

Barn, handikapp och livskvalitet

Jan Olof Hörnquist

Per Sandstedt

Ingemar Åkerlind

Utvärdering av medicinska åtgärder bör även beakta patientens livskvalitet. Forskningen med denna inriktning har ännu inte i någon större utsträckning gällt barn och ungdomar med handikappande sjukdomar. En orsak kan vara brist på lämpliga metoder för dessa grupper. I artikeln presenteras en modell för livskvalitetsmätning samt ett därpå grundat självskattningsförfarande.

Jan Olof Hörnquist och Ingemar Åkerlind, båda högskolelektorer och leg psykologer, forskar vid avdelningen för socialmedicin vid Hälsouniversitetet i Linköping. Per Sandstedt, docent i pediatrik, är överläkare vid barnmedicinska kliniken vid regionsjukhuset i Linköping med ansvar för barn-neurologi.

Trots många framsteg inom pediatriken finns det fortfarande ett antal sjukdomar som ger upphov till handikapp. Även om sjukdomen inte kan botas är det i många fall möjligt att framgångsrikt behandla dess symptom. Medicinska åtgärder vidtages således ofta för att bibehålla eller förbättra en funktion. Barn med cerebral pares (CP) kan illustrera detta. Hjärnskadan medför olika former av funktionsnedsättning som kan innebära handikapp. Barnen kan exempelvis få gångsvårigheter pga muskelkontrakturer som ger för kort hälsena. För att förbättra gångförmågan förlänges hälsenan genom en operation. Den förbättrar gångförmågan och minskar funktionsnedsättningen och handikappet. Effekten av medicinska åtgärder mätes i allmänhet med god precision. Däremot har det inte lika noga undersökts hur sådana åtgärder förändrar grad av handikapp och ytterst barns

livskvalitet. Vi anser att dessa aspekter bör i större utsträckning beaktas när effekter av medicinska åtgärder utvärderas. Barnet som opererats med hälseneförlängning upplever kanske endast en marginell förbättring i sin totala situation, trots att en betydande hastighetsförbättring erhållits; eller tvärt om, trots en obetydlig vinst i hastighet upplever barnet en stor förbättring i sin totala situation. I en serie prospektiva longitudinella studier av barn med olika typer av handikappande sjukdomar avser vi att anlägga detta bredare synsätt. De övergripande frågeställningarna är:

- Hur upplever barnet sin livssituation?
- Hur påverkar medicinska åtgärder barnets livskvalitet?

Livskvalitet i medicinsk forskning

Livskvalitet har fått växande uppmärksamhet i internationell hälso- och sjukvårdsforskning under det senaste decenniet (1). Allt oftare efterlyses kriterier på god sjukvård i termer av välbefinnande och livskvalitet som komplement till biomedicinska data på morbiditet och mortalitet (2). Detta behövs bl.a. för att välgrundade avvägningar skall kunna göras mellan olika behandlingsalternativ.

Enligt Wenger et al (2) kan det vara särskilt angeläget att studera livskvalitet i följande sammanhang:

.....
Allt oftare efterlyses kriterier på god sjukvård i termer av välbefinnande och livskvalitet som komplement till biomedicinska data på morbiditet och mortalitet.
.....

.....
Ett vidgat hälsotänkande tillhör den internationella frontlinjen inom hälso- och sjukvård.
.....

1. Vid utvärderingar av olika behandlingsmetoder med likartade utfall i fråga om mortalitet och morbiditet, men där någon av behandlingarna kan vara effektivare med avseende på livskvalitet och välbefinnande.

2. Vid sjukdom med normalt god prognos där behandlingsresultatet ej kan utvärderas enbart med hjälp av mortalitets- och morbiditetsmått.

3. Vid sjukdomar med dålig prognos där behandlingen i första hand inriktas på smärtlindring och bevarande av funktionsförmåga så länge som möjligt.

4. Vid effektiva terapier i fråga om mortalitet men med betydande biverkningar.

5. Vid sjukdomar med inga eller lindriga symptom och med liten komplikationsrisk men där behandlingen blir livslång med risk för biverkningar.

Livskvalitetsparametrar kan också ha en vidare betydelse än enbart som kompliment till traditionella biomedicinska mått vid utvärderingar. Egna forskningsrön indikerar att de kan ha stort prognosvärde för patienters rehabilitering på längre sikt (3). De kan också bidra till en bättre matchning av patient-behandlingsmetod. Livskvalitetsforskning torde också kunna leda till ökade möjligheter att identifiera riskfaktorer i sjukdomars etiologi.

Det är också viktigt att belysa livskvalitet i sig vid olika typer av sjukdomstillstånd. Omfattande vetenskapliga sammanställningar om livskvalitet vid kardiovaskulär sjukdom samt vid cancersjukdom har nyligen publicerats (2, 4).

Enligt en ledare i Lancet (5) tillhör ett vidgat hälsotänkande den internationella frontlinjen inom hälso- och sjukvård. På grundval av forskningsrön om samband mellan emotionella faktorer och immunförsvar efterlyses "return towards whole-person medicine". Oförmåga till samarbete mellan berörda specialiteter anföras som möjlig förklaring till bristen på forskning inom området. En annan förklaring kan vara att teori- och metodutvecklingen ännu är ofullständig.

Vid socialmedicinska institutionen i Linköping pågår sedan 10 år teori- och metodutveckling i fråga om livskvalitet inom hälso- och sjukvårdsforskning (6, 7). Tillämpning sker på en rad olika områden t ex alkoholism, förtidspension vid somatisk sjukdom, upprepad korttidssjukskrivning, friskvård vid långtidssjukskrivning, angina pectoris, diabetes och malnutrition hos kirurgpatienter. Undersökningarna är oftast longitudinella och inriktade på att studera förändringar i samband med intervention.

Barn och livskvalitet

Den expanderande forskningen om livskvalitet i hälso- och sjukvårdssammanhang har framför allt varit inriktad på vuxna. När det gäller barn är en helhets-syn sedan länge etablerad i det kliniska arbetet (8). Däremot har forskning kring barns reaktioner på sjukdom och handikapp inte i lika hög grad uppmärksammat frågan om livskvalitet. En del studier belyser familjesituationen vid olika bestående (9, 10) och behandlingsbara (11) sjukdomar. Andra beskriver syskonsituationen (12). Det finns emellertid få studier som baserar sig på barnets egna bedömningar av sin situation och hur de hanterar sjukdomen (13). Det är också ont om undersökningar som prospektivt studerar förändringar i upplevd livskvalitet under olika skeden av den medicinska behandlingen och under olika åldrar.

Att frågan om livskvalitet vid sjukdom ännu inte har uppmärksamats lika mycket i forskning om barn som när det gäller vuxna, kan till en del bero på bristen på lätthanterliga och tillförlitliga metoder för att systematiskt dokumentera barns upplevelser. Det går naturligtvis inte utan vidare att tillämpa de instrument som utvecklats på vuxensidan. Ett barns möjligheter att värdera olika aspekter av sitt liv är begränsade, särskilt om man håller sig på en abstrakt och generell nivå. Dessutom tillkommer svårigheter att förstå och värdera vad sjukdomen i sig innebär (14). Vi har ändå valt att utgå från den övergripande mo-

.....
Det finns få studier som baserar sig på barnets egna bedömningar av sin situation.
.....

dell, som tidigare använts i olika vuxenstudier (6, 7). Bakomliggande antagande är att vuxnas och barns liv har gemensamma grunddrag, även om tyngdpunkten kan skifta under olika utvecklingsstadier. Den enhetliga modellen möjliggör jämförelser mellan olika sjukdoms- och åldersgrupper.

Modellen förutsätter sex fundamentala breda livsområden med kroppsligt/biologiska, psykologiska, sociala, beteendemässiga, materiella och strukturella livsfunktioner och behov. Med livskvalitet avses barnets värdering av sina villkor och förmåga inom dessa områden. Behovstillfredsställelse och välbefinnande är således nyckelord. Barnet förutsättes normalt också kunna värdera förändring i upplevd livskvalitet under olika tidsperioder. I vissa fall (omognad, handikapp, etc) kan värderingar göras endast via närstående person.

Innehåll i skattningsarna

Barnet gör sina värderingar i ett strukturerat frågeformulär. Detta innehåller en större allmän del med frågor om livet i sin helhet, kroppsuppfattning, rörelseförmåga, välbefinnande, olika intellektuella funktioner, trivsel och samsja i hem, familj och i skola, om behov av extra stöd, ADL-funktioner, om mat- och sömnsituation samt om fritid och aktiviteter. I den allmänna delen ingår även en serie känslomässigt och beteendemässigt laddade frågor. Trots att vår utgångsmodell innefattar ett grundläggande materiellt livsområde, har vi tills vidare valt att ej konstruera frågor med sådan inriktning. Den allmänna delen har ingen koppling till sjukdom eller handikapp utan skall också kunna användas i icke kliniska sammanhang.

Utöver den större allmänna delen skjuts en mindre sjukdoms-/handikappsspecifik del in i instrumenten beroende på aktuell frågeställning och undersökningsgrupp. I denna del ingår främst frågor om olika symptom. I tillämpliga fall ges också utrymme för skattnings av betydelsen av olika behandlingsingrepp.

För att öka möjligheterna att fånga upp förändringar över tid ingår både en "statistisk" del, som medger jämförelser mellan upprepade mättillfällen, och en "dynamisk" del där barnet själv får bedöma förändringar retrospektivt.

Frågekonstruktionen i de olika delarna exemplifieras i tabell 1. Målsättning har varit att skapa så enkla,

Tabell 1. Exempel på statisk och dynamisk samt allmän och sjukdomsspecifik del i livskvalitetsskattningen

Statisk:			
HUR MÅR DU NU FÖR TIDEN?			
(Allmän del)			
Jag mår	mycket bra	—	
	bra	—	
	sådär	—	
	dåligt	—	
	mycket dåligt	—	
(Sjukdoms/handikappspecifik del)			
Mina muskler känns	mycket mjuka	—	
	mjuka	—	
	sådär	—	
	stela	—	
	mycket stela	—	
Dynamisk:			
HUR HAR DU FÖRÄNDRATS SEDAN ?			
(Allmän del)			
Jag mår :	mycket bättre	—	
	bättre	—	
	som förut	—	
	sämre	—	
	mycket sämre	—	
(Sjukdoms/handikappspecifik del)			
Mina muskler känns	mycket mjukare	—	
	mjukare	—	
	som förut	—	
	stelare	—	
	mycket stelare	—	
Min sjukgymnastik, gör att mina muskelbesvär blir			
	mycket mindre	—	
	mindre	—	
	är som förut	—	
	större	—	
	mycket större	—	

tydliga och "användarvänliga" frågor och svarsalternativ som möjligt.

Utprovning

Skattningsinstrumenten är fn under utprovning. De har i huvudsak omfattat pilottest bland kontrollbarn och tester bland barn med epilepsi, med muskel- och ledsjukdom samt med inkontinens. Erfarenheterna är hittills goda vad gäller barnens förmåga att förstå och

utföra uppgiften. Preliminära resultat från en studie av betydelsen av utsättning av krampmedicin har rapporterats (15). Den fortsatta tillämpningen får visa i vilken utsträckning detta systematiska tillvägagångssätt ger en rättvisare bild av barnets perspektiv och känslor. Likaså får den utvisa om dessa är lika betydelsefulla för utveckling och förlopp av sjukdom och handikapp och vid utvärdering av behandling, som tidigare framkommit i studier på vuxna.

REFERENSER

1. *Pequegnat W*: QL history and current theoretical models. I: Shumaker SA, Furberg CD, Czajkowski S, Schron E (red), Quality of life and cardiovascular disease. Under tryckning.
2. *Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J (red)*: Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. New York: Le Jacq inc, 1984.
3. *Åkerlind I, Hörnquist JO, Bjurulf P*: Prognosis in alcohol rehabilitation: The relative significance of social, psychological and medical factors. *Int J Addic* 23:1171–1195, 1988.
4. *De Haes JSJM, van Knippenberg FCE*: The quality of life of cancer patients; A review of the literature. *Soc Sci Med* 20:809–817, 1985.
5. Emotion and immunity. Editorial. *Lancet* (July 20), vol: 133–134, 1985.
6. *Hörnquist JO*: The concept of quality of life. *Scand J Soc Med* 10:57–61, 1982.
7. *Hörnquist JO*: Concept and assessment of quality of life. One coherent Swedish approach. I: Shumaker SA, Furberg CD, Czajkowski S, Schron E (red): Quality in life and cardiovascular disease. Under tryckning.
8. *Lagerheim B*: Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivning. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1988.
9. *Lagergren J*: Children with motor handicaps. Epidemiological, medical and socio-paediatric aspects of motor handicapped children in a Swedish County. *Acta Paed Scand Suppl* 289, 1987.
10. *Falkman C*: Cystic fibrosis – A psychological study of 52 children and their families. *Acta Paed Scand Suppl* 269, 1977.
11. *Genberg-Katz B, Hellberg L, Lindau K, Sandberg G*: Anpassningsprocessen i familjer som har fått barn med läpp-, käk- och gomspalt. Stockholms universitet: Psykologiska institutionen, 1982.
12. *Nordgren I*: Att vara syskon till ett handikappat barn. Uppsala universitet: Projekt mental retardation, 1983.
13. *Clark NM, Rosenstock IM, Hassan H, Evans D, Wasilewski Y et al*: The effect of health beliefs and feelings of self efficacy on self management behavior of children with chronic disease. *Patient Educ Counsel* 11:131–139, 1988.
14. *Campbell JD*: Illness is a point of view: The development of children's concepts of illness. *Child Dev* 46:92–100, 1975.
15. *Sandstedt P, Hörnquist J O, Åkerlind I*: Att sluta med krampmedicin – Himmel eller helvete? VII Skandinaviska Epilepsikongressen, Tylösand, 1989.