

# Informations- och utbildningsprogram för barn med kroniska reumatiska sjukdomar

Wenche Aaslund

Bengt Månsson

Gunnel Berglind-Dehlin

Charlotte Bengtsson

Carin Raleigh

Ingegerd Staffansson

Eva Edlund

Irene Sundberg

Kroniska reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar är ovanliga. Denna artikel beskriver erfarenheter från informationsläger för familjer, där något barn har en reumatisk sjukdom. Lägren har arrangerats med stöd av ett 3-årigt stimulansbidrag från Socialstyrelsen.

Wenche Aaslund är arbetsterapeut, Charlotte Bengtsson kurator, Gunnel Berglind-Dehlin sjukgymnast, Eva Edlund läkare, Ingegerd Staffansson lärare, Bengt Månsson läkare, Carin Raleigh fritidspedagog, Irene Sundberg lekterapeut. Samtliga var vid tidpunkten för lägren verksamma vid Reumatologiska klinikens barnavdelning, Universitetssjukhuset i Lund.

## Introduktion – projektets syfte

Kroniska reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar är ovanliga. Årligen insjuknar 120 – 200 barn i Sverige. Sjukdomsgruppen består till övervägande del av barn och ungdomar med kronisk ledinflammation, Juvenile Chronic Arthritis (JCA), men även mera ovanliga systemiska bindvävssjukdomar förekommer. I den förra gruppen förekommer ett helt spektrum av svårighetsgrader, från mild sjukdom med god prognos till mer allvarlig sjukdom med sämre prognos. Lyckligtvis har flertalet av barnen god prognos. Gruppen systemi-

ska bindvävssjukdomar innefattar ett flertal, hos barn, mycket ovanliga sjukdomar såsom systemisk lupus erythematosus (SLE), sklerodermi, mixed connective tissue disease (MCTD) och juvenil dermatomyositis.

Då alla dessa sjukdomar är ovanliga, är erfarenheten av att behandla dessa patienter inom hälso- och sjukvården varierande. Den information om sjukdomen, som barnen och deras familjer får, har därför varierat i omfång och djup. Hela familjen har sällan möjlighet att närvara vid de tillfällen information ges inom ramen för den konventionella sjukvården. Det är i regel endast det sjuka barnet och en förälder som får information, men sjukdomen påverkar hela familjen, inklusive syskon. Synbara konsekvenser av sjukdomen som ledfelställningar, kortvuxenhet och trötthet liksom sjukdomarnas ovanlighet kan leda till utanförskap. I omgivningen saknar barnen och deras familjer vanligen någon att dela erfarenheter med.

Vi hoppades, genom att arrangera informationsläger, kunna jämna ut olikheterna i kunskap om kroniska reumatiska sjukdomar

---

*Kroniska reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar är ovanliga*

---

olika delar av landet liksom inom en och samma familj. Genom att samla barn med likartade sjukdomar motverkas också barnens känsla av att vara avvikande. Familjerna som helhet får dessutom möjlighet att skapa kontakt med andra familjer i liknande situation och utbyta erfarenheter.

### Metod/arbetsätt/genomförande

Barnavdelningen vid Reumatologiska kliniken i Lund har primärt ansvar för patienter i Skåne och fungerar även som nationell remissinstans. Intresseförfrågningar om att delta i lägren skickades ut dels direkt till barn från Skåne dels till ansvariga läkare på barnkliniker i övriga Sverige för vidarebefordran till intresserade patienter. Totalt inkom positiva svar från cirka 150 patienter.

Informationshelgerna planerades enligt följande principer:

1. Deltagarantalet skall vara relativt litet vid varje informationstillfälle för att skapa förutsättningar för god kontakt inom gruppen.
2. Deltagarna bör i möjligaste mån tillhöra samma sjukdomsgrupp.
3. Deltagarna bör komma från samma geografiska område för att minimera resekostnader, dels för lägerdeltagandet och dels för framtida kontakter mellan lägerdeltagarna.
4. Informationslägren skall förläggas till veckoslut för att hela familjen skall ha möjlighet att delta.
5. Behandlingsteamet skall närvara hela tiden.

### Genomförande

Under de tre år projektet pågått har sammanlagt åtta läger anordnats, från Medelpad till Skåne. 66 familjer, sammanlagt 245 personer, har deltagit (*tabell 1*). Sju av lägren ordnades för familjer där något barn har kronisk

ledinflammation. Ett läger arrangerades för barn med systemiska bindvävssjukdomar.

*Tabell 1. Deltagare.*

---

Antal familjer	66
Ålder (sjuka barn) (år)	9 (3 - 17)
Sjukdomsduration (år)	4 (1 - 14)
Antal sjukhusvistelser	4 (0 - >10)

---

Lägren varade i regel två dagar.

Informationshelgerna bestod av en blandning av faktapresentation i seminarieform, informella diskussioner och mera lustbetonade fritidsaktiviteter.

Första dagen behandlade läkarnas föreläsningar sjukdomens karaktär, medicinsk och kirurgisk behandling, viss alternativ behandling och aktuell forskning. Sjukgymnasten förklarade betydelsen av fysisk träning, och att den skall vara anpassad till varje enskilt barn; barnet måste ha inflytande över träningen för att vara motiverat. Arbetsterapeuten demonstrerade olika tekniska hjälpmedel och gav tips om hur problem i vardagen, i hem och skola, kan lösas. Kuratorn talade om hur en kronisk sjukdom påverkar hela familjen och informerade om olika sociala förmåner. Hela tiden fanns det möjlighet för föräldrarna att ställa frågor och diskutera. Genom att samtliga föreläsare fanns på plats kunde olika frågeställningar belysas från flera håll och informationen blev på så sätt lättare att förstå.

Andra dagen svarade läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut på barnens frågor om sjukdomen – en utmaning eftersom barn oftast inte nöjer sig med "vi vet inte". Kuratorn informerade samtidigt föräldrarna om utlandsvård och om organisationen "Unga reumatiker" och dess verksamhet.

Under en informationshelg är det viktigt att skapa en atmosfär, där barn och ungdomar

vågar kommunicera med varandra och uttrycka sig, sina önsknings och villkor. Kontakter kan knytas, och nya vänner upptäckas. Många trygghets-, kontakt- och kommunikationsövningar gör detta möjligt.

Det fanns ett rikhaltigt smörgåsbord med material till olika sysselsättningar. Dessa var utvalda för att öva styrka, motorik och koordination men också för att inspirera till skapande och glädje. Där fanns tillfällen att dra sig undan för sällskapsspel och tyst läsning eller att gemensamt bullra i musik, bollövningar och skattjakter. Varje helg avslutades med barnens konstutställningar och installationer. Olika typer av fritidsaktiviteter som bassängbad och tipspromenad var invävda i programmet och gemensamma för barn, föräldrar och personal.

Rikligt med tid var även avsatt för mera informella samtal och diskussioner för såväl föräldrar, barn, syskon som teammedlemmar. Någon sjukvårdsmässig bedömning av enskilda barn förekom ej.

### **Uppföljning/granskning/utvärdering**

Målsättningen med informationshelgerna har varit att skapa förutsättningar för att delge hela familjen kunskap och besvara frågor under trygg samvaro utan tidspress samt att ge deltagarna möjlighet till reflexion och fundering. I samband med sammankomsterna har innehåll och uppläggning utvärderats i form av enkäter utformade i separata formulär för vuxna och barn. Syftet med enkäterna har varit att få en uppfattning om hur målsättningen med lägren har uppfyllts.

Praktiskt taget alla (97%) tyckte det var positivt att träffa andra familjer i samma situation. Flertalet (88%) tyckte, att blandningen av information och mera informella diskussioner var väl balanserad.

---

---

*Tid att i lugn och ro få information, tid att tänka efter och tid att ställa frågor eftersom behandlingsteamet har varit närvarande hela tiden*

---

---

Ett annat mål var att skapa ett klimat som var gynnsamt för frågor och diskussion, även detta har fungerat tillfredsställande.

Inom området barnreumatologi, där det fortfarande finns mycket att utreda om sjukdomens uppkomst, fortskridande och behandling är det tillfredsställande att så många som drygt  $\frac{3}{4}$  av deltagarna ansåg att de ofta under lägret kunde få svar på sina frågor. Patienterna hade i medeltal varit sjuka i 4 års tid och i genomsnitt varit inlagda 4 gånger på sjukhus (tabell 1). Flertalet av deltagarna har alltså haft rikliga tillfällen att få kunskap om sin sjukdom. Detta understryks ytterligare av att mer än hälften hade kontakt med barnhabilitering och var medlemmar i patientföreningen "Unga reumatiker".

Förvånande var därför att patienter och familjer med så stort mått av sjukdomserfarenhet var intresserade av att delta i denna typ av läger och upplevde informationshelgerna som ett viktigt komplement till sjukvården.

Den skriftliga utvärderingen visade att lägren har varit mycket uppskattade av både barn och föräldrar. Varför var informationshelgerna så bra? Jo, det har funnits tid att i lugn och ro få information, tid att tänka efter och tid att ställa frågor eftersom behandlingsteamet har varit närvarande hela tiden. Och inte minst viktigt – hela familjen kan delta och har möjlighet att träffa och samtala med familjer i samma situation. Familjerna har också upplevt att det är lättare att komma med frågor och funderingar, när de befinner sig i en miljö utanför



---

*Varje patient har rätt att få information om sin sjukdom, inte minst om man drabbas av en kronisk sjukdom och om man insjuknar som barn*

---

sjukhuset, där det inte är aktuellt med undersökningar eller behandlingar.

### **Slutsatser**

Varje patient har rätt att få information om sin sjukdom, inte minst om man drabbas av en kronisk sjukdom och om man insjuknar som barn. Av deltagande familjer i projektet framgår att informationen inom ramen för den konventionella sjukvården har sina brister.

## **Välkommen till!**

### **Linköpingsdagarna i folkhälsovetenskap**

**5-6 maj 1999**

Årets tema: **Matens  
betydelse för folkhälsan**

Avsikten är att, genom ett tvärvetenskapligt angreppssätt där folkhälsoarbete och vetenskap möts, belysa matens betydelse för hälsan.

Konferensen arrangeras av Landstingets och Universitetets Centrum för folkhälsovetenskap.

För information kontakta Birgitta Elwing tel: 013-22 50 93, e-post: birgitta.elwing@lio.se

Genom informationsläger kan bristerna kompenseras. Då sjukvården idag bedrivs mycket effektivt med korta vårdtider för inläggande patienter är sammankomster av denna typ ett viktigt komplement till sjukvården.

Ekonomiskt har vi visat, att det går att genomföra informationsläger till en kostnad som för en familj (4 personer) motsvarar kostnaden för 2 dygns slutenvård.

Genom att ge en korrekt och kompletterande information om sjukdomen kan man undvika att patienter söker sig vidare till högspeciäliserad vård i de fall det ej är nödvändigt. Därmed kan i praktiken besparingar göras såväl för den enskilde som för sjukvården och samhället.

## **THE INTERNATIONAL CONGRESS ON DEATH DYING AND SUICIDE STOCKHOLM AUGUST 28-30, 2000**

Stockholm City Conferens Center/  
Norra Latin

Researchers, educators and practitioners in medicine, psychology, nursing, sociology, theology, philosophy, ethics, anthropology, law and related disciplines are invited to participate.

Information: Stockholm Convention Bureau tel: 08-736 15 00, fax: 08-34 84 41, email: stocon@stocon.se Congress home page: [www.his.ki.se/dds2000](http://www.his.ki.se/dds2000)