Det er likt mellom gutter og jenter frem til 4-5 års alder, men fra 5-årsalderen er lekkasje av avføring tre ganger så vanlig hos gutter som hos jenter. I undersøkelsen med hjertesyke barn og livskvalitetsmåling var det ingen signifikante forskjeller knyttet til kjønn(42). I vår undersøkelse hadde vi 50 barn, det var 25 jenter og 25 gutter. Av disse jentene hadde 14 tarmlidelser mens det var 11 av guttene. Jentene skåret i gjennomsnitt høyere på livskvalitet skåre i alle målinger bortsett fra foreldre rapport til syke barn der guttene hadde høyest skåre. Livskvalitetsmålinger fra andre studier viser ingen klare tendenser når det gjelder kjønn. Det ble i Finland 2008 målt generell helsereelatert livskvalitet til 10- åringene på skolen, der jenter skåret signifikant lavere på emosjonelle funksjoner enn gutter, ellers kom kjønn ganske likt ut (70). Vi har ingen signifikante forskjeller angående kjønn, og også for liten N og dermed for lav styrke i studiet til å si noe om det er forskjeller i livskvalitet mellom kjønn.

Når tilleggs skjemaet var laget var det lett å føre på spørsmål om antall søsken og hvor i søskenflokk en var. Det er blitt sagt at foreldre er mest opptatt av avføringen til eldste barnet for det er da de har tid til å følge med, ved mindre søsken har man det ofte mer travelt og de store blir mer overlatt til seg selv med oppgaver de mestrer, som toalett gåing. For å finne ut om dette måtte hver enkelt krysse av på om de hadde søsken, og om søsknene var eldre eller yngre. Det var ikke delt inn i halv søsken, barn som bor i samme husstand men som ikke er biologiske søsken osv. Her var det litt opp til hver enkelt, følte de seg nærme nok som søsken kunne de sette et kryss, dette var kun tilleggsopplysninger til problemstillingen.

Når det gjaldt søsken og helsereelatert livskvalitetsmål syntes det å ha liten innvirkning på livskvaliteten i foreldre rapportene, og blant selvrapporterings gruppen. Forventningene til foreldre rapportene når de hadde søsken, forhåpentligvis friske å sammenlikne seg med var at de skulle ha et negativt fokus. En tenker i en søskenflokk hvor en har IBS må det skape mye ubehag og ekstra bekymringer når en har noen ved siden av i familien hvor tarm og mage trolig fungerer som det skal. På den andre side er det ikke sikkert det er tid til å dvele eller å ta

mye hensyn dersom det er flere å dele oppmerksomheten på. I selvrapporterings gruppe var det en tendens til positiv innvirkning å ha søsken, om det skyldes forståelse, eller det å ha noen fortrolige å dele tanker og bekymringer med er usikkert. Her skal det nevnes at det er svært få tall og lage noen statistikk ut i fra.

Som nevnt i innledningen viser studier at det tar fra 1-5 år, eller lengre å få stilt diagnose (12). Dette gjør det vanskelig eller nærmest umulig å ha en sikker diagnose på barna som fylte ut spørreskjema. Det gjelder særlig de minste. Det har i studien blitt spurt barn som har problemer med obstipasjon og som har oppsøkt lege for dette, selv om det skulle bli en baken-forliggende årsak senere i forløpet. Resultatene fra spørreskjema har allikevel gitt oss en formening om hvordan livskvaliteten er nå, selv om noe kan skyldes uklar diagnose eller påvente av endelig diagnose senere.

Det er gjennom denne studien sammenliknet frisk og syk gruppe, ulempen her viste seg at det var signifikant forskjell i alder mellom gruppene, der syk gruppe hadde i snitt lavere alder en frisk gruppe. Om våre målinger skyldes alder eller det faktum at noen var syke og andre friske er umulig å si, men det er foreldrerapporten i denne studien som viser signifikante forskjeller mellom gruppene, og på den måten har barnets alder ikke så stor betydning. En skulle tro at foreldre til en tre åring og en på åtte fylle ut skjema under samme forutsetning. Vi har valgt å bruke gruppene konsekvent som kontrollgrupper opp mot hverandre.

Bias, brukes om utsagn, valg og vurderinger som på systematisk måte avviker fra det som er faktisk korrekt. Bruk av spørreskjemaer kan innebære flere bias, deriblant hukommelsesbias. Hukommelsesbias har sin bakgrunn i at respondenter opplever, husker og evaluerer fenomener som undersøkes forskjellig. Smerte som er gått over, er vanskelig å gjenskape på en tallskala tre uker etter hendelsen. Konfundering kan også spille inn som mulig feilkilde, da det er flere variabler enn obstipasjon som påvirker livskvalitet. Når assosiasjonen (korrelasjonen) mellom to hendelser (delvis) kommer av at begge har en felles årsak, kalles det konfundering. Eksempler på dette i denne sammenhengen kan være, angst gir magesmerter, er dermed barnet obstipert? Barn skifter fort i humør og opplevelser, og kan etter en krangel eller utestengelse fra venneflokket krysse av på lav livskvalitet.

En innvending mot mål av livskvalitetsmålinger er at det er for abstrakt og flyktig fenomen til å måles. Mange mennesker er lite stabile i sine vurderinger og følelsesmessige opplevelser, noen varierer mye andre er mer stabile. Dette kan føre til usikkerhet i resultatene for eksempel når man skal sammenlikne livskvaliteten i forskjellige grupper(56).

Det er flere begrensninger som må sees på når man tolker disse resultatene, svarene som kom fra pasienter med tarmlidelser kom sannsynligvis fra et større geografisk område enn kontrollgruppen. Pasientene er henvist fra hele midt Norge og representerer trolig en stor spredning i sosial status og boforhold. Kontrollgruppen derimot er begrenset til to skoler og en barnehage. Her vil trolig foreldrenes status og inntekt være mer lik i og med man ofte sogner til skole i nærheten av der man bor. Boligprisene innen et gitt område er mer jevne enn fra by til land.

Pasientene som kom til St. Olav vil trolig ha følt et større press på å levere spørreskjema enn de som var i kontrollgruppen. Når pasientene kom til konsultasjon og ble spurt direkte av sykepleier om de hadde med seg spørreskjema kan det fort bli ubehagelig for pasienten å si nei og eventuelt forklare hvorfor. Dette gjør leveringspresset større for denne gruppen enn de som fikk være anonyme på mail ved skoler og barnehager. Her må en imidlertid huske på at pasientene ved St Olav ville ha størst interesse av at en slik undersøkelse blir utført, da det forhåpentlige vis kan gi deres barn bedre behandling og forståelse på sikt.

I eksklusjonskriteriene er det tatt forbehold om gode norskkunnskaper, dette for å være sikker på at spørreskjema blir forstått og fylt ut riktig. En ulempe her er at noen informanter faller bort, tenker da særlig på kontroll gruppa. Dersom man går på skolen og behersker språket dårlig vil det trolig gi seg utslag i antall venner på skolen og dermed sannsynlig også oppfattet livskvalitet. Dette er allikevel av praktiske grunner ikke tatt hensyn til.

Å måle livskvalitet i Trondheim i januar med influensa og magesjau rundt hvert hjørne er kanskje ikke det som gir best resultat, på den andre siden burde jo dette være likt for begge gruppene, slik at eventuelle forskjeller allikevel vil tilegnes faktorer av mer langsiktig art som påvirker livskvaliteten.

PedsQL spørreskjema er et enkelt og kjapt skjema å besvare både for barn, ungdom og voksne. Dette i tillegg til at man kan spørre mange gjør det til et godt verktøy for måling av livskvalitet. Ulempen med et slikt spørreskjema er at nyansene ved f.eks. et intervju vil falle fra. Det vil under et intervju kunne komme frem hva som konkret gjorde at livskvaliteten føltes dårligere, og ønsker de hadde på hvordan dette skulle løses. Slike konkrete observasjoner vil bli borte under en spørreskjema undersøkelse. En av fordelene ved spørreskjema er at en kan nå ut til langt flere samtidig. Dette gir et tallmateriale som igjen kan gi oss statistiske analyser på generelt grunnlag. Dette er lettere materiale å jobbe med for senere forskning da tallene vil være objektive.

Formålet var å samle inn data på poliklinikken på St. Olav i forbindelse med prosjektet «god mage». Det var etter lang erfaring fra overlegen på klinikken sagt at det kom ca 10 nye henvendelser i uken og at det å samle inn data fra 50 personer ville gå greit. Av en eller annen uforståelig grunn stoppet henvisningene plutselig opp. Det ble registrert en ny på 4 uker. Det hadde dermed oppstått et stort problem med gjennomføringen av prosjekt. Etter litt detektivarbeid viser det seg at en tidligere lege på St. Olav som nå driver privat praksis har stor økning i antall henvisninger av obstiperte barn fra fastlegene. Det var pasienter i studiets målgruppe som ble henvist fra primærlegen til spesialisthelsetjenesten. Det ble dermed valgt å samle inn data også fra disse pasientene, da disse er likestilt med pasientene på St. Olav, og prosjektet kunne fullføres. Ulempen her var at disse pasientene selv måtte sende inn skjemaet i posten etter endt legebesøk. Informasjonen som ble gitt ut var lik, og konvoluttene var ferdig frankert. Det er umulig å si hvor stor svarprosenten var her, det er ikke muligheter til å se på legens pasientliste, men i og med at det krevdes større innsats fra hver enkelt er det lett å tro at svarprosenten er vesentlig lavere enn ved St. Olav. De svarene som ble sendt inn var relevante og ble behandlet i samme kategori som de fra St. Olav.

Prosjektet «god mage» har som mål at fastlegene skal lære seg mer om barn og unge med IBS slik at de kan starte tømmingsregime å gå til oppfølging via fastlegen. Dette vil være med på å gi pasientene mer ro og kontinuitet i behandlingen. De vil da trolig møte samme person hver gang, og det vil trolig bli et mer fortrolig forhold enn det spesialist-helsetjenesten klarer å gi. Det kan medføre mindre fravær fra skole og barnehage i og med at legen blir nærmere hjemstedet. Sannsynligvis vil også behandlingen starte fortere ved at de får time raskere enn spesialisthelsetjenesten klarer å gi. Alle disse faktorene er med på å lette hverdagen for pårørende og pasienter med IBS, og trolig også bedre livskvaliteten. Varni sier i artikkel fra 2005 at å utnytte HRQoL måling i pediatriske helsetjenester kan lette kommunikasjonen mellom lege og pasient, forbedre pasientens /foreldres tilfredshet, identifisere skjulte sykdomstilstander og bistå i kliniske beslutninger. Han sier videre at det kan være med på identifisere barn med størst behov, samtidig demonstrere kostnads fordelene ved å levere aktuelle og målrettede tiltak for å løse disse behovene(29).

Livskvalitetsforskningens fremste oppgave har vært å belyse hvilke forhold i storsamfunnet, familie og arbeidsliv som fremmer og hemmer det enkelte menneskes livskvalitet. Ett av de spørsmål som stadig reises, er hvilken sammenheng det er mellom materiell velstand og livskvalitet. Får vi det bedre hvis vi oppnår en høyere materiell levestandard? En sammenlikning mellom nasjoner tyder på at det er meget store forskjeller i

livskvalitet mellom land med en lav materiell levestandard og land med høy. Men man har også funnet at grensenytten tilsynelatende er avtakende, dvs. at forskjellen i gjennomsnittlig livskvalitet mellom land med høy og meget høy levestandard er liten (71). Norge er kjent for å være et godt land å bo i med høy levestandard, det er allikevel ønskelig med mer forskning som kan øke livskvaliteten ytterligere.

Denne studiens styrker er inkludering av både foreldre og barn selvrappoterer, og bruk av et validert instrument med normative data over et bredt aldersspenn. Det er også lagt vekt på anonymitet og at det ikke skal være vanskelig eller ta lang tid for deltagerne. Det er i tillegg til spørreskjema laget eget skjema som utdypet alder og gir informasjon om kjønn og søsken. Data er forsøkt fremstilt på en oversiktlig og systematisk måte. Begrensninger i studien er antall personer, mangel på bred geografisk, rasemessig og etnisk mangfold. Med få deltagere har studien litt for lav styrke, dette resulterer i at selv om vi ikke ser forskjeller, kan vi ikke utelukke at det kan finnes.

Det kunne vært rekruttert pasienter i visse aldersgrupper og sagt at det var ønskelig med et bestemt antall innenfor hver aldersgruppe, i stedet for å ta de tjuefem første. Dette hadde ført til bedre sammenlikningsgrunnlag, men også ført til lengere tidsepoke brukt på data-innsamling. Vi kunne også samlet inn svar fra syk gruppe først, og etter strevd å få så lik alderssammensetning vi kunne i kontroll gruppen. Innsamlingen skjedde derimot parallelt og det ble ikke oppdaget ujevn aldersfordeling før analysene startet. Det var da ikke tid nok til å samle inn informasjon fra «ny» kontrollgruppe.

For å få frem data har det vært vanskelig å finne statistikk tester som har godtatt så få deltagere, det er prøvd å kryss kjøre flere tester for å teste ut svarene som kom frem. Noen av testene krever normalt fordelt data noe som er vanskelig å si noe om på lite materialet. Det er mange artikler og definisjoner skrevet om livskvalitet, det er i denne studien tatt med et par, her kunne man søkt enda videre og sett på en mer internasjonal definisjon. Dette studiet er gjennomført i Norge og det var naturlig å ta utgangspunkt i norsk hoved definisjon. Hele rapporten av studiet burde vært skrevet på engelsk slik de fleste fag- artikler er, men på grunn av dysleksi og manglende gode engelsk kunnskaper ble det valgt å skrive på Norsk, med evt. ulemper det måtte medføre.

Det er gjennom oppgaven prøvd og tydeliggjort hva som er innhentet av data gjennom dokumenter og statistikk og hva som er egne tolkninger og analyser av dette. Det er forsøkt å ha et bevisst forhold til brukte fremgangsmåter, i visshet om at det vil påvirke de funn man sitter igjen med etter analysens slutt. Det er forsøkt å tydeliggjøre metodiske valg, for å gjøre

oppgaven mest mulig forståelig og tilgjengelig for leseren, og for å sikre bekreftbarhet og troverdighet i studien. Da svarprosenten totalt ble innenfor styrkeberegning vil en kunne dra nytte av totalmålingene, men ser en på aldersgruppene hver for seg er dette å regne som en pilotstudie, der mer forskning trengs med flere i hver alders gruppe. Resultatene må derfor sees kun som en retningsgivende trend og det oppfordres til mer forskning på et viktig og aktuelt tema.

Referanseliste

1. Blomhoff S, Diseth TH, Jacobsen MB, Vatn M. [Irritable bowel syndrome--a multifactorial disease in children and adults]. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2002 May 10;122(12):1213-7.
2. Saito YA, Locke GR, Talley NJ, Zinsmeister AR, Fett SL, Melton LJ, 3rd. A comparison of the Rome and Manning criteria for case identification in epidemiological investigations of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol*. 2000 Oct;95(10):2816-24.
3. Abdulmajeed A, Rabab MA, Sliem HA, Hebatallah NE. Pattern of irritable bowel syndrome and its impact on quality of life in primary health care center attendees, Suez governorate, Egypt. *Pan Afr Med J*. 2011;9:5.
4. Thompson WG. The road to Rome. *Gut*. 1999 Sep;45 Suppl 2:II80.
5. Drossman DA. Rome III: the new criteria. *Chin J Dig Dis*. 2006;7(4):181-5.
6. Kleveland K. Alvorlige senvirkninger hos barn med forstoppelse. *Sykepleien*. 2007;95(7):54-8.
7. Longstreth GF, Bolus R, Naliboff B, Chang L, Kulich KR, Carlsson J, et al. Impact of irritable bowel syndrome on patients' lives: development and psychometric documentation of a disease-specific measure for use in clinical trials. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2005 Apr;17(4):411-20.
8. Matson D, Tobias N, Lutkenhof M, Stoops M, Ferguson D. The APN's guide to pediatric constipation management. *The nurse Practitioner*. 2007.
9. Hospital So. Prosjektplan: Implementering av pasientforløp for barn og ungdom med kronisk forstoppelse. Samarbeid med førstelinjetjenesten.; 2012.
10. Bell EA, Wall GC. Pediatric constipation therapy using guidelines and polyethylene glycol 3350. *Ann Pharmacother*. 2004 Apr;38(4):686-93.
11. Youssef NN, Langseder AL, Verga BJ, Mones RL, Rosh JR. Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case-controlled study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005 Jul;41(1):56-60.
12. Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics*. 2006 Jan;117(1):54-9.
13. Lindgren A. Retningslinje for utbedring og behandling i spesialisthelsetjenesten. Kronisk obstipasjon, irritable tarmsyndrom og enkoprese hos barn og ungdom. Barne og Ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital; 2011.
14. Benninga MA. Children with constipation: what happens to them when they grow up? *Scandinavian J Gastroenterologi*. 2004.
15. Di Lorenzo C, Colletti RB, Lehmann HP, Boyle JT, Gerson WT, Hyams JS, et al. Chronic Abdominal Pain In Children: a Technical Report of the American Academy of Pediatrics and the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005 Mar;40(3):249-61.
16. legehåndbok Ne. Forstoppelse hos barn. Norsk helseinformatikk for helsepersonell. 2011.
17. Youssef NN, Atienza K, Langseder AL, Strauss RS. Chronic abdominal pain and depressive symptoms: analysis of the national longitudinal study of adolescent health. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008 Mar;6(3):329-32.
18. Faresjo A, Anastasiou F, Lionis C, Johansson S, Wallander MA, Faresjo T. Health-related quality of life of irritable bowel syndrome patients in different cultural settings. *Health and quality of life outcomes*. 2006;4:21.
19. Wilson S, Roberts L, Roalfe A, Bridge P, Singh S. Prevalence of irritable bowel syndrome: a community survey. *Br J Gen Pract*. 2004 Jul;54(504):495-502.
20. Drossman DA, Chang L, Bellamy N, Gallo-Torres HE, Lembo A, Mearin F, et al. Severity in irritable bowel syndrome: a Rome Foundation Working Team report. *Am J Gastroenterol*. 2011 Oct;106(10):1749-59; quiz 60.
21. B.R. G. Ny lykkeforskning. *Forskningno*. 2004, mai(1083832272,82).

22. A. S. Livskvalitet sent i livet. 1995;156-167(Begrep om helse. Filosofiska og etiska perspektiv på livskvalitet, helse och vård.):156-7.
23. Tatarkiewicz W. Analyses of happiness. Warszawa: PWN-Polish Scioentific Publishers. 1976.
24. Mæland JG. Helse og livskvalitet-to sider av same sak? København: Munksgård, 1993.
25. Næss S. Yrkeskvinne-husmor. Oslo; 1986.
26. Næss S. Quality of Life Research, Concepts, Methods and Applications. 1987.
27. Grue L. På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 6/98. 1998.
28. Mastekaasa M, Næss & Sørensen livskvalitet som psykisk velvære. Tidsskr Nor Laegeforen. 1988;229:8-25.
29. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. Health and quality of life outcomes. 2005;3:34.
30. (WHOQOL) WQGTWHOQoLA. development and psychometric properties. Soc Sci Med Soc Sci Med 1998.
31. Kunz JH, Hommel KA, Greenley RN. Health-related quality of life of youth with inflammatory bowel disease: a comparison with published data using the PedsQL 4.0 generic core scales. Inflamm Bowel Dis. 2010 Jun;16(6):939-46.
32. WHO. Grunnloven av Verdens helse organisasjon grunnlagsdokument. World Health Organization 1948.
33. party RoaWlw. Measurement of quality of life in children. Raport of WHO. 1993 London, UK, 3-4 june 1993.
34. Regjeringen. Livskvalitet. Helse og omsorgsdepartementet. 1999;NOU 1999:2:[http://www.regjeringen.no\(nb/dep/1999](http://www.regjeringen.no(nb/dep/1999).
35. Rustoen T, Wahl AK, Hanestad BR, Lerdal A, Miaskowski C, Moum T. Hope in the general Norwegian population, measured using the Herth Hope Index. Palliative & supportive care. 2003 Dec;1(4):309-18.
36. McSweeney AJ, Creer TL. Health-related quality-of-life assessment in medical care. Dis Mon. 1995 Jan;41(1):1-71.
37. van Dijk A, McGrath PA, Pickett W, Van Den Kerkhof EG. Pain and self-reported health in Canadian children. Pain research & management : the journal of the Canadian Pain Society = journal de la societe canadienne pour le traitement de la douleur. 2008 Sep-Oct;13(5):407-11.
38. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Health and quality of life outcomes. 2007;5:43.
39. Padilla. Nurcing research into quality of life. 1992(Quality of life research).
40. Varni JW, Bernstein BH. Evaluation and management of pain in children with rheumatic diseases. Rheum Dis Clin North Am. 1991 Nov;17(4):985-1000.
41. Sherman SA, Eisen S, Burwinkle TM, Varni JW. The PedsQL Present Functioning Visual Analogue Scales: preliminary reliability and validity. Health and quality of life outcomes. 2006;4:75.
42. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. Pediatrics. 2008 May;121(5):e1060-7.
43. Field A. Discovering statistics Using SPSS SAGE. London, 2005.
44. Faleiros FT, Machado NC. Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. J Pediatr (Rio J). 2006 Nov-Dec;82(6):421-5.
45. Spilker B, Molinek FR, Jr., Johnston KA, Simpson RL, Jr., Tilson HH. Quality of life bibliography and indexes. Med Care. 1990 Dec;28(12 Suppl):DS1-77.
46. Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. Br J Rheumatol. 1996 Mar;35(3):275-81.

47. Stewart AL WJ, . Måle Functioning and Well-Being: The Medical Outcomes Study Approach Durham,. NC: Duke University 1992(NC: Duke University.).
48. Hauken HMA, høgskole Bd, (SVT) KPRS, (BDH) FTBL. En ideologikritisk analyse av livskvalitetsskjemaet SF-36. Vitenskapsteorikurs for private høgskoler. 2006.
49. Atkinson TM, Rosenfeld BD, Sit L, Mendoza TR, Fruscione M, Lavene D, et al. Using confirmatory factor analysis to evaluate construct validity of the Brief Pain Inventory (BPI). *J Pain Symptom Manage*. 2011 Mar;41(3):558-65.
50. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res*. 2008 Aug;17(6):895-913.
51. Matsuda T, Noguchi M, Umeno Y, Kato N. [QOL research in child health. Present state and issues]. [*Nihon koshu eisei zasshi*] Japanese journal of public health. 2006 Nov;53(11):805-17.
52. Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and quality of life outcomes*. 2006;4:61.
53. Reinfjell T. DT, Veenstra M., Vikan A. (2006). Measuring health- related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life inventory™ (PedsQL) 4.0 generic score scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:61. Measuring health- related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life inventory™ (PedsQL) 4.0 generic score scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:61. *Health and Quality of Life Outcomes*,. 2006;4:61:4:61.
54. J: V. The PedsQL™ 4.0 Måling Modell for Pediatric Quality of Life Inventar™ Versjon 4.0.: Administrasjon Retningslinjer. [<http://www.pedsqlog.org/pedsqadminhtml>] webcite. 2004.
55. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5:1.
56. Naess S. [Quality of life as psychological well-being]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2001 Jun 20;121(16):1940-4.
57. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5:2.
58. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res*. 2006 Mar;15(2):203-15.
59. Varni JW. The peds QL Measurement Model for the Pediatric Quality of life inventory. 1998.
60. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003 Nov-Dec;3(6):329-41.
61. Varni JW, Limbers CA. The pediatric quality of life inventory: measuring pediatric health-related quality of life from the perspective of children and their parents. *Pediatr Clin North Am*. 2009 Aug;56(4):843-63.
62. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126-39.
63. reinfjell TR, T., & Jozefiak, T. PedsQL: The Pediatric Quality of Life Inventory™ . I H. Kornør. *PsykTestBARN*. 2011 [http://www.psyktest.no/966/pedsql\(Kunnskapssenteret\)](http://www.psyktest.no/966/pedsql(Kunnskapssenteret)).
64. Voskuijl WP, van der Zaag-Loonen HJ, Ketel IJ, Grootenhuis MA, Derkx BH, Benninga MA. Health related quality of life in disorders of defecation: the Defecation Disorder List. *Arch Dis Child*. 2004 Dec;89(12):1124-7.
65. Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and quality of life outcomes*. 2005;3:22.
66. Kohler L, Weyerer S, Schaufele M. Proxy screening tools improve the recognition of dementia in old-age homes: results of a validation study. *Age Ageing*. 2007 Sep;36(5):549-54.
67. Diseth TH. Tangaas T RT, Bjerre A Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of children and caregivers. *Pediatric Nephrol*. 2011;1881-92.(Oct. 26 (10): 1881-92.):1881-92.

68. Varni JW, Lane MM, Burwinkle TM, Fontaine EN, Youssef NN, Schwimmer JB, et al. Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: a comparative analysis. *J Dev Behav Pediatr.* 2006 Dec;27(6):451-8.
69. Benninga MA. Children with constipation: what happens to them when they grow up? *Scand J Gastroenterol Suppl.* 2004(241):23-6.
70. Laaksonen C, Aromaa M, Heinonen OJ, Koivusilta L, Koski P, Suominen S, et al. Health related quality of life in 10-year-old schoolchildren. *Qual Life Res.* 2008 Oct;17(8):1049-54.
71. Diener E, Diener M, Diener C. Factors predicting the subjective well-being of nations. *J Pers Soc Psychol.* 1995 Nov;69(5):851-64.

Informasjonsskriv til foreldre/ foresatte og barn og ungdom.

Livskvalitet hos barn.

Forespørsel om å delta i spørreundersøkelse i forbindelse med en masteroppgave ved NTNU

Bakgrunn og hensikt

Jeg er masterstudent i klinisk forskning ved Universitetet i Trondheim og holder på med en avsluttende masteroppgave. Jeg ønsker å finne ut hvordan barn og ungdom med fordøyelsessykdommer har det. Barn og ungdommer med fordøyelsessykdommer som behandles ved Barne- og Ungdomsklinikken fyller ut et spørreskjema om hvordan de har det, og dette sammenlignes med en gruppe barn og ungdom i samme aldersgruppe fra skoler og barnehager i Trondheim.

Hva innebærer studien?

Det er frivillig å delta i studien. Studien vil innebære at du svarer på et spørreskjema omkring livskvalitet, hvordan du har det, samt opplysninger om kjønn, alder og nummer i søsken flokken. Det tar omtrent 10 minutter å fylle ut skjemaet. Skjema leveres i (vedlagte) lukket konvolutt til spesialsykepleier for de som er på St Olav Hospital, og lærer eller leder ved skole og barnehage. Du skal ikke skrive navn eller fødselsdato på skjemaet.

Mulige fordeler og ulemper

Dersom du ikke besvarer spørreundersøkelsen vil det ikke få noen konsekvenser for din behandling ved Barne og ungdomsklinikken ved St Olavs hospital.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

Dersom du skulle ha noen spørsmål til studien, kan du kontakte meg på 48042969, eller sende en e-post til Karlsaun@online.no. Studien er godkjent av REK og FOU Barneklirikken St. Olavs Hospital.

Med vennlig hilsen:

Masterstudent
Hanne Karlsaune

Overlege Barne og ungdomsklinikken
Torstein Baade Rø

Sammendrag av prosjektbeskrivelse

Prosjekt for barn og ungdom med fordøyelsesplager, ”God mage!”

Bakgrunn for prosjektet

Barne- og ungdomsklinikkens spesialist i mage-tarmsykdommer mottar i gjennomsnitt ti nyhenvisninger pr. uke hvor henvisningsteksten indikerer at pasientens problem dreier seg om kronisk forstoppelse og irritabel tarmsyndrom (IBS) med forstoppelse. I tillegg re-henvises mange på grunn av tilbakefall. Eller de kommer til Pasientmottaket med akutte magesmerter eller tilbakefall. I 2011 kom i alt 430 barn og ungdommer til Barn poliklinikk på grunn av obstipasjon.

Fastlegen kan ved hjelp av retningslinjer i pasientforløpet starte behandling og oppfølging av barn med kronisk forstoppelse/IBS. En utfordring er at fastlegen ikke kjenner til pasientforløpet, og heller ikke gjenkjenner disse pasientene som gruppe. Symptomene kan lett forveksles med matintoleranse eller psykiske vansker. Mange barn og unge har hatt store plager i form av redusert livskvalitet over lang tid på grunn av for eksempel kvalme, nedsatt matlyst og feilernæring, magesmerter, sosial isolasjon og stort fravær fra skole, før henvisning til spesialisthelsetjenesten skjer. Mange har gjennomført ulike tiltak i førstelinjetjenesten som kostveiledning, utredninger, inkludert henvisning til PPT og/eller BUP uten å ha løst problemet. Erfaring og forskning viser at riktig behandling, informasjon og oppfølging svært ofte gir gode resultater for pasienten.

Det opplyses om at fastleger og praksiskonsulenter har deltatt i utarbeidelsen av pasientforløpet som er godkjent i klinisk samarbeidsutvalg for barn og unge.

Prosjektet er ett-årig og er finansiert av helse Midt-Norge RHF.

Gjennomføring av prosjektet

I prosjektperioden vil gastroenterolog vurdere henvisningen fra pasientens fastlege, samt vurdere pasientens blodprøver og avføringsprøve, for så å velge ut de pasientene som skal direkte til konsultasjon hos spesialsykepleier (klinisk spesialist i stomiterapi og helsesøster). Pasienten blir prioritert og får time så raskt som mulig.

Det sendes et informasjonsbrev til fastlegen hvor det redegjøres for at pasienten deltar i et prosjekt.

Spesialsykepleiers oppgaver ved konsultasjon:

- Igjen vurdere pasienten i henhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier, skal pasienten delta i prosjektet, eller få time hos gastroenterolog?
- Pasient og foresatte gis informasjon muntlig og skriftlig om tilstanden og behandlingen
- Starter behandling i henhold til retningslinje i pasientforløp
- Ber pasienten bestille time hos fastlege to uker etter konsultasjonen ved BUK
- Sender epikrise til fastlegen
- Kontakter helsesøster ved behov for informasjon og tilrettelegging for pasienten i skole/barnehage
- Gir pasienten tilbud om kontrolltime etter 3 måneder.
- Tilbyr pasient og foresatte gruppeopplæring ved Barne- og ungdomsklinikken

Postadresse: TRONDHEIM KOMMUNE Rådmannen Postboks 2300 Sluppen 7004 Trondheim
Besøksadresse: Munkegata 1 Telefon: +47 72 54 85 26 Telefaks: +47 72546131
Organisasjonsnummer: NO 942 110 464 E-postadresse:
radmann.postmottak@trondheim.kommune.no Internettadresse: www.trondheim.kommune.no
218748/12

Rådmannen, kommunaldirektør for

oppvekst og utdanning

Hanne Karlsaune

karlsaun@online.no

Vår saksbehandler	Vår ref.	Deres ref.	Dato
Ragnhild Granskogen	12/50794/ oppgis ved alle henv.		25.10.2012

Svar - Forespørsel om forskning på barn med obstipasjon i skoler og barnehager

Rådmannen viser til din søknad om tillatelse til å gjennomføre undersøkelser blant barna i skoler og barnehager i Trondheim. Søknaden er datert 25.september 2012. Undersøkelsen handler om livskvalitet til barn med og uten obstipasjon.

Rådmannen gir deg tillatelse til å kontakte skoler og barnehager med forespørsel om informanter. Henvendelsen må skje til skolenes og barnehagenes ledere. En forutsetning for gjennomføringen er selvfølgelig at deltakelse fra alle parter er frivillig og at regler og retningslinjer for anonymitet og personvern følges.

Rådmannen håper din forskning kan gi mer kunnskap om de problemstillinger du ønsker å belyse, og ønsker deg lykke til med arbeidet

Med hilsen
TRONDHEIM KOMMUNE

Gunn A. Røstad
kommunaldirektør for oppvekst og utdanning

Ragnhild Granskogen
rådgiver

Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:

REK sør-øst Jørgen Hardang 22845516 28.01.2013 2012/2023/REK sør-øst

A

Deres dato: Deres referanse:

10.01.2013

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Besøksadresse:

Nydalen allé 37 B, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11**E-post:** post@helseforskning.etikkom.no**Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

Torstein Baade Rø
St. Olavs Hospital
Barne- og Ungdomsklinikken

2012/2023 Livskvalitet hos barn med kronisk forstoppelse

Prosjektleder: Torstein Baade Rø

Forskningsansvarlig: St. Olavs Hospital

Søknaden ble behandlet i møtet 29.11.2012. Det ble gjort et utsettende vedtak. Prosjektleder har i skjema for tilbakemelding mottatt 10.1.2013 svart på komiteens merknader. Det er lagt ved informasjonsskriv til ungdom 12–16 år, til barn under 12 år og til foreldre.

Komiteen har ingen innvendinger til vedlagte informasjonsskriv.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden, av tilbakemelding på komiteens merknader og av de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter. Godkjenningen gjelder til 1.11.2013.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse og omsorgssektoren». Personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest Ved prosjektets avslutning.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen

Professor

Leder

Jørgen Hardang

Komitesekretær

Kopi til: kari.risnes@stolav.no

Tilleggsopplysninger vedrørende livskvalitetsspørsmål:

Alder på barnet: skriv inn alder-----

Kjønn: (Sett kryss i ruten.)

gutt

jente

Søsken

Har barnet søsken

Ja

Nei

Hvis søsken

Hvor mange eldre (skriv inn tall)

Hvor mange yngre (skriv inn tall)

ID: _____

Dato: _____

PedsQLTM Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 – norsk

FORELDRE RAPPORT for SMÅ BARN (alder 2-4)

VEILEDNING

På følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for **barnet ditt**. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for **barnet ditt** i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål du ikke forstår, så vennligst spør om hjelp.

Hvor stort *problem* har dette vært for barnet ditt i løpet av den **SISTE MÅNEDEN...**

<i>Fysisk fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Gå	0	1	2	3	4
2. Løpe	0	1	2	3	4
3. Delta i aktiviteter og lek	0	1	2	3	4
4. Løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Bade eller dusje	0	1	2	3	4
6. Hjelpe til med å rydde lekene sine	0	1	2	3	4
7. Har vondt eller smerter	0	1	2	3	4
8. Har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

<i>Følelsesmessig fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Føler seg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Føler seg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Føler seg sint	0	1	2	3	4
4. Har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Bekymrer seg	0	1	2	3	4

<i>Sosial fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Leke sammen med andre barn	0	1	2	3	4
2. Andre barn vil ikke leke med ham/henne	0	1	2	3	4
3. Blir ertet og plaget av andre barn	0	1	2	3	4
4. Klarer ikke å gjøre ting som andre barn på hans eller	0	1	2	3	4
5. Holde følge med andre barn i lek	0	1	2	3	4

***Vennligst fyll ut denne delen hvis barnet går i barnehage/park:**

<i>Fungering i barnehagen/parken (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Være med på de samme aktivitetene som jevnaldrende	0	1	2	3	4

2. Borte fra barnehagen/parken fordi han/hun ikke føler seg i form	0	1	2	3	4
3. Borte fra barnehagen/parken for å dra til lege eller	0	1	2	3	4

PedsQLTM Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 - norsk

BARNERAPPORT for YNGRE BARN (alder 5-7)

Veiledning for intervjuer:

Nå skal jeg stille deg noen spørsmål om ting som kan være et problem for noen barn. Jeg ønsker å vite hvor stort problem noen av disse tingene kan være for deg.




Vis barnet svarskaalen og pek deretter på svaralternativene mens du leser dem høyt.

Hvis dette aldri er noe problem for deg, så peker du på ansiktet som smiler.

Hvis det noen ganger er et problem for deg, så peker du på ansiktet som er i midten.

Hvis dette nesten alltid er et problem for deg, så peker du på det sinte ansiktet.

Nå skal jeg lese ett og ett spørsmål for deg. Pek på det bildet som viser meg hvor vanskelig tingen er for deg. La oss først øve med et eksempel.

	Aldri	Noen ganger	Nesten alltid
Det er vanskelig for deg å knipse med fingrene			

Be barnet om å vise deg knipsingen med fingrene for å sjekke om spørsmålet har blitt riktig besvart.

Gjenta spørsmålet hvis barnet peker på et svar som er forskjellig fra det barnet viser.

Tenk på hvordan du har hatt det i de siste ukene. Vær så snill å høre godt etter det jeg leser og fortell meg hvor vanskelig tingen er for deg.

Pek på svarskalaen etter at du har lest spørsmålet. Hvis barnet nøler eller ikke ser ut til å forstå

hvordan det skal svare, så les opp svarmulighetene mens du peker på ansiktene.

<i>Fysisk fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Noen ganger	Nesten alltid
1. Er det vanskelig for deg å gå	0	2	4
2. Er det vanskelig for deg å løpe	0	2	4
3. Er det vanskelig for deg å være med å leke sammen	0	2	4
4. Er det vanskelig for deg å løfte tunge ting	0	2	4
5. Er det vanskelig for deg å bade eller dusje	0	2	4
6. Er det vanskelig for deg å hjelpe til hjemme, for eksempel rydde lekene dine	0	2	4
7. Har du vondt noen steder (<i>Hvor? _____</i>)	0	2	4
8. Føler du deg noen gang for sliten og trøtt til å leke	0	2	4

Husk, fortell meg hvor stort problem disse tingene har vært for deg i de siste ukene.

<i>Følelsesmessig fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Noen ganger	Nesten alltid
1. Føler du deg redd eller skremt	0	2	4
2. Føler du deg trist eller er du lei deg	0	2	4
3. Føler du deg sint	0	2	4
4. Har du vansker med å sove om natta	0	2	4
5. Er du redd for at noe kan skje med deg	0	2	4

<i>Sosial fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Noen ganger	Nesten alltid
1. Blir du fort uvenner med de andre barna	0	2	4
2. Sier de andre barna at de ikke vil leke med deg	0	2	4
3. Erter eller plager de andre barna deg	0	2	4
4. Klarer de andre barna å gjøre ting som du ikke klarer	0	2	4
5. Er det vanskelig å holde følge med de andre barna når dere leker	0	2	4

Fungering i barnehagen / på skolen (<i>problemer med...</i>)	Aldri	Noen ganger	Nesten alltid
1. Er det vanskelig for deg å følge med på det som skjer i	0	2	4
2. Glemmer du ting	0	2	4
3. Har du vansker med å få gjort det dere gjør i barnehagen/ på skolen	0	2	4
4. Har du vært borte fra barnehagen/skolen fordi du ikke følte deg bra	0	2	4
5. Har du vært borte fra barnehagen/skolen fordi du skulle til legen eller sykehuset	0	2	4

Hvor stort problem er dette for deg?

Aldri

Noen

Nesten

*ganger**alltid*

ID:

Dato:

PedsQLTM Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 – norsk

FORELDRERAPPORT for YNGRE BARN (alder 5-7)

VEILEDNING

På følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for

barnet ditt. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for

barnet ditt i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål du ikke forstår, så vennligst spør om hjelp.

Hvor stort **problem** har dette vært for barnet ditt i løpet av den **SISTE MÅNEDEN...**

<i>Fysisk fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten n aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Løpe	0	1	2	3	4
3. Delta i idrettsaktiviteter eller trening	0	1	2	3	4
4. Løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Bade eller dusje på egen hånd	0	1	2	3	4
6. Delta i huslige plikter så som å plukke opp leker	0	1	2	3	4
7. Har vondt eller smerter	0	1	2	3	4
8. Har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

<i>Følelsesmessig fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Føler seg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Føler seg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Føler seg sint	0	1	2	3	4
4. Har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Bekymrer seg over hva som vil skje med	0	1	2	3	4

<i>Sosial fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Kommer ikke overens med andre barn	0	1	2	3	4
2. Andre barn vil ikke være venner med ham/henne	0	1	2	3	4
3. Blir ertet og plaget av andre barn	0	1	2	3	4

4. Klarer ikke å gjøre ting som andre barn på hans eller	0	1	2	3	4
5. Holde følge med andre barn i lek	0	1	2	3	4

Fungering på skolen (<i>problemer med...</i>)	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Borte fra skolen fordi han/hun ikke føler seg i form	0	1	2	3	4
5. Borte fra skolen for å dra til lege eller sykehus	0	1	2	3	4

PedsQLTM *Livskvalitet hos barn*

Versjon 4.0 – norsk

BARNERAPPORT (alder 8-12)

VEILEDNING

På den følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for deg. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for deg i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål som du ikke forstår, så vær så snill å spørre om hjelp.

Hvor stort *problem* har dette vært for deg i løpet av den **SISTE MÅNEDEN...**

<i>Om min helse og mine aktiviteter (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Det er vanskelig for meg å gå like langt som tvers over en hel fotballbane	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig for meg å løpe	0	1	2	3	4
3. Det er vanskelig for meg å være med på sport eller	0	1	2	3	4
4. Det er vanskelig for meg å løfte tunge	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å bade eller dusje uten hjelp	0	1	2	3	4
6. Det er vanskelig for meg å hjelpe til hjemme	0	1	2	3	4
7. Jeg har vondt forskjellige steder	0	1	2	3	4
8. Jeg har lite krefter og orker ikke så mye	0	1	2	3	4

<i>Om følelsene mine (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Jeg føler meg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Jeg føler meg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Jeg føler meg sint	0	1	2	3	4
4. Jeg har problemer med å sove	0	1	2	3	4
5. Jeg bekymrer meg over hva som vil skje med meg	0	1	2	3	4

<i>Om hvordan jeg har det sammen med andre (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Jeg blir fort uenig med andre barn	0	1	2	3	4
2. Andre barn vil ikke være venner med meg	0	1	2	3	4
3. Andre barn erter og plager meg	0	1	2	3	4
4. Jeg klarer ikke å gjøre ting som andre barn på min alder klarer å gjøre	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å holde følge med andre barn når vi leker	0	1	2	3	4

<i>Om skolen (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Det er vanskelig for meg å være oppmerksom og følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Jeg glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Jeg har problemer med å få gjort arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Jeg er borte fra skolen fordi jeg ikke føler meg i form	0	1	2	3	4
5. Jeg er borte fra skolen for å dra til legen eller sykehuset	0	1	2	3	4

ID: _____

Dato: _____

PedsQLTM *Livskvalitet hos barn*

Versjon 4.0 – norsk

FORELDRE RAPPORT for BARN (alder 8-12)

VEILEDNING

På følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for **barnet ditt**. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for **barnet ditt** i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål du ikke forstår, så vennligst spør om hjelp.

Hvor stort *problem* har dette vært for barnet ditt i løpet av den *SISTE MÅNEDEN*...

<i>Fysisk fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten n aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Løpe	0	1	2	3	4
3. Delta i idrettsaktiviteter eller trening	0	1	2	3	4
4. Løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Bade eller dusje på egen hånd	0	1	2	3	4
6. Delta i huslige plikter	0	1	2	3	4
7. Har vondt eller smerter	0	1	2	3	4
8. Har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

<i>Følelsesmessig fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten n aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Føler seg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Føler seg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Føler seg sint	0	1	2	3	4
4. Har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Bekymrer seg over hva som vil skje med ham/henne	0	1	2	3	4

<i>Sosial fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Kommer ikke overens med andre	0	1	2	3	4
2. Andre barn vil ikke være venner med ham/henne	0	1	2	3	4
3. Blir ertet og plaget av andre barn	0	1	2	3	4
4. Klarer ikke å gjøre ting som andre barn på hans eller	0	1	2	3	4
5. Holde følge med andre barn i lek	0	1	2	3	4

<i>Fungering på skolen (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Glemmer ting	0	1	2	3	4

3. Vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Borte fra skolen fordi han/hun ikke føler seg i form	0	1	2	3	4
5. Borte fra skolen for å dra til lege eller sykehus	0	1	2	3	4

ID: _____

Dato: _____

PedsQLTM *Livskvalitet hos barn*

Versjon 4.0 – norsk

TENÅRINGSRAPPORT (alder 13-18)

VEILEDNING

På den følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for deg. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for deg i løpet av **den SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål som du ikke forstår, så vær så snill å spørre om hjelp.

*Hvor stort **problem** har dette vært for deg i løpet av den **SISTE MÅNEDEN**...*

<i>Om min helse og mine aktiviteter (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Det er vanskelig for meg å gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig for meg å løpe	0	1	2	3	4
3. Det er vanskelig for meg å drive med sport eller trening	0	1	2	3	4
4. Det er vanskelig for meg å løfte tunge	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å bade eller dusje uten hjelp	0	1	2	3	4
6. Det er vanskelig for meg å hjelpe til hjemme	0	1	2	3	4
7. Jeg har vondt forskjellige steder	0	1	2	3	4
8. Jeg har lite krefter og orker ikke så mye	0	1	2	3	4

<i>Om følelsene mine (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Jeg føler meg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Jeg føler meg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Jeg føler meg sint	0	1	2	3	4
4. Jeg har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Jeg bekymrer meg over hva som vil skje med meg	0	1	2	3	4

<i>Om hvordan jeg har det sammen med andre (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Jeg har vansker med å komme overens med andre tenåringer	0	1	2	3	4
2. Andre tenåringer vil ikke være venner med meg	0	1	2	3	4
3. Andre tenåringer erter og plager meg	0	1	2	3	4
4. Jeg klarer ikke å gjøre ting som andre tenåringer på min alder klarer å gjøre	0	1	2	3	4
5. Jeg har vansker med å holde følge med andre tenåringer	0	1	2	3	4

<i>Om skolen (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Det er vanskelig for meg å følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Jeg glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Jeg har vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Jeg er borte fra skolen fordi jeg ikke føler meg i form	0	1	2	3	4
5. Jeg er borte fra skolen for å dra til legen eller sykehuset	0	1	2	3	4

ID: _____

Dato: _____

PedsQLTM *Livskvalitet hos barn*

Versjon 4.0 – norsk

FORELDRERAPPORT for TENÅRINGER (alder 13-18)

VEILEDNING

På følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for **tenåringen din**. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for **tenåringen din** i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem

1 hvis det **nesten aldri** er et problem

2 hvis det **noen ganger** er et problem

3 hvis det **ofte** er et problem

4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.

Hvis det er spørsmål du ikke forstår, så vennligst spør om hjelp.

Hvor stort *problem* har dette vært for tenåringen din i løpet av den *SISTE MÅNEDEN*...

<i>Fysisk fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Løpe	0	1	2	3	4
3. Delta i idrettsaktiviteter eller trening	0	1	2	3	4
4. Løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Bade eller dusje på egen hånd	0	1	2	3	4
6. Delta i huslige plikter	0	1	2	3	4
7. Har vondt eller smerter	0	1	2	3	4
8. Har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

<i>Følelsesmessig fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Føler seg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Føler seg nedfor og trist	0	1	2	3	4
3. Føler seg sint	0	1	2	3	4
4. Har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Bekymrer seg over hva som vil skje med ham/henne	0	1	2	3	4

<i>Sosial fungering (problemer med...)</i>	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Kommer ikke overens med andre	0	1	2	3	4
2. Andre tenåringer vil ikke være venner med ham/henne	0	1	2	3	4
3. Blir ertet og plaget av andre tenåringer	0	1	2	3	4
4. Klarer ikke å gjøre ting som andre tenåringer på hans eller hennes alder klarer å gjøre	0	1	2	3	4
5. Holde følge i samvær med andre tenåringer	0	1	2	3	4

Fungering på skolen (<i>problemer med...</i>)	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid
1. Følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Borte fra skolen fordi han/hun ikke føler seg i form	0	1	2	3	4
5. Borte fra skolen for å dra til lege eller sykehus	0	1	2	3	4