

Mätning av livssituationen hos barn med cancer och deras familjer

Karin Enskär

Artikeln inleds med en beskrivning av viktiga aspekter vid mätning av livssituationen hos barn med cancer. Därefter presenteras resultat från några delstudier ingående i Karin Enskärs avhandling "Assessing the life situation of children and adolescents with cancer and their families". Vidare beskrivs hur dessa resultat har använts som underlag vid framtagandet av tre frågeformulär för bedömning av livssituationen hos barn och tonåringar med cancer och deras föräldrar.

Karin Enskär, leg sjuksköterska, doktor i medicin. Verksam vid Hälsohögskolan i Jönköping samt Barnkliniken, Ryhovs sjukhus i Jönköping. Doktorandprojektet genomfördes vid Institutionen för omvårdnadsforskning, Hälsouniversitetet i Linköping.

BAKGRUND

När ett barn får cancer innebär detta en stor påfrestning både på barnets och resten av familjens livssituation. Omvårdnaden av barn och familjer innebär bland annat att tidigt upptäcka symtom och besvär för att kunna åtgärda dessa (Foley et al 1993). Det är också en av sjuksköterskans funktioner att se till patienters livskvalitet (Hinds et al 1994). Detta kan underlättas av ett instrument för mätning av upplevelsen av den egna livssituationen.

Att mäta livssituationen

För att kunna mäta livssituationen hos barn behöver man tänka på flera olika aspekter. För det första, från vems perspektiv skall man mäta livssituationen, från föräldrarnas, vårdpersonalens, barnets eller från samhällets perspektiv? Livssituationen har fler betydelser. I hälso- och sjukvård används ofta hälsorelaterad livskvalitet och refererar till funktionell status. Funktionell nivå i detta sammanhang har fler dimensioner som fysisk och psykisk status, social interaktion och somatiska symtom. Mätningen av status är därför subjektiv för

varje individ. Livskvalitet blir därför oftast det som den som utför undersökningen eller konstruerat instrumentet menar att det är (Rosenbaum, Cadman & Kirpalani 1990).

För det andra är de flesta livskvalitetsinstrument konstruerade utifrån vuxna personers perspektiv och man vet inte om dessa dimensioner är relevanta utifrån ett barns perspektiv (Jenney, Kane & Lurie 1995, Rosenbaum, Cadman & Kirpalani 1990).

För det tredje måste man fundera på vem som skall skatta barnets livssituation. Föräldrars uppskattning av barnets livssituation kan mycket väl skilja sig från barnets egen upplevelse. Skillnader mellan läkares och föräldrars skattning av inskränkningar i barnets liv har visats. Trots barnets hälsoproblem så skattar föräldrar barnens livskvalitet som god. Man har funnit både tecken på likartade bedömningar så väl som bedömningar som skiljer sig åt avsevärt (Jenney & Kane & Lurie 1995, Rosenbaum, Cadman & Kirpalani 1990).

Det fjärde området gäller skillnaden på grund av barns utvecklingsnivå, vilket gör det svårt att använda ett enda instrument för samtliga åldrar (Rosenbaum, Cadman & Kirpalani 1990). En mycket tydlig skillnad mellan barn och vuxna är att barn dras till det uppenbara påverkan av sjukdom och behandling, och inte speciellt mycket till sjukdomen i sig (Kamphuis 1987). Instrument till yngre barn måste vara både korta och enkla att använda (Jenney & Kane & Lurie 1995).

Instrument för mätning av livssituationen

De instrument som använts för att mäta livssituation hos barn med cancer har varit antingen multidimensionella eller för mätning av en dimension av livssituationen. Multidimensionella instrument för att mäta cancers situation för barn har använts internationellt (Jenney, Kane & Lurie 1995, Rosenbaum, Cadman & Kirpalani 1990). I Sverige har Hörnquist, Sandstedt och Åkerlind (1989) utvecklat och använt ett instrument för att mäta livssituationen för barn med handikapp respektive njursjukdomar. Vi fann inga multidimensionella

instrument som utvecklats och använts speciellt för barn med cancer. Instrument som mäter någon dimension av livssituationen hos barn med cancer kan vara tex depressiva symtom, självbild eller coping. Några olika instrument av denna typ har använts i studier av barn med cancers situation (ex Hockenberry-Eaton & Kemp & Dilorio 1994, Hockenberry-Eaton & Dilorio & Kemp 1995).

Instrument för mätning av föräldrars upplevelse av sin situation i samband med barnets sjukdom har utvecklats och använts internationellt (Hymovichs 1984, Stein & Reissman 1980, Varricchio & Wright 1987). I Sverige har instrument utvecklats och använts inom barnhabilitering. Några instrument direkt anpassade för föräldrar till barn med cancer på svenska, fann vi inte.

EGNA STUDIER

Syfte med mitt doktorandarbete är att identifiera de för vården viktigaste faktorerna för hur livssituationen upplevs hos barn med cancer och deras föräldrar. Med utgångspunkt från dessa faktorer utvecklas sedan instrument för mätning av livssituationen hos barnen och deras familjer.

Personalens uppfattning om problem och besvär

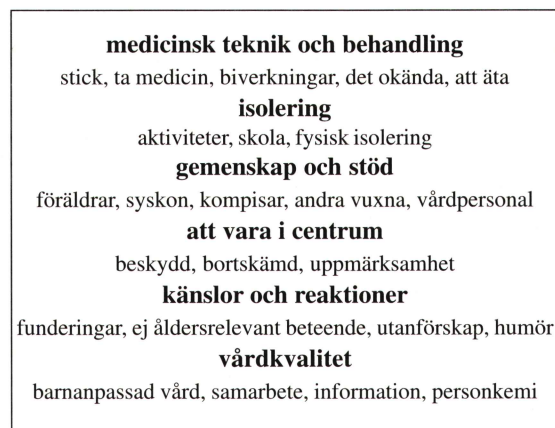
Den första studien som genomfördes var en serie enkäter enligt Delphi-tekniken (Martinol 1983) till vårdpersonal verksamma i barnonkologisk vård i Sverige. Syftet var att studera personalens erfarenheter av barnens, tonåringarnas och föräldrarnas problem, besvär och symtom (fysiska, psykiska, sociala och existentiella) relaterade till barnets sjukdom, behandling och vårdtid. Resultatet från denna studie visar på ett stort antal problem hos barn och familjer som vårdpersonalen relaterar till barnets sjukdom, behandling eller vårdtid. Studien visar också på skillnader och likheter i bedömningen av problem mellan olika personalkategorier. Studien resulterade i två listor med problem. En lista med 84 problem, både fysiska, psykiska, sociala och existentiella, som kan besvara barnet under sjukdomstiden. Den andra listan består av 69 problem som kan upplevas besvärande av familjen (Enskär et al 1996).

Barn och föräldrars uppfattning om livssituationen

Följande studier var intervjustudier med barn och tonåringar (Deatrick & Faux 1991) som har eller har haft cancer samt deras föräldrar. Dessa studier hade två syften, dels att beskriva problem relaterade till sjukdomen, behandling och vårdtid, dels att studera vilka områden av livssituationen som påverkats av sjukdomen. Den första gruppen som intervjuades var tio tonåringar ur barncancerföreningarnas ungdomsgrupper i Sverige, samt deras föräldrar. Sedan fortsatte intervjuer med fem barn i 7-12 års åldern och deras föräldrar. Data från intervjuerna analyserades på två sätt (Enskär et al 1997a). I den första analysen studerades Livssituationen mer övergripande. Den andra analysen bestod av en jämförelse mellan de problem som nämndes i intervjuerna med de på "problemlistan" från personal studien (Enskär et al 1997a).

Områden av betydelse för livssituationen

Resultaten från intervjustudierna visade bland annat på vissa områden som är viktiga för upplevelsen av livssituationen. För barn i 7 till 12 år åldern fanns sex olika områden och 20 delområden, som påverkade deras upplevelse av sin livssituation. Dessa handlar om; medicinsk teknik och behandling, isolering, gemenskap och stöd, att vara i centrum, känslor och reaktioner och vårdkvalitet (Enskär et al 1997b). (Figur 1)



Figur 1. Områden av betydelse för upplevelsen av livssituationen för barn med cancer.

För tonåringarna var det åtta områden, och 24 delområden, av livet som påverkats av sjukdomen. Dessa områden var: sjukdom och behandling, identifikation,



Figur 2. Områden av betydelse för upplevelsen av livssituationen för tonåringar med cancer.

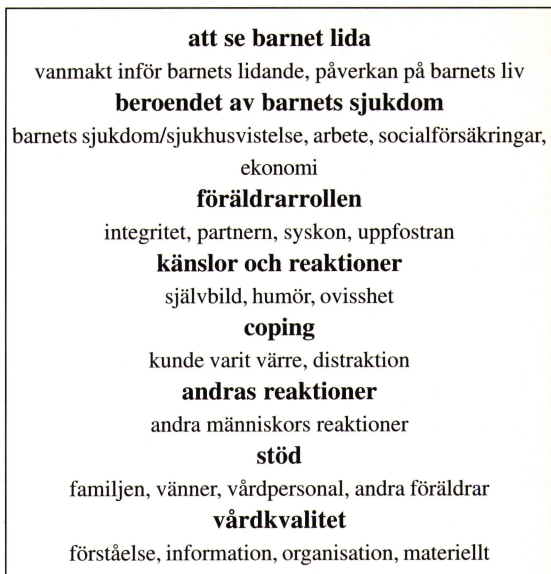
känslor och reaktioner, gemenskap, coping, stöd, familjens reaktioner och vårdkvalitet (Enskär et al 1997a). (Figur 2)

Vad gäller föräldrarnas situation finns också där åtta områden och 24 delområden, som påverkar upplevelse av livssituationen. Dessa var: att se barnet lida, beroendet av barnets sjukdom, föräldrarollen, känslor och reaktioner, coping, andra människors reaktioner, stöd och vårdkvalitet (Enskär et al 1997c). (Figur 3)

Studierna tyder också på att det finns flera bakomliggande faktorer som också avgör hur mycket dessa områden blir påverkade för den enskilda individen. Några av dessa bakomliggande faktorer är diagnos, prognos, behandling, sjukdoms- och sjukhusvistelsernas längd, barnets ålder och kön samt familjemedlemmarnas tidigare psykosocial status och situation.

Instrumentutveckling

Resultatet från de beskrivna studierna låg sedan till grund för de parametrar som kom att ingå i frågeformulären. I intervjustudierna framkom tydligt ett behov av olika instrument för de tre grupperna barn, tonåringar och föräldrar. De tre frågeformulären kom att innehålla frågor kring de områden som uppfattas viktiga för upplevelsen av livssituationen hos respektive grupp. Frågeformulären är uppbyggda kring påståenden om livssituationen, både positiva och negativa på-



Figur 3. Områden av betydelse för upplevelsen av livssituationen för föräldrar till barn och tonåringar med cancer.

stående, som de får ta ställning till. Formuläret till barnen (7-12 år) består av 25 påståenden på en tre graderad skala från "stämmer inte" till "stämmer helt", samt en övergripande fråga om den totala situationen. Formuläret till tonåringarna (13-19 år) innehåller 43 påståenden och en övergripande fråga om den totala livssituationen. Tonåringarna får välja på en fem graderad skala från "instämmer inte alls" till "instämmer helt". Föräldrarnas formulär innehåller 38 parametrar, också dessa på en lika fem graderad skala och samma övergripande frågan som i instrumentet till tonåringarna. (Figur 4)

	Stämmer inte	Stämmer lite	Stämmer helt
11. Jag har många kompisar	1	2	3
12. Jag får många saker för jag är sjuk	1	2	3
13. De vuxna bryr sig om mig lite extra	1	2	3

Figur 4. Exempel från frågeformuläret till barn (7-12 år).

Utvärdering av instrumenten

En första utvärdering av det nykonstruerade instrumenten pågår just nu på tre sjukhus i landet, genom att en

ny grupp barn och tonåringar med cancer och föräldrar får fylla i frågeformulären. Utvärdering av resultaten från denna studie kommer i första hand att beröra validitets- och reliabilitetsaspekter av instrumenten.

Användbarhet

Målet med instrumenten är att de skall kunna användas både för forskning och för kliniskt bruk. Användningsområden skulle kunna vara:

- * Forskningsstudier där man är intresserad av att studera påverkan på livssituationen från cancersjukdom hos barn, tonåringar eller föräldrar.
- * Utvärdering och kvalitetssäkringsprojekt inom barnonkologisk vård.
- * Samt för sjuksköterskor i samband med bedömning av omvårdnadsbehov vid vårdplanering och dokumentation.

VARJE ÅR FÅR 300
BARN NÅGONTING
DE INTE VILL HA.
CANCER.

Hjälp oss hjälpa,
ditt stöd är ett stöd för livet.
Postgiro 90 20 90-0
eller bankgiro 902-0900.



BARNCANCERFONDEN

Vill du veta mer om barncancerforskning?
Ring 08-661 56 40 eller
besök www.barncancerfonden.se

REFERENSER

- Deatrick J, Faux S* (1991): Conducting qualitative studies with children and adolescents, in Morse, J. ed. Qualitative nursing research - a contemporary dialogue. SAGE publications, Newbury Park, pp 203-223.
- Enskär K., Carlsson M., Hamrin E, Kreuger A*: Swedish health care personnel's perception of disease and treatment-related problems experienced by children with cancer and their families. *J Ped Oncol Nurs* 13(2): 61-70; 1996.
- Enskär K, Carlsson M, Hamrin E, Golsäter M*: Symptom distress and lifesituation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing* 20(1): 23-33; 1997a.
- Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A*: Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *J Ped Oncol Nurs*, 14(1): 18-26; 1997b.
- Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A*: Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *J Ped Oncol Nurs* 1997c (Accepted).
- Foley G, Fochtman D, Mooney K* (1993): Nursing care of the child with cancer. 2nd ed, W.B. Sanders Company, Philadelphia
- Hinds P, Quargnenti A, Olson MS, et al*: The 1992 APON Delphi study to establish research priorities for pediatric oncology nursing. *J Pediatr Oncol Nurs* 11(1): 20-27; 1994
- Hockenberry-Eaton M, Kemp V, Dilorio C*: Cancer stressors and protective factors: Predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. *Res Nurs Health* 17: 351-361; 1994
- Hockenberry-Eaton M, Dilorio C, Kemp V*: The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety, and coping strategies in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 12(2): 71-79; 1995
- Hymovich D*: Development of the chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire (CICI:PQ) *Nurs Res* 33(4): 218-222; 1984
- Hörnquist JO, Sandstedt P, Åkerlind I*: Barn, handikapp och livskvalitet. *Socialmedicinsk tidskrift* 8:376-9; 1989
- Jenney M, Kane R, Lurie N*: Developing a measure of health outcome in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Medical and Pediatric Oncology* 24:145-153; 1995
- Kamphuis R*: 1987. The concept of quality of life in pediatric oncology, in Aaronson, N. & Beckmann, J. eds. *The Quality of Life of Cancer Patients*. Monogr Ser Eur Organ Res Tret Cancer vol 17, Raven Press, New York, pp 141-151
- Martinol J* (1983): *Technological Forecasting for Decision making*. American Elsevier Publishing Company, New York
- Rosenbaum P, Cadman D, Kirpalani H* (1990): Pediatrics: Assessing quality of life, in Spilker, B. ed. *Quality of life in clinical trials*. Raven Press, Ltd, New York, pp 205-215.
- Stein R, Reissman C*: The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings, *Medical Care* 18(4): 465-472; 1980
- Varricchio C, Wriht P*: Tool development - impact of cancer, meeting abstract, *Oncol Nurs Forum* 14 (2 suppl): 92; 1987