

FORSKNINGSPROJEKT – RESEARCH PROJECT

In Swedish

Stöd i skolvardagen för barn som behandlats för hjärntumör – En interventionsstudie

I Sverige insjuknar ca 80 barn med hjärntumör varje år. Behandlingen är beroende av tumörtyper men kan utgöras av kirurgi som kompletteras med cytostatika och/eller strålbehandling. Numera överlever majoriteten av alla barn, men motoriska-, sociala- och inlärningsmässiga seneffekter som påverkar barnets vardagsliv på olika sätt kan uppkomma efter avslutad behandling. Dessa kan begränsa barnens möjlighet att vara aktiva och delaktiga i sitt sammanhang. Flera aktörer såsom sjukvård, habilitering och skola är ofta involverade runt barnen och familjerna, och stödbehovet är ofta välorganiserat från respektive verksamhet. Men, när samverkan behövs blir det ofta rörigt och otydligt i informationsöverföringen. Föräldrarna blir ofta koordinatörer och "budbärare" mellan verksamheterna. I det här projektet analyserar vi barnets tillbakagång till skolan samt om samarbete och informationsöverföring kan förbättras med fortbildning i problemlösning.

Ett första syfte är att undersöka hur barns problem, rekommendationer och erhållet stöd beskrivs i journaler från hälso- och sjukvård, habilitering och skola. Beskrivningarna länkas till ICF-CY*; hur kroppen fungerar, hur väl barnen kan utföra aktiviteter och hur delaktiga barnen är i skolans miljö, samt hur miljön ser ut. Vi tror att problem relaterade till kroppen beskrivs tydligare än problem relaterade till delaktighet.

Det andra syftet är att pröva om en intervention baserad på gemensam problemlösning mellan barnet-skola-sjukvård-habilitering kan vara ett sätt att öka barns aktivitet och delaktighet i skolan, efter avslutad behandling för hjärntumör. Tidigare forskning som fokuserat på gemensam problemlösning där andra grupper av barn och vuxna har inkluderats, har visat att interventionen bidragit till förbättrad problemlösningsförmåga och funktion genom ökad kunskap och strategier.

*Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – Barn och Ungdomsversion

In English

Supporting everyday life in children who have ended brain tumor treatment - An intervention study

Yearly, in Sweden, about 80 children are diagnosed with a brain tumor. The treatment consists of surgery, chemotherapy and/or radiotherapy depending on type of tumor. Most of the children survive but late effects such as difficulties in physical, psychosocial, and cognitive areas are common which affects the child's ability to participate in everyday life. Several actors, such as health care service, habilitation service and the school are often involved. The support from each organization are often well organized, but when collaboration is needed, the transfer of information can be experienced as messy and unclear. The parents often become coordinators between the organizations. In this project we study the child's re-entry to school as well as if the collaboration and information transfer can be improved by learning collaborative problem solving.

The first aim is to investigate how the child's problems, recommendations and received support is described in records from the health care organization, habilitation, and school. The descriptions



are linked to ICF-CY*; how the body functions, how well the child can perform activities, how they participate in school as well as how the environment looks like. We think that problems related to the body is more clearly described than problems related to participation.

The second aim is to test if an intervention based on collaborative problem solving between the child-school-health care- habilitation can be a way to increase the child's activities and participation in school, after ending cancer directed treatment focusing the brain tumor. Earlier research, regarding collaborative problem solving focusing other groups of children and adults, have shown that the intervention has contributed to an enhanced ability to solve problems and to function through gaining increased knowledge and strategies.

* International classification of functioning, disability, and health: children and youth version: ICF-CY.

Duration of Project

2017-2024

Project funding

Swedish Childhood Cancer Foundation – 2 400 000 SEK

Project leader

Maria Björk, Associate Professor, Jönköping University, CHILD

Project co-workers

Mats Granlund, Professor, Jönköping University, CHILD

Sheila Santacroce, Associate Professor, School of Nursing, The University of North Carolina at Chapel Hill, USA

Ann-Christin Björklund, doctoral student, Jönköping University, CHILD

More information, contact

Maria Björk, maria.bjork@ju.se

Ann-Christin Björklund, ann-christin.bjorklund@ju.se

Published within the project

Conference paper: Björklund, A., Granlund, M., Santacroce, S., Enskär, K., Björk, M. (2019). *The Documentation of Everyday Functioning in Children with Brain Tumors in Medical Care, Habilitation Services and School - is There a Coherent Description?* Pediatric Blood & Cancer, 66(4, SI), S437

Cea, L. (2020). *Psychosocial adjustment of children who have ended brain tumour treatment: child and parent reports* (One-year master's thesis).

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-50860>

Asp, S. & Magnusson, H. (2020). *Vård av långvarigt sjuka barn: Utifrån sjuksköterskors erfarenhet* (One-year master's thesis).

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-48854>

Nogéus, M. & Lilja, C. (2020). *Omvårdnad vid illamående inom barnonkologin:*

Barnsjuksköterskors perspektiv, en empirisk kvalitativ studie (One-year master's thesis).

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-48923>

Keywords

Childhood brain tumors, ICF-CY, everyday life in school, collaborative problem solving