

Barn och unga - definitioner av klinisk förbättring för diagnosgrupperna i SibeR

Tabellen visar diagnosgrupper med SibeRs rekommenderade utfallsmått för sjukdomsspecifika symtom och hälsorelaterad livskvalitet för unga 8–18 år som behandlas med barn- eller ungdomsprogram

ICD-kod	Diagnos	Diagnosgrupp	Mätformulär /alternativa mått	Definition respons	Hälsorelaterad livskvalitet
F32 (32.0, 32.1, 32.8)	Depressiv episod	Depression unga	RCADS-depression RCADS-47 total	Behandlarens bedömning att patienten är mycket förbättrad (CGI-I=1-12) Def. RCADS utreds	KIDSCREEN-10
F32.9	Depression, ospecificerad				
F33 (33.0, 33.1, 33.8)	Recidiverande depression				
F33.9	Rec. Depression, ospecificerad				
F34.1	Ihållande depression/dystymi				
F40.1	Social fobi	Social fobi unga	RCADS-social fobi RCADS- 47-ångest RCADS-47-total	CGI-I=1-2 RCADS	KIDSCREEN-10
F40.2	Specifik fobi	Specifik fobi	-	CGI-I=1-2	KIDSCREEN-10
F41.0	Paniksyndrom	Paniksyndrom unga	RCADS-panik RCADS-47- ångest RCADS-47-total	CGI-I=1-2 RCADS utreds	KIDSCREEN-10
F41.1	Generaliserat ångestsyndrom	GAD	RCADS-GAD RCADS-47-ångest RCADS-47-total	CGI-I=1-2 RCADS utreds	KIDSCREEN-10
F41.3	Andra blandade ångesttillstånd	Ångesttillstånd	RCADS-GAD RCADS-47-ångest RCADS-47-total	CGI-I=1-2 RCADS utreds	KIDSCREEN-10
F41.8	Andra specificerade ångesttillstånd				
F41.9	Ångesttillstånd, ospecificerat				
F42 (42.0, 42.1, 42.2)	Tvångssyndrom präglad av tvångstankar (TT), eller tvångshandlingar (TH), eller både TT och TH	Tvångssyndrom unga	OCI-CV RCADS-OCD RCADS-47-total	CGI-I=1-2 OCI-CV utreds	KIDSCREEN-10
F42.9	Tvångssyndrom, ospecificerat				
F93.0	Separationsångest	Separations-ångest unga	RCADS-separations-ångest RCADS-47-ångest RCADS-47-total	CGI-I=1-2 RCADS utreds	KIDSCREEN-10
F51.0	Icke organisk sömnlöshet	Sömnstörning unga	ISI-A	CGI-I=1-2 ISI-A utreds	KIDSCREEN-10
G47.0	Insomni				
G47.2	Dygnsrytmstörning				
G47.9	Sömnstörning, ospecificerad				
K58.1	Irritabel tarm med diarré	Magbesvär/ IBS unga	PedsQL Gastro BRQ-C	CGI-I=1-2 PedsQL GAstro utreds	KIDSCREEN-10
K58.2	Irritabel tarm med förstoppning				
K58.3	Irritabel tarm med blandade tarmvanor				
K58.8	Annan och ospecificerad irritabel tarm				
K59.8	Andra specificerade funktionella tarmrubbingar				

Om måtten för unga

Utveckling av att mäta behandlingsresultat för barn och unga

Internetförmiddad psykologisk behandling för unga inkluderades i SibeR under 2018 eftersom ett program för ångestbehandling av unga (13–19 år), då började användas i flera regioner. I samverkan med nationella experter inom området beslutades att primärt använda måttet Revised Child Anxiety and Depression Scale (RCADS) i versionen som den unge skattar själv (RCADS-C; Chorpita et al, 2000). För unga från 16 års ålder kan även symtommåtten för vuxna användas.

RCADS med 47 frågor har delskalor för ångestsyndrom i DSM-systemet (social ångest, paniksyndrom, generell ångest, tvångssyndrom, separationsångest) och egentlig depression, samt totalpoäng och en delskala som summerar alla ångestskalorna. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) rekommenderar för barn och unga utfallsmåtten RCADS för ångest och depression, OCI-CV för tvångssyndrom och KIDSCREEN-10 för funktion och hälsorelaterad livskvalitet (ICHOM, 2020; Krause et al, 2021).

Behandlingsresultaten för unga i SibeR visades 2019–2020 online som **Ångestsyndrom unga RCADS-47** och **Ångestsyndrom unga RCADS-25** (kortare skala) och redovisade då förändring av totalpoäng för RCADS-47 och RCADS-25 med ett gränsvärde för förbättring på minst 30 procent minskning som definition av klinisk förbättring.

Under 2020 infördes ett ångestprogram i reguljär vård för barn i åldern 8–12 år. För denna åldersgrupp är det särskilt relevant att även föräldrar/närstående kan skatta besvärnivå för sitt barn. För detta syfte infördes en föräldraskattad version av RCADS, **RCADS-P**.

Lärdomar och ny metod från maj 2021

Analys av resultaten i SibeR avseende RCADS 2019–2020 visade låg överensstämmelse mellan behandlarens skattning av förbättring och definitioner av klinisk förbättring med 30 % minskning av RCADS. Forskningsmaterial har ytterligare styrkt att respons på individnivå definierad som ändrad symtomnivå, skattad av barn/unga och föräldrar med RCADS, behöver utredas mera. SibeR har därför bestämt att från 2021 använda en ny metod där förbättring definieras från flera perspektiv, samtidigt som mer uppgifter från RCADS på delskalenivå behöver samlas in.

För behandlingsprogram riktade till barn och unga så redovisas i statistikvisning online:

- **Behandlarens skattning av att patienten är mycket förbättrad**
 - Clinical Global Impressions-Improvement; CGI-I=1-2, vilket motsvarar ”ja” i SibeRs fråga om Klinisk förbättring vid behandlingsavslut

Ytterligare mått är:

- Tillämpligt symtommått med **RCADS**, **OCI-CV**, **PedsQL Gastro** eller **ISI-A**
- Hälsorelaterad livskvalitet med **KIDSCREEN-10**

Under 2022

Arbete pågår med att utvärderingen även ska innehålla en standardiserad fråga till den unge, och till vårdnadshavare, om upplevd förändring och nöjdhet.

IKBT för OCD hos unga börjar bedrivas i större skala med utfallsmåttet OCI-CV. Sömnstörning införs som indikation under hösten 2022.

Hälsorelaterad livskvalitet- KIDSCREEN-10

För funktion och hälsorelaterad livskvalitet hos unga används i SibeR måttet KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer et al, 2010). SibeR har ett avtal för användning i svensk sjukvård som är upplagt på SibeRs hemsida, under fliken ”stöd för vårdpersonal”.

KIDSCREEN är ett mått på självskattad hälsorelaterad livskvalitet hos barn och unga (8-18 år) som har utvecklats inom ramen för ett europeiskt samarbetsprojekt och nu finns tillgängligt på 38 språk i 10-, 27- och 52-frågeversioner (Ravens-Sieberer et al, 2013). Psykometriska utvärderingar för de olika versionerna finns tillgängliga via hemsidan www.kidscreen.org. KIDSCREEN-27 innefattar 5 dimensioner: Fysiskt välmående, Psykologisk välmående, Autonomi & föräldrarelationer, Kamratrelationer och socialt stöd samt Skolmiljö. SibeR har avtal för användning i svensk sjukvård.

KIDSCREEN-10 är ett allmänt hälsoindex som bygger på 10 av frågorna från 27-frågeversionen. Den mäter i vilken omfattning den unge känner sig lycklig, bra och tillfreds med sin familj, kamrater och liv i skolan. KIDSCREEN-10 är en unidimensionell skala som har visat god förmåga att skilja mellan grader av livskvalitet på intervall-nivå. Den har bra intern konsistens (alfa=0.82) och god test-retest-reliabilitet (r=0.73; ICC=0.72). KIDSCREEN-10 finns också i en föräldraskattad version som används främst vid behandling av barn i SibeR.

Totalpoäng varierar mellan 10 och 50. Internationella normer anger att T-poäng 50 motsvarar cirka 40 råpoäng med viss variation i åldersgrupperna 8–11 år, 12–18 år och kön. Ju högre poäng desto högre upplevd hälsorelaterad livskvalitet. Svenska normer för åldersgruppen 12–18 år anger att ”normala” poäng ligger mellan ca 37–43 (38 % ligger inom detta intervall). Cirka 44 poäng och högre indikerar högre livskvalitet och cirka 36 poäng och lägre sämre livskvalitet. För flickor är medelvärdet 39 poäng, 25 poäng och lägre är mycket ovanligt. För pojkar är medelvärdet 41 poäng, 26 poäng och lägre är mycket ovanligt.

Revised Child Anxiety and Depression Scale (RCADS)

För ångestsyndrom hos unga används Revised Child Anxiety and Depression Scale (RCADS) med 47frågor (Chorpita et al 2000). RCADS är en vidareutveckling av Spence ångestskala (SCAS) efter faktoranalyser och med tillägg av en delskala för depression (Chorpita et al 2000; Chorpita et al, 2005). RCADS med 47 frågor och subskalor korresponderar bra mot flera ångestsyndrom i DSM-systemet (social fobi, paniksyndrom, GAD, tvångssyndrom, separationsångest) och depression. Barnet ska bedöma hur han eller hon känner sig för närvarande och skatta på en fyrgradig skala (0=aldrig, 1=ibland, 2=ofta, 3=alltid). Totalpoäng för 47 frågor är mellan 0 -141.

RCADS finns i en kortare version med 25 frågor som kan passa för tätare mätningar. Den har en allmän ångestskala och samma depressionsskala som i 47-frågeversionen (Ebesutani et al, 2012).

SibeR rekommenderar att RCADS med 47 frågor används vid bedömning och behandlingsavslut. Alternativt kan man använda RCADS med 25 frågor.

RCADS finns i föräldraversioner, RCADS-P som främst används som kompletterade mått.

RCADS har översatts till svenska av Barninternetprojektet och är fritt att använda. Det finns amerikanska normer. Enligt dessa ligger 70:e percentilen för totalpoängen på RCADS mellan 64 och 91, beroende på åldersgrupp (årskurs 3 i grundskolan till gymnasiet tredje årskurs) och kön. För RCADS-25 (kortversionen) ligger 70:e percentilen mellan 32 och 50 poäng. Studier pågår i samarbete med Barninternetprojektet vad gäller svenska normer för både RCADS-47 och RCADS-25 samt avseende kriterier för respons.

Depression unga

Depression är ännu inte inkluderat som indikation för IGBT för unga. Depression är dock vanligt som samsjukligt tillstånd vid ångestsyndromen. Förändring av depression mäts med delskalan RCADS-depression. Depressionsskalan består av frågorna: 2, 6, 11, 15, 19, 21, 25, 29, 40, 47 och har max 30 poäng.

Generaliserat ångestsyndrom och Ångesttillstånd ospecificerade

Förändring av ångesttillstånd och generaliserat ångestsyndrom kan mätas med delskalan RCADS-GAD, RCADS-25-ångest eller RCADS-47-totalpoäng. GAD-skalan har max 18 poäng och består av frågorna: 1, 13, 22, 27, 35, 37.

Paniksyndrom unga

Förändring av paniksyndrom kan mätas med delskalan RCADS-panik eller RCADS-25-ångest, eller RCADS-47 totalpoäng. Skalan för Paniksyndrom har max 27 poäng och består av frågorna: 3, 14, 24, 26, 28, 34, 36, 39, 41.

Separationsångest unga

Förändring av separationsångest kan mätas med delskalan RCADS-separationsångest eller RCADS-25-ångest. Separationsångest-skalan har max 21 poäng och består av frågorna: 5, 9, 17, 18, 33, 45, 46.

Social fobi unga

Förändring av social fobi kan mätas med delskalan RCADS-social fobi eller RCADS25-ångest. Social ångest-skalan har max 27 poäng och består av frågorna: 4, 7, 8, 12, 20, 30, 32, 38, 43.

Specifik fobi

Text utarbetas

Magbesvär unga

PedsQL Gastro

Under 2020 etablerades ett internetbaserat program för behandling av IBS och funktionella magtarmbesvär hos barn 8–12 år i reguljär vård (BIP Ont i magen; Lalouni et al, 2019). Ett program för tonåringar med IBS eller funktionella magbesvär (FAP) lanserades under 2021 (BIP IBS; Bonnert et al, 2017). Indikationen funktionella magtarmbesvär för barn och unga inkluderades i SibeR 2021.

Förändring av IBS och andra funktionella magbesvär mäts med PedsQL Gastro som mäter nio vanliga gastrointestinala symtom enligt Rom II-kriterierna (ont i magen, diarré, förstoppning, illamående, kräkningar, obehag i magen, släppa gas, inte känna sig hungrig, känsla av uppblåsthet) (Varni et al, 2006). Formuläret finns i en version för skattning av barn/unga och en för föräldrar. Frågorna besvaras på en fem-gradig skala, vänds och transformeras till en skala mellan 0 och 100 poäng. Lägre poäng indikerar mer symtom och besvär, högre poäng bättre livskvalitet avseende magtarmsymtom. PedsQL Gastro är fritt att använda i klinisk vård enligt uppgift från upphovsmannen professor Varni och Barninternetprojektet.

BRQ-C

Behavioral Responses Questionnaire - Child-adapted version (BRQ-C) mäter undvikande och kontrollbeteenden relaterat till smärtrelaterad funktionell magtarmsjukdom (functional abdominal pain disorder; FAPD) hos barn och ungdom (Lalouni et al, 2021). BRQ-C innefattar 11 frågor. Totalpoängen varierar mellan 11 och 77. BRQ-C är ett kompletterande mått vid sidan av PedsQL Gastro som är primärt utfallsmått vid funktionella magtarmbesvär hos barn och unga.

Sömnstörning unga

Sömnstörning och insomni för unga införs som indikation i SibeR hösten 2022 då Region Uppsala och Region Skåne startar behandling för detta i reguljär vård.

Förändring av sömnbesvär hos unga mäts med Insomnia Severity Index- Adolescent (ISI-A). Den för ungdomar anpassade svenska versionen av ISI har utformats av Kanstrup och Wicksell och befunnits ha motsvarande goda psykometriska egenskaper som ursprungsformuläret (Kanstrup et al, 2014; Bastien et al, 2001). ISI-A mäter subjektiv upplevelse av sömnbesvär med 7 frågor och maximalt antal poäng är 28. Gränsvärdet för insomni är 10 poäng, 11-14 poäng räknas som mild insomni, 15-21 poäng som medelsvår och 22-28 poäng som svår insomni. ISI-A är ungdomsversion av den svenska akademiska versionen av ISI och är fri att använda i svensk sjukvård. Se redogörelse utfallsmått för vuxna.

Tvångssyndrom unga

Indikationen OCD för barn och unga inkluderades i SibeR 2021 eftersom ett specifikt program för OCD introducerades i reguljär vård.

Förändring av tvångssyndrom kan mätas med Obsessive Compulsive Inventory -Child Version (OCI-CV; Foa et al, 2010) eller med delskalan RCADS-tvångssyndrom. Tvångssyndrom-skalan i RCADS har max 18 poäng och består av frågorna: 10, 16, 23, 31, 42, 44.

OCI-CV

OCI-CV står för Obsessive Compulsive Inventory-Child version och mäter med 21 frågor symtom på tvångssyndrom under senaste månaden (Foa et al, 2010). Totalpoängen varierar mellan 0 och 42. OCI-CV är fritt att använda.

Referenser

Bonnert M, Olén O, Lalouni M, Benninga MA, Bottai M, Engelbrektsson J, et al. Internet-Delivered Cognitive Behavior Therapy for Adolescents with Irritable Bowel Syndrome: A Randomized Controlled Trial. *Am J Gastroenterol* 2017;112:152–62.

Chorpita BF, Yim L, Mofitt C, Umemoto LA, Francis SE. Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety disorder and depression in children: a revised child anxiety and depression scale. *Behaviour Research and Therapy* 2000;38:835-855.

Ebesutani C, Reise SP, Chorpita BF, Ale C, Regan J, Young J, Higa-McMillan C, Weisz JR. The Revised Child Anxiety and Depression Scale-Short Version: scale reduction via exploratory bifactor modeling of the broad anxiety factor. *Psychological Assessment* 2012, 24(4), 833-45.

Foa EB, Coles M, Huppert JD, Pasapuleti RV, Franklin ME, March J. Development and Validation of a Child version of the Obsessive Compulsive Inventory. *Behavior Therapy* 2010;41(1):121-132.

ICHOM Children and Young people with Anxiety, Depression, OCD and/or PTSD, March 2020, available at: <https://www.ichom.org/standrad-set/>

Kanstrup, M., Holmström, L., Ringström, R., & Wicksell, R. K. (2014). Insomnia in paediatric chronic pain and its impact on depression and functional disability. *European Journal of Pain*, 18(8), 1094-1102.

Krause K, Chung S, Adewuya A, et al. International consensus on a standard set of outcome measures for child and youth anxiety, depression, obsessive-compulsive disorder, and post-traumatic stress disorder. *Lancet Psychiatry* 2021; 8: 76–86

Lalouni M, Ljótsson B, Bonnert M, Ssegonja R, Benninga M, Bjureberg J, et al. Clinical and Cost Effectiveness of Online Cognitive Behavioral Therapy in Children with Functional Abdominal Pain Disorders. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2019;17:2236-2244.e11

Lalouni M, Hesser H, Bonnert M, Hedman-Lagerlof E, Serlachius E, Olén O, et al. Breaking the vicious circle of fear and avoidance in children with abdominal pain: A mediation analysis. *J Psychosom Res.* 2021 Jan;140:110287.

Lalouni M, Olén O, Bjureberg J, Bonnert M, Chalder T, Hedman-Lagerlöf E. Development and Validation of Child-adapted Versions of the Irritable Bowel Syndrome-Behavioral Responses Questionnaire and the Visceral Sensitivity index, in manuscript

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, Herdman M, Auquier P, Bruil J,Kilroe J. Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research* 2010;19(10):1487-1500

Varni JW, Seid M, Kurtin PS. Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Irritable Bowel Syndrome: A Comparative Analysis. *J Dev Behav Pediatr.* 2006;27 (6):451-8.

.