

Psykosocial funktion hos barn och ungdomar med cancer

Louise von Essen

Artikelns första del är en granskning av den aktuella kunskapen om de problem och besvär som drabbar barn och ungdomar med cancer samt vilken omvårdnad dessa önskar. Därefter presenteras några resultat från projektet "Omvårdnad av barn och ungdomar med cancer". En slutsats är att barnen uppfattar sig själva som inom de normala gränserna för oro, nedstämdhet och självförtroende. Nio procent av de undersökta barnen rapporterade en kliniskt betydelsefull nivå av nedstämdhet, alla dessa var på kontroll för cancersjukdom.

Louise von Essen, leg psyk, fil dr, är forskare vid Centrum för Omvårdnadsvetenskap, Uppsala Universitet.

Projektet "Omvårdnad av barn och ungdomar med cancer" är finansierat av Barncancerfonden och är ett samarbete mellan: leg ssk, doktorand Karin Enskär vid Institutionen för omvårdnadsforskning, Hälsouniversitetet, Linköping, överläkare Anders Kreuger, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala och forskare Louise von Essen, forskarassistent Bo Larson och professor Per-Olov Sjärdén vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Uppsala Universitet.

I Sverige insjuknar årligen ca 300 barn och ungdomar i någon form av cancer (Munn-Bracken, 1991). Trots att cancersjukdomar hos barn är relativt sällsynta, och trots att två barn av tre idag botas svarar de olika tumörsjukdomarna för det största antalet dödsfall i samband med sjukdom hos barn i åldrarna 2-16 år.

Problem och besvär

Gemensamt för åtminstone de flesta som drabbas av cancer är att de, under en viss tid, lever med en osäkerhet om huruvida de kommer botas från sjukdomen (Jenney, Kane & Lurie, 1995). Barn och ungdomar som behandlas för cancer utsätts för en rad behandlingar och ingrepp. Smärta, illamående, kräkningar, viktökning

eller viktnedgång samt hårfall är några av de svårigheter som kan uppstå i samband med sjukdom och behandling. Vissa svårigheter kan bli kroniska såsom vid amputation, sterilitet, hjärnskador etc.

Sjukdomen orsakar olika förluster av hälsa, ibland tom av kroppsdelar. Sjukdom och behandling hindrar ofta barnet från att ha kontroll över sådant som han/hon tidigare kanske skött som dagliga rutiner och kan leda till separationer från familj och vänner. Det ökade beroendet av andra, aktivitetsbegränsningar, behandlingens inverkan samt den konstanta medicinska uppmärksamheten kan påverka barnets känsla av kontroll och kompetens. Sjukdomens inverkan på barnets upplevelser av kontroll-kompetens och separation-förlust varierar med barnets ålder och utvecklingsnivå (van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986).

De studier som utvärderat den psykosociala funktionen hos barn som överlevt cancer har vanligen visat att överlevarna fungerar bra (Holmes & Holmes, 1975) eller åtminstone tillfredsställande (Li, Winston & Gimbrere, 1984). En studie av Koocher och O'Malley (1981) visade dock att canceröverlevare hade en relativt hög frekvens av psykologiska anpassningsproblem. van Dongen-Melman och medarbetare (inskickad) har nyligen, i en holländsk studie, visat att bland överlevare av cancer i barndomen fanns fler (21%) med undvikande och sociala problem än bland friska kontroller (11%). Detta antal överensstämmer bla med resultatet från en studie av Koocher och O'Malley (1981) vilket visade att 21% av en grupp överlevare hade en signifikant inverkan på social funktion. I van Dongen-Melman et als studie (inskickad) var det fler bland pojkarna som överlevt cancer som hade problem med social funktion än bland friska pojkar. Inom gruppen tidigare sjuka var det fler pojkar än flickor som hade problem med bl a dåligt självförtroende. Flickorna som överlevt cancer i van Dongen-Melman et als. studie visade sig må bättre än tidigare friska flickor i vissa avseenden. van Dongen-Melman et al visade att ett antal psykosociala risk-

De med problem utgör högst 1/4 till 1/3 av de tidigare sjuka barnen

faktorer påverkade pojkarna i större utsträckning än flickorna.

De studier som visat fler/mer problem bland barn som har eller har haft cancer än bland friska kontroller har dock visat att de med problem högst utgör 1/4 till 1/3 av de tidigare sjuka barnen.

De skilda resultaten kan bero på små undersökningsgrupper och en extrem heterogenitet inom dessa vad gäller relevanta bakgrundsfaktorer. Urvalet av patienter och familjer är inte alltid representativt, medicinska karaktäristika är ofta bristfälligt beskrivna och olika mätinstrument har använts för att undersöka samma sak vilket försvårar jämförbarheten mellan studier. Dessutom kan avsaknad av kontrollgrupper, oreliabla och invalida instrument samt bristfälliga statistiska analyser försvåra jämförbarheten mellan vissa studier. För bättre kunskap inom området krävs studier av relativt stora och homogena grupper med avseende på relevanta bakgrundsvariabler.

Vissa, bl a Susman och medarbetare (1980) har hävdat att betoningen på patologi och diskussionen om barnens beteende i psykiatriska termer har resulterat i en pessimistisk syn på barn med cancer. Futterman och Hoffman hävdade tidigt (1970) att de kriterier som används inom psykiatri ej kan användas för barn med cancer. Bl a Deasy-Spinetta (1981) har jämfört cancerpatienter och friska och påvisat subtila skillnader (inom normalvariationer) mellan grupperna vilka ej skulle upptäckts med test som är avsedda att åtskilja populationer av friska barn från, i psykiatrisk mening, patologiska. Detta pekar på betydelsen av att studera cancersjukdomens psykosociala inverkan på barnen utifrån ett icke-patologiskt utvecklingsperspektiv. Bl a Susman och medarbetare (1980) har framfört att barns reaktioner på cancer sannolikt omfattar ålders- och utvecklingsmässigt relaterade bekymmer som ej nödvändigtvis är patologiska eller ens synonyma med anpassningsproblem till följd av cancersjukdomen.

Risk- och skyddsfaktorer

Bl a de studier som refereras ovan har påvisat stora individuella skillnader inom grupperna vilket pekar på behovet av att identifiera risk- respektive skyddsfaktorer

hos barnen. Speciellt för dem som är kliniskt verk-samma inom vården är det viktigt att kunna identifiera s k "risk-barn och -familjer" och ha möjlighet att erbjuda dessa lämpliga åtgärder. Eftersom olika bakgrundsvariablers inverkan på psykosociala funktion sällan analyserats är kunskapen om hur dessa påverkar begränsad. Funktionellt beroende och psykosocial stress har dock identifierats som betydelsefulla riskfaktorer för psykologiska problem i samband med cancersjukdom. I en nyligen genomförd studie visade sig familjens sammanhållning och tydlighet predicera lägre psykosocial stress och högre social kompetens bland barn som nyligen insjuknat i en cancersjukdom (Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1996). Kompetens, problemlösningsförmåga, socialt stöd och vissa copingstrategier har identifierats som skyddande faktorer. Bl a har förnekande visats vara en effektiv strategi för att upprätthålla en optimistisk syn på framtiden (Koocher & O'Malley, 1981; Zeltzer et al, 1980). Det finns dock ingen copingstrategi som alltid är bra utan dess effektivitet varierar med individens övriga karaktäristika och sociala situation. Övriga faktorer som ofta nämnts som betydelsefulla för en bra psykosocial anpassning efter cancer är bla kort behandling och inga återfall.

Omvårdnad

För de cancersjuka barnen och deras familjer leder utdragna behandlingar, som ofta försvåras av mångfaldiga komplikationer samt en lång tids efterkontroller, till en långvarig kontakt med sjukvården. Föräldrarna är ofta direkt involverade i att hjälpa sitt barn att hantera sjukdomen, behandlingen och sjukdomens psykosociala effekter. En god relation mellan patienterna, deras familjer och vårdpersonalen är viktig då den kan påverka patientens känslomässiga tillstånd samt familjens förmåga att handskas med situationen (Chesler & Barbarin, 1984). Calderwood och Koenen (1988) har visat att när sjukvården förser familjen med stöd och information kan stressen minskas avsevärt och möjligheterna till coping förstärkas. När föräldrar till barn med cancer i Calderwood och Koenens studie (1988) rangordnar vilka de tycker är viktigast av sjuksköterskors beteenden visar resultatet att de rankar sjuksköterskans

Kompetens, problemlösningsförmåga, socialt stöd och vissa copingstrategier har identifierats som skyddande faktorer

skicklighet i att assistera läkaren samt hennes tekniska färdigheter och skicklighet vid behandlingar högst. Därpå följer att sjuksköterskan behandlar barnet som en egen individ samt att hon tar sig tid att diskutera frågor och problem med föräldrarna. Att föräldrarna värderar sjuksköterskans medicinsk-tekniska kompetens före beteenden av mer emotionellt stödjande natur överensstämmer med bla Larsons (1987) och von Essen och Sjödens studier (von Essen, 1994; von Essen & Sjöden, 1991a, b, 1993, 1995) vilka visat att vuxna patienter uppfattar kompetent klinisk kunskap med inriktning på sjukdom och behandling som mest värdefullt för att de skall känna sig väl omvårdade.

Walker, Wright och Curry et al. (1993) har undersökt 69 barnonkologiska sjuksköterskors uppfattningar om vilka omvårdnadsbeteenden som underlättar coping hos barn med cancer och deras familjer. När det gäller beteenden för att underlätta det sjuka barnets coping rangordnas följande högst: patientundervisning som är anpassad till barnets utvecklingsstadium; öppen och ärlig kommunikation samt att få föräldrar att delta i vården.

Moore, Kramer och Perin (1986) har, utifrån en genomgång av litteratur som utgivits mellan åren 1980-86 och behandlar omvårdnad av familjer med ett barn med cancer under tiden för diagnos och de första behandlingsstadierna, sammanställt de copingfaktorer som kan underlättas av sjukvårdspersonalen i följande tre kategorier: undervisning (att hjälpa familjen att förstå vad som händer vid sjukdom och behandling); kommunikation (inom familjen, mellan familj och sjukvårdspersonal samt mellan sjukvårdspersonal och samhälle) samt psykosocialt stödjande omvårdnad.

Flera studier har visat att öppen och tydlig kommunikation till cancersjuka barn om deras diagnos och dess konsekvenser är viktig för barnens psykiska välmående (Kellerman, Rigler, Siegel & Katz, 1977; Spinetta & Maloney, 1975) samt att barnets möjligheter att utvecklas optimalt underlättas om barnet behandlas så normalt som möjligt och får hjälp att upprätthålla normala aktiviteter.

Hedström (1996) har utifrån ett antal intervjuer med föräldrar (N=15) till cancersjuka barn och personal (N=15) studerat vad som är god omvårdnad för barn

Öppen och tydlig kommunikation till cancersjuka barn om deras diagnos och konsekvenser är viktig för barnens psykiska välmående

Följande omvårdnadsaspekter ansågs betydelsefulla: att se barnet, att vårda med kunskap, leken i omvårdnaden samt föräldrarna i omvårdnaden

(4-6 år) med cancer. Följande omvårdnadsaspekter ansågs betydelsefulla: att se barnet; att vårda med kunskap; leken i omvårdnaden samt föräldrarna i omvårdnaden. Se barnet handlar om vikten av att personalen ser barnet som en individ med rätt till medbestämmande exempelvis att vänta in barnets samtycke vid provtagningar, att bemöta barnet med vänlighet, intresse och tolerans. Vårda med kunskap handlar bl a om att förbereda barnet vid undersökningar och behandlingar. Leken i omvårdnaden handlar om att barnet får leka för sig själv och har tillgång till TV och video. Föräldrarna i omvårdnaden handlar om vikten av föräldrarnas närvaro för att barnet ska känna sig väl omvårdat på avdelningen.

Metodologiska begränsningar hos forskning om psykosocial funktion bland barn och ungdomar med cancer

Vid en genomgång av litteraturen framstår vissa av forskningens begränsningar som speciellt anmärkningsvärda. För det första saknas datainsamlingsmetoder som är utvecklade för att beskriva cancersjuka barns svårigheter. För det andra har huvuddelen av den information som finns om barnens problem insamlats via föräldrar och/eller personal. Oftast är det mammor som rapporterat hur barn med cancer "mår" i olika avseenden. Dessa rapporteringar överensstämmer mindre ofta med barnens egna uppfattningar än med mammornas skattningar av hur de själva känner sig. Generellt över-skattar mammor hur mycket nedstämdhet (Friedlander, Weiss & Taylor, 1986) och oro deras barn känner. Andra studier har visat att barn och föräldrar oroar sig för olika saker i samband med barnets sjukdom. Townsend och medarbetare (1991) undersökte vilka problem som var värst enligt barnen och deras föräldrar. Resultaten visade att patienterna oroade sig mest över sjukdomens symptom medan föräldrarna oroade sig mest för sjukdomen och medicinerna. En jämförelse av föräldrars och barns rapporteringar av barnets hälsotillstånd visade en hög korrelation mellan barn och föräldrar då sjukdomens påverkan på det dagliga livet mättes men en måttlig till låg korrelation mellan deras skattningar

av andra aspekter av sjukdomens inverkan på barnet och familjen (Pantell & Lewis, 1987). Studier som jämfört patienters bedömningar av olika aspekter med närståendes skattningar har visat att även om det finns en stark korrelation för vissa hälsoaspekter som exempelvis nuvarande hälsa, funktionell status eller social aktivitet finns det signifikanta skillnader vad gäller bedömningar av tex emotionell hälsa eller tillfredsställelse (Epstein et al., 1989). Man kan tänka sig flera förklaringar till resultaten ovan, bl a kan barnet ha en begränsad kognitiv förmåga att hantera abstrakta frågor men det kan också vara så att det föreligger en verklig skillnad vilken kan ha funnits före sjukdomen eller är ett resultat av barnets sjukdom. Resultaten pekar på betydelsen av att låta barnen själva komma till tals, barnets kognitiva utveckling avgör dock dess möjlighet att förstå vad cancer betyder och därmed att delta i olika studier.

En tredje begränsning hos forskningen av psykosocial funktion hos barn med cancer är att hänsyn sällan tagits till i vilken sjukdomsfas barnet befinner sig. Ett undantag är forskningen på långtidseffekter, men här varierar uppföljningstiden starkt.

Projektet "Omvårdnad av barn och ungdomar med cancer"

Projektet "Omvårdnad av barn och ungdomar med cancer" startade som ett samarbete mellan Centrum för Omvårdnadsvetenskap vid Uppsala Universitet och avdelning 95a vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala.

Ett syfte med projektet är att låta barnen, i största möj-

liga utsträckning, själva komma till tals, barn som är 8 år eller äldre har deltagit. Ett annat syfte är att belysa barnens problem i sjukdomens olika faser. Dessutom avser vi att, i vissa avseenden, jämföra patienternas och föräldrarnas uppfattningar om barnens psykosociala funktion. Ytterligare ett syfte med projektet är att konstruera mätinstrument lämpade för barn med cancer. Med hjälp av intervjuer och olika frågeformulär avser vi att besvara ett stort antal frågeställningar.

Frågeställningar

Följande frågeställningar besvaras nedan: 1. Hur mycket oro och nedstämdhet känner barnen?; 2. Hur högt självförtroende har barnen?; 3. Är oro, nedstämdhet och självförtroende relaterade till varandra? samt 4. Varierar oro, nedstämdhet och självförtroende med avseende på ålder (8-12 år vs 13 år och äldre), kön och sjukdomsfas (behandling vs kontroll)?

METOD

Försökspersoner

Alla svensktalande barn och ungdomar med cancer, oavsett diagnos, ålder och sjukdomsfas, med föräldrar som vistats på avdelningen för barnonkologi vid Akademiska Barnsjukhuset från februari 1995 till mitten av juni samt från mitten av augusti till slutet av december 1995 samt från början av februari 1996 tom slutet av maj 1996 har erbjudits att delta. Under 1995 deltog 90 familjer. I fyrtiotre av dessa familjer var barnet åtta år eller äldre, av dessa var 23 (54%) 8-12 år, de övriga äldre (n=20, 46%), medelåldern var 12.8 år. Arton var flickor (42%) de övriga (n=25, 58%) pojkar. Tretton var under behandling (30%) medan de övriga (n=30, 70%) var på kontroll. Diagnoserna var fördelade enligt det följande: Leukemi (15); Lymfom (6); Osteogent sarkom (6) och diverse tumörer (16).

Tabell 1. Besvarande av instrument för barn 8 år eller äldre (N=43) för mätning av nedstämdhet, oro och självförtroende.

Variabel och mätinstrument	Ålder vid besvarande	N tillgängliga	N svarat	% svarat
<i>Nedstämdhet</i>				
CDI	8-	43	34	79
<i>Oro</i>				
RCMAS	8-	43	33	77
<i>Självförtroende</i>				
"Jag tycker jag är"	8-9	12	9	75
"Jag tycker jag är"	10-	31	25	81

Instrument

För besvarande av frågeställningarna ovan har tre mätinstrument använts, se *Tabell 1* för en presentation av dessa, för vilka åldrar de använts samt hur många som besvarat dem.

Nedstämdhet

För mätning av nedstämdhet har CDI (Children Depression Inventory) använts (Kovacs, 1983). CDI består av 27 frågor och det totala värdet kan variera mellan 0-54. I normgrupper har CDI medelvärden noterats mellan 5.40 (SD 5.40) - 8.70 (SD 7.00). Ett gränsvärde på 12 har tidigare använts i studier bland cancersjuka barn för att åtskilja barn som ej är nedstämda från de som bör betraktas som kliniskt relevant nedstämda.

Oro

För att mäta oro har RCMAS (Revised Children Manifest Anxiety Scale) (Reynolds & Richmond, 1978) använts. RCMAS omfattas av 28 frågor, det totala värdet kan variera mellan 0-28. I normgrupper har medelvärden mellan 18.1 (SD 6.3) - 11.9 (SD 6.4) noterats.

Självförtroende

Självförtroende har mätts med två versioner av "Jag tycker jag är" (Ouvinen-Birgerstam, 1985). "Jag tycker jag är" för barn 8-9 år består av 32 frågor med ett totalt värde mellan -32 - +32. Normvärden på den totala poängen har visats från 15.14 (SD 10.24) - 22.37 (SD 7.73). Följande delskalor ingår, i parentes presenteras normvärden för medelvärden och standardavvikelser: Fysiska egenskaper (3.97, SD 2.34 - 2.87, SD 2.71); Färdigheter (3.40, SD 2.31 - 1.14, SD 2.65); Psykiskt välmående (6.00, SD 2.68 - 3.77, SD 3.66); Relation till familj (4.79, SD 1.79 - 2.70, SD 2.46) och Relation till andra (4.40, SD 2.01 - 2.88, SD 2.58).

"Jag tycker jag är" för barn 10 år- eller äldre omfattas av 72 frågor och kan uppnå ett värde från -104 - +104.0 I normgrupper har medelvärden mellan 60.50 (SD 33.4) - 74.90 (SD 30.0) noterats och i kroniskt sjuka grupper från 47.40 - 62.40. Följande delskalor ingår, i parentes anges normvärden för medelvärden och standardavvikelser: Fysiska egenskaper (15.84, SD 7.81 - 10.55, SD 8.31); Färdigheter (10.32, SD 8.93 - 5.22, SD 9.73); Psykiskt välmående (16.75, SD 7.57 - 13.03, SD 10.25); Relation till familj (21.26, SD 6.94 - 15.49, SD 7.99) och Relation till andra (14.39, SD 7.17 - 11.75, SD 6.86).

Procedur

Etiska kommittén vid Akademiska sjukhuset i Upp-

sala har efter granskning av projektet godkänt det. Patienter med föräldrar informerades i hemmet om projektet. Vid ankomst till avdelningen tillfrågades de om deltagande av projektets kontaktsjuksköterska på avdelningen. Efter att försökspersonerna accepterat att delta kontaktades de av försöksledaren (LvE). Tid bestämdes för intervju samt besvarande av frågeformulär. Målsättningen var att barn (8 år eller äldre) först skulle delta, därefter deras föräldrar. Efter att familjen deltagit matchades en ur personalen i det aktuella vårdlaget och intervjuades därefter. Intervjudata kommer att presenteras vid en senare tidpunkt.

Dataanalys

Medelvärden, skillnader mellan grupper (t-test) samt korrelationer (Pearson) har beräknats för besvarande av frågeställningarna ovan.

RESULTAT

Nedstämdhet

Medelvärdet var 7.85 (SD=5.21, N=34). Inga signifikanta skillnader påvisades mellan: pojkar (n=19) och flickor (n=15); de 8-12 år (n=15) och de 13 år eller äldre (n=19) eller mellan de på behandling (n=10) och de på kontroll (n=24).

Fyra personer, dvs 9%, visade en poäng på 12 eller mer dvs den gräns som tidigare använts för att särskilja barn med en kliniskt betydelsefull nedstämdhet från övriga. Gemensamt för dessa är att de var på kontroll, dvs 13% av de på kontroll uppnådde det kritiska värdet på 12.

Oro

Medelvärdet är 7.06 (SD=5.85, N=33). Inga signifikanta skillnader visades mellan: pojkar (n=19) och flickor (n=14); de 8-12 år (n=15) och de 13 år eller äldre (n=18) eller mellan de på behandling (n=10) och de på kontroll (n=23).

Resultatet visade en signifikant korrelation ($r=0.69$, $p<0.0001$, $N=33$) mellan CDI och RCMAS.

Självförtroende

Barn 8-9 år

Medelvärdet på "Jag tycker jag är" för de 8-9 år var 15.00 (SD=6.65, N=9). Medelvärdena för de olika delskalorna visas i *Tabell 2*.

Gemensamt för dem som hade hög poäng för nedstämdhet är att de var på kontroll

Tabell 2. Medelvärden på "Jag tycker jag är" skalor 8-9 år (N=9).

Skala	X	SD	N
Fysiska egenskaper	3.67	1.97	6
Färdigheter	.29	4.23	7
Psykiskt välmående	3.43	2.23	7
Relation till familj	2.57	2.76	7
Relation till andra	5.11	1.05	9

Färdigheter ges (i förhållande till normvärden) ett lågt värde medan delskalan Relation till andra ges ett relativt högt värde.

Resultaten visade en signifikant negativ korrelation mellan CDI och delskalan Färdigheter (-0.95 , $p < .0001$, $N = 7$). För de övriga skalorna samt totalpoängen visades inga signifikanta korrelationer med CDI.

Resultaten visade inga signifikanta korrelationer mellan RCMAS och "Jag tycker jag är" 8-9 år vare sig för totalpoäng eller delskalor.

Barn och ungdomar 10 år eller äldre

Medelvärdet på "Jag tycker jag är" 10 år eller äldre var 62.96 (SD=37.59, N=25). Se Tabell 3 för en presentation av poängen på delskalorna.

Tabell 3. Medelvärden på "Jag tycker jag är" skalor 10 år- (N=25).

Skala	X	SD	N
Fysiska egenskaper	10.86	9.73	22
Färdigheter	6.70	9.84	20
Psykiskt välmående	12.64	10.53	22
Relation till familj	19.46	10.46	22
Relation till andra	15.00	7.16	20

Inga signifikanta skillnader visades för totalvärdet på "Jag tycker jag är" 10- eller någon av delskalorna för vare sig kön, ålder eller sjukdomsfas (behandling/kontroll).

Resultatet visar ett lågt värde för Färdigheter och ett relativt högt värde för Relation till andra.

Resultaten visade en signifikant negativ korrelation mellan CDI och totalpoängen för "Jag tycker jag är" 10 år- ($r = -0.88$, $p < .0001$, $N = 25$) samt mellan CDI och delskalorna: Fysiska egenskaper ($r = -0.49$, $p < .05$, $N = 22$); Färdigheter ($r = -0.71$, $p < .0001$, $N = 20$); Psykiskt välmående ($r = -0.80$, $p < .0001$, $N = 22$); Relation till familj ($r = -0.78$,

$p < .0001$, $N = 22$) och Relation till andra ($r = -0.77$, $p < .0001$, $N = 20$).

Resultaten visade en signifikant negativ korrelation mellan RCMAS och totalpoängen på "Jag tycker jag är" 10 år- ($r = -0.68$, $p < .001$, $N = 24$). Vidare visades negativa korrelationer mellan RCMAS och följande delskalor: Fysiska egenskaper ($r = -0.52$, $p < .05$, $N = 22$); Färdigheter ($r = -0.67$, $p < .001$, $N = 19$); Psykiskt välmående ($r = -0.66$, $p < .001$, $N = 21$) och Relation till andra ($r = -0.53$, $p < .05$, $N = 19$).

DISKUSSION

Nedstämdhet och oro

Resultaten tyder på att barnen och ungdomarna i denna studie uppfattar sig själva som inom de normala gränserna för oro, nedstämdhet och självförtroende mätt med de instrument som använts. Nio procent av de undersökta barnen rapporterade en kliniskt betydelsefull nivå av nedstämdhet, alla dessa var på kontroller. Detta resultat stöds av tidigare forskning bl a av van Dongen-Melman (1995) som visat att överlevare har mer/ fler problem än de som befinner sig närmare diagnos. Inte bara för individens psykiska välmående men också eftersom "compliance" dvs följsamhet att acceptera behandling, ej avbryta eller söka sig till alternativa behandlingar med okänd effekt har visat sig samvariera med låg nedstämdhet och även låg oro är det betydelsefullt att de individer som har en förhöjd nedstämdhet kan identifieras.

Den typ av oro som mätts här är en mer stabil oro, vi har ej studerat den oro som barnen erfar i samband med specifika undersökningar och behandlingar och som är av mer övergående karaktär. Dessa övergående episoder tycks enligt dessa data dock ej övergå i stabila tillstånd av oro.

En analys av intervjuer som gjorts inom projektet med barn och ungdomar ($n = 6$) om vad dessa upplevt som besvärligt i samband med sin sjukdom har visat att (Nilsson, 1996) de oroar sig för att tappa håret och för att förlora kontakten med kompisar. Att tappa håret är viktigt för barnens psykiska välmående stöds bl a av resultaten från en studie av Varni et al (1996) vilket pekade på att upplevelse av ett fint utseende är relaterat till låg oro och nedstämdhet och därmed bra självförtroende.

Gemensamt för dem som hade hög poäng för nedstämdhet är att de var på kontroll

Intervjuer med föräldrar (N=15) till små barn (4-6 år) med cancer och som haft cancer och personal (N=15) om ett tillfälle då det var riktigt svårt för barnet att vara sjukt har visat att besvären vid dessa tillfällen huvudsakligen kan indelas i tre kategorier: besvär av sjukdom; besvär av behandling samt saknad (Hedström, 1996). Besvär av sjukdom nämndes både av personal och föräldrar och handlar exempelvis om feber, kramper, värk, svårigheter att andas etc. Besvär av behandling nämndes av båda grupperna och handlar om exempelvis blod-provstagningar, införsel av perifera venkatetrar och port-a-cath-nålar samt illamående vid cytostatika-behandlingar, svårigheter med att vara isolerad etc. Saknad nämndes endast av föräldrar och handlar om hemlängtan, längtan efter dagis och efter att få vara ute och leka. Föräldrar och personal var i stor utsträckning överens om vad som var besvärligt för barnen.

Självförtroende

De rapporterade värdena ligger ungefär mittemellan de som tidigare rapporterats för friska och de som rapporterats för sjuka (Birgerstam-Ouvinen, 1985).

Delskalan Relationer till andra ges ett högre värde av både de yngre och äldre barnen än vad som tidigare rapporterats (Birgerstam-Ouvinen, 1985). Resultatet överensstämmer med resultatet från en studie av erfarenheter bland barn som haft cancer (Novakovic et al, 1996). Barnen intervjuades om dåliga och goda erfarenheter under sjukdom och behandling, bl.a framkom att de tyckte sig ha fått förbättrade relationer till andra.

Delskalan Färdigheter ges i jämförelse med tidigare rapporterade värden (Birgerstam-Ouvinen, 1985) ett lågt värde av både de yngre och äldre barnen. Detta överensstämmer med bl.a Kazak & Meadows (1989) resultat som visade att barn som haft cancer rapporterade lägre kompetens i skolan än andra.

Resultaten visade negativa korrelationer mellan å ena sidan oro och nedstämdhet och å andra sidan självförtroende. Detta betyder att barn och ungdomar som uppger att de känner ett högre självförtroende i de undersökta funktionerna samtidigt uppger att de känner mindre oro/nedstämdhet och tvärtom. Resultatet säger inget om sambandets riktning dvs vi vet inte om lågt själv-

förtroende leder till exvis högre oro eller tvärtom. Dessutom kan det vara så att alla dessa variabler hänger ihop med någonting annat som tex upplevelse av sjukdom eller upplevelse av utseende.

Varför rapporterar barnen inte mer problem?

Det kan naturligtvis vara så att "fel frågor" ställts, dvs att barnen ej tillfrågats om relevanta problem och besvär. Det kan också vara så att denna grupp av barn och ungdomar förnekar situationens allvar. Bl a van Dongen-Melman (1995) har undersökt huruvida barn med cancer "trycker bort" negativ information men fann ej stöd för att det skulle vara så. En tredje möjlighet kan vara att dessa barn som är/har varit sjuka bedömer betydelsen av problem på ett annorlunda sätt än friska. En förändring av "den interna standarden", mot vilken problems betydelse värderas, har möjligen skett i samband med sjukdomen.

Sammanfattning

Resultaten tyder på att de flesta handskas tillfredsställande med sin sjukdom och behandling. Detta innebär inte att det inte finns barn som behöver hjälp med att tex minska nedstämdhet och oro samt öka självförtroende. En av avsikterna med projektet "Omvårdnad av barn och ungdomar med cancer" är att identifiera dessa barn. En annan är, som nämnts ovan, att via intervjuer identifiera de problem och besvär som är relevanta för denna grupp. Därefter avser vi att studera hur vanliga dessa är samt i vilken mån de är relaterade till olika riskfaktorer. Att upplevelsen av självförtroende vad gäller färdigheter är låg i den undersökta gruppen kan vara ett betydelsefullt resultat eftersom man vet att självförtroende är relaterat till både oro och nedstämdhet. I den undersökta gruppen visar resultaten ett negativt samband mellan självförtroende vad gäller färdigheter och nedstämdhet både bland 8-12 åringar och de äldre. Analys av intervjuerna kan peka på andra faktorer som kan vara av betydelse för dessa barn och ungdomars psykosociala funktion (Hedström, 1996; Nilsson, 1996).

Tillförlitliga och sensitiva metoder måste utvecklas för att mäta problem till följd av sjukdom och behandling som möter unga människor med cancer. I takt med att överlevnaden för barn med cancer förbättras ökar också betydelsen av att studera deras psykosociala situation. Ett riktigt användande av relevanta instrument ger oss möjligheter att ytterligare förbättra sjukvården och omvårdnaden av barn med cancer. Härigenom kan

svårbedömda men mycket viktiga aspekter av god livs-
kvalitet tillgodoses på ett bättre sätt.

REFERENSER

- Calderwood M, Koenen L (1988): Parent perspectives of pediatric oncology nursing services. *Nursing Management*, 9, 54-57.
- Chesler M, Barbarin O (1984): Relating to the medical staff: how parents with cancer see the issues. *Health and Social Work*, 1, 49-64.
- van Dongen-Melman J E W M (1995): On Surviving Childhood Cancer. Late Psychosocial Consequences for Patients, Parents and Siblings. Akademisk avhandling Rotterdam Erasmus University, Rotterdam, Holland.
- van Dongen-Melman J E W M, Sanders-Woudstra J A R (1986): Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 145-180.
- Epstein A M, Hall J A, Tognetti J, Son L H, Conant L (1989): Using proxies to evaluate quality of life. *Med Care (suppl)* 27, S91-S98.
- von Essen L (1994): What is good caring? Akademisk Avhandling. Uppsala Universitet, Uppsala.
- Friedlander S, Weiss D S, Taylor J (1986): Assessing the influence of maternal depression on the validity of the Child Behavior Checklist. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 14, 123-133.
- Jenney M E M, Kane R L, Lurie N (1995): Developing a measure of health outcome in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Medical and Pediatric Oncology*, 24, 145-153.

- Kazak A, Meadows A (1989): Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 175-191.
- Koocher G P, O'Malley J E (1981): The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York, NY: McGraw-Hill.
- Moore I M, Kramer R F, Perin G (1986): Care of the family with a child with cancer: diagnosis and early stages of treatment. *Oncology Nursing Forum*, 5, 60-66.
- Novakovic B, Fears T R, Wexler L H, McClure L L, Wilson D L, McCalla J L, Tucker M A (1996): Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19, 54-59.
- Susman E J, Hollenbeck A R, Strobe B E, Herish S P, Levine A S, Pizzo P A (1980): Separation-deprivation and childhood cancer: A conceptual re-evaluation. I: Kellerman J. (red) s 155-170. Psychological aspects of childhood cancer. Springfield, Ill: Thomas.
- Karni J W, Katz E R, Colegrove R, Dolgin M (1996): Functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: a prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37, 321-328.
- Walker C, Wright P, Curry D, Panzarella C, Adams J, Gleason-Morgan D, Kramer R, Vogel R, Weeks D (1993): A delphi study of pediatric oncology nurses' facilitative behaviors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 4, 126-132.

Fullständig referenslista kan fås av författaren.

Välkommen till

Tredje nationella tvärprofessionella

TEMADAGEN INOM CANCEROMRÅDET

26 september 1997

Målgrupp för temadagen är de professioner, som är involverade i cancervård. Temadagen kommer att hållas den 26 september 1997 på Hälsohögskolan Väst i Vänersborg, Vänersalen.

Kostnad: 300 kr exkl moms. I kostnaden ingår samkväm, lunch och kaffe. För anmälan samt ytterligare upplysningar kontakta Anna Christensen tel 0521 - 27 50 12, fax 0521 - 605 70.

Sista anmälningssdag: 30 juni 1997

ÄMNE	FÖRELÄSARE
Etik i cancervård	Professor Antonio Barbosa da Silva
Prevention, bröstcancer	Doc Med dr Nils Bjurstam
Sexualitet, prostatacancer	Oversykepleier Tore Borg
Smärta och oro	Sjukgymnast Agnetha Torrestad
Bildarbete i cancervård	Konstnär Ulla Zimmerman

Arrangörer: Hälsohögskolan Väst i Vänersborg, NU-sjukvården, European Association for Cancer Education