

"Reumaskolan" är en effektiv habiliterings- åtgärd för barnreumatiker och deras familjer

Mia André

Stefan Hagelberg

Sjukgymnast Mia André och barnreumatolog Stefan Hagelberg, båda verksamma vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, beskriver ett utbildningsprogram för barnreumatiker och deras familjer. Projektet har genomförts med finansiering från Socialstyrelsens stimulansbidrag för habilitering/rehabilitering.

En utvärdering talar för ökade teoretiska och praktiska kunskaper om sjukdomen, samt en ökad självförtroende vad gäller hantering av smärta. Effekten bestod vid mätning fyra månader efter "reumaskolan". Informationsverksamhet av ett multidisciplinärt team bör ingå i ett barnreumatologiskt behandlingsprogram.

Barnreumatism

I Sverige finns idag ca 1800 barn med diagnosen JCA (Juvenil kronisk artrit, barnreumatism) och incidensen beräknas uppgå till 11/100 000. Man finner en klar incidens-topp mellan 0 och 4 år, där flickor dominerar, samt även en ökning vid puberteten. Flickor dominerar sjukdomsgruppen som helhet, kvoten flickor:pojkar varierar i olika studier mellan 2:1 och 3:2 (1).

Juvenil kronisk artrit (JCA)

Polyartrit
Oligoartrit
Systemisk artrit
Ankyloserande (entesirelaterad) spondylit
Psoriasis artrit
Artrit associerad med inflammatorisk tarmsjukdom

Barnreumatism anses ha en betydligt bättre prognos än vuxenreumatism, dock får ca 40% av barnen och ungdomarna kvarstående besvär, som kan påverka deras dagliga liv som vuxna (1). Sjukdomen kan pågå under olika lång tid, och det finns idag dessvärre ej markörer för vilka barn som kommer att tillfriskna.

All behandling av barn med JCA har som målsättning att minska smärta och inflammation, att förebygga kontrakturer och deformiteter, att bibehålla eller förbättra rörelseomfång och ledfunktion, att bibehålla eller förbättra muskelstyrka för att skydda engagerade leder, samt förbereda familjen så optimalt som möjligt att anpassa sig till sjukdomen. Att det är mest framgångsrikt att arbeta i team runt barnen och familjen och se globalt till barnets hela livssituation, visar entydigt de praktiska erfarenheterna, vilket ett flertal studier även har kunnat påvisa (2, 3).

Patientutbildning

I svensk barnmedicin finns en långvarig tradition att vid astma och diabetes genomföra "skolor" för att öka kunskapen och förbättra behandlingen av sjukdomen. Sådan utbildning har vänt sig såväl till barnen som till föräldrar. Man har i vetenskapliga studier kunnat mäta effekten av patientutbildning i ett flertal olika variabler som t ex minskad vårdkonsumtion, medicinkonsumtion och förändringar i attityder och ändrat beteende så man fått en mindre påverkan i sitt dagliga liv av

Syftet med utbildningen var att ge ökad kunskap i såväl medicinsk bakgrund som i hanteringen av sjukdomen

sin kroniska sjukdom (4, 5). Inom vuxenreumatologin kom begreppet "ledskydd" redan på sextiotalet och detta har använts flitigt runt i Sverige på reumatologkliniker.

Inom barnreumatologin i Sverige har man tidigare ej haft någon systematiserad informationsverksamhet, men hösten 1994 startade vi, med stöd av stimulansbidrag för habilitering/rehabilitering från Socialstyrelsen, en "Reumaskola" vid dåvarande KS/S:t Görans barnreumatologiska enhet, numera belägen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm.

Reumaskolan och dess innehåll

Syftet med utbildningen var att ge ökad kunskap i såväl medicinsk bakgrund som i hanteringen av sjukdomen, ex fysisk aktivitet, smärtlindring, sociala frågor, kostfrågor etc. Ett annat viktigt mål var att erbjuda ett forum för dessa familjer att träffas och utbyta erfarenheter.

I inledningsskedet delades undervisningen upp i återkommande sessioner (4 st tillfällen á 2 timmar). En rundfrågning av presumtiva deltagare till Reumaskolan, visade dock att de flesta önskade heldagsseminarium, då detta var lättast att tillägna sig för de ibland tidspressade barnfamiljerna. Vanligtvis genomfördes detta på en lördag.

De olika yrkeskategorierna (barnreumatolog, sjukgymnast, arbetsterapeut, sjuk- och undersköterska, kurator, dietist, representant från patientföreningen) föreläste/ledde diskussion utifrån sitt yrkesspecifika kunnande. Såväl teoretisk som praktisk information erbjöds.

Faktabasen i reumaskolan var alltid densamma men anpassad och skräddarsydd till den åldersgrupp den riktat sig till. Några exempel på undervisningens innehåll från det multidisciplinära teamet: barnreumatologen gav basfakta om barnreumatism, medicinsk behandling, forskning, prognos och alternativa behandlingsmetoder. Sjukgymnasten informerade om vad som sker i leden vid inflammation, vad man kan göra för att påverka och minska stelhet och smärta samt vilka fysiska aktiviteter är lämpliga. Diskussioner tillsammans med kursdeltagare syftade till att se möjligheter istället för att fastna i svårigheterna. Arbetsterapeuten beskrev handens påverkan vid barnreumatism, vilka hjälpmedel som finns och vilka som är rimliga att använda. Hon beskrev även möjligheter för bostadsanpassning för att öka barnets självständighet. Kurator informerade vilket stöd man kan få av samhället när familjen får ett barn med barnreumatism, samt om de reaktioner och kriser i familjen som kan uppstå när barnet får en kronisk sjukdom. Här förlöstes ofta starka känslor i gruppen.

Dietisten framställde vikten av varierad kost för barnet som växer och fanns till hands för diskussioner om kostens påverkan vid denna sjukdom. Inte minst tonåringar har mycket tankar om detta. Sjuksköterskan informerade om hur barnen kan förberedas inför stick, genom en informativ lek med en tygdocka, på vilken barnet självt genomför en realistisk behandling. Detta har även en lugnande inverkan på stickrädda föräldrar. Barn med diagnosen barnreumatism utsetts för mycket provtagningar och även ledinjektioner och det är av mycket stor vikt att ta hand om barnets reaktioner på detta. Patientföreningen, Unga Reumatiker, berättade om sitt arbetssätt idag och önskade gärna respons och förslag från föräldrar och barngrupp.

Vid all form av patientutbildning är det viktigt att få homogena grupper

Reumaskolans grupper

Vid all form av patientutbildning är det viktigt att få homogena grupper. Studier har påvisat att en mycket viktig del i kunskapsförmedlingen är deltagarnas egna kunskaper och erfarenheter, samt att få möjlighet att diskutera dessa och träffa andra med likvärdiga upplevelser.

Med projektet "Reumaskola - en mötesplats för barnreumatiker i Mellansverige", gavs möjligheten till ett större antal familjer att delta i utbildningen och underlaget till grupperna möjliggjorde en bättre anpassad studiegrupp.

Vi valde att indela grupper efter barnet/ungdomens ålder. Vår hypotes var att det var viktigt att man levde i relativt lika "livsfas", då mycket av diskussionerna handlar om strategier och möjligheter att anpassa det dagliga livet till sin kroniska sjukdom. Åldersfaktorn är då mer betydelsefull, än om man tillhör olika subgrupper med besvär i två eller tio leder. Ett undantag gällde de familjer vars barn hade den ovanliga systemiska (febrila) formen av barnreumatism, där frågeställningarna och behandlingen kan skilja sig mer från de andra subgruppernas former.

Tonåringar deltog själva i Reumaskolan, låg- och mellanstadiebarnen deltog tillsammans med föräldrar, men indelades i barngrupp respektive föräldragrupp med anpassat program. Om patienterna var förskolebarn så vände sig utbildningen endast till föräldrarna. I det skräddarsydda programmet som vände sig till tonåringarna, ägnade vi en stor del av tiden till att diskutera smärtproblematiken. Vår kliniska

erfarenhet, som väl överensstämmer med studier som är utförda, visar att för tonåringar är hanteringen av smärtan något som tar mycket kraft och energi. Att samtidigt vilja vara precis som alla andra och ibland inte orka, att ha smärtor som gör fruktansvärt ont och ibland inte alls "syns utanpå". Mycket tid disponerades till att diskutera detta och gemensamt finna strategier och råd till att hantera det.

Reumaskolan för våra låg- och mellanstadiebarn var mycket uppskattat från såväl deltagare som personal. Barnen fick mycket information och praktisk träning i form av gymnastik, handgrupp och bassängträning. Att få se doktorn och sjuksköterskan illustrera immunförsvaret i form av Stjärnornas krig, gjorde det möjligt för oss alla att förstå detta komplexa och invecklade system. Att få vara tillsammans med och uppleva att det finns andra jämnåriga med likvärdiga besvär är en mycket lärorik erfarenhet. För även om barnreumatism inte är en sällsynt sjukdom är den relativt ovanlig, och många av barnen hade tidigare inte träffat på andra barn med barnreumatism. Föräldrar fick tillfälle att diskutera och ställa frågor utan att prata över huvudet på sina barn, ventilera oro men även finna tillförsikt. En förälder uttryckte vikten av att få tid och möjlighet till frågor som: "många bördor som tyngt ens axlar kunde förklaras och därmed försvinna". En förälder påtalade vikten av att själv ha en gedigen kunskap om barnets sjukdom, vilken gör att man själv blir tryggare och även kan bemöta omgivningens lättare. Reumaskolan för de yngsta barnen, förskolebarnen, vände sig enbart till föräldrarna, då det var deras tydliga önskemål att i lugn och ro få tillägna sig informationen och diskussionerna. För de små barnen blir föräldrarna språkrör. De påtalar att barnen plötsligt börjar att gå avvikande, är

mer morgonstela etc. Detta gör att mycket ansvar ligger på föräldrarna och det är av stort värde att de känner sig väl instruerade, trygga i att de ser förändringar för att kunna hantera barnets sjukdom på bästa sätt.

Vilka erbjöds Reumaskola?

Information om Reumaskolan utsändes till barnläkare som ansvarade för barnreumatikerna på barnkliniker i Stockholm och Mälardalen-regionen. De ombads att sprida informationen till sina patienter. Information om utbildningen annonserades även i Unga Reumatikers tidsskrift. Det var kostnadsfritt att delta i utbildningen, och för de barn och familjer som ej bodde i Stockholms närområde var det heldagsseminarium som erbjöds. Erbjudandet vände sig naturligtvis även till samtliga patienter som var inskrivna vid KS/S:t Görans barnreumatologiska mottagning.

Den geografiska spridningen för familjer som deltog i utbildningen var ifrån Sandviken/Gävle i norr, söderut ned till Östergötland och västerut i Mälardalen-regionen.

Under projekttiden deltog totalt sett 105 barn med diagnosen barnreumatism och deras föräldrar (196 st). 54% av dessa tillhörde KS/S:t Görans barnreumatologiska mottagning och 46 % var från andra barnmedicinska kliniker.

Tabell 1. Fördelning av Reumaskolans grupper

Antal barnreumatiker/ subgrupp	Ålder	Antal föräldrar
43 st	0-4 år	73 st
21 st	7-9 år	34 st
13 st	10-12 år	18 st
18 st	13-20 år	15 st
10 st (systemisk JCA)	3-15 år	15 st

Effekt av Reumaskola

För att vetenskapligt kunna pröva interventionen att patientutbildning leder till en förändring i kunskap och hantering av sin sjukdom, krävs en prövad mätmetod. Då detta inte finns konstruerade vi ett nytt frågeformulär, som är under publicering. Vi valde att utvärdera personens egen uppfattning om sin kunskap, sina strategier och beteende. Frågeformuläret innehåller 24 frågor inom områden kunskap, förmåga/skicklighet, beteende och attityd samt självtyllit. Alla frågor åtföljes av en visuell analog skala 100 mm, med "ankarord" i vardera ände. Enkäten besvarades av föräldrar till barn upp till 13 års ålder och av tonåringar mellan 13-20 år. Exempel på frågor är; Hur stor kunskap har Du om vilka de synliga symptomen på inflammation är? Vet Ni hur Ni kan hjälpa Ert barn att lindra smärta? Vet Ni hur Ni kan förbereda Ert barn inför provtagning? Deltager Ert barn i gymnastik på dagis eller i skola? Hur säker känner Ni Er på att kunna anpassa barnets aktiviteter så att han kan vara aktiv utan att förvärra sina symptom? Etc.

Vid prövning visade enkäten att den var reliabel och valid och ett möjligt instrument att använda för utvärdering av effekten av patientutbildningen.

Studien visar att trots att många av barnen har haft sin sjukdom under relativt lång tid, finns ett stort utrymme till förändring och förbättring vad gäller kunskap om sin kroniska sjukdom och strategier/skicklighet att hantera denna så att den påverkar det dagliga livet så lite som möjligt. För deltagarna i Reumaskolan visade resultaten på samtliga kunskapsfrågor, att medverkande föräldrars/ungdomars uppfattning om sin kunskap ökat signifikant. Deltagarna uppfattar sig bättre på att tex lindra och hantera smärta efter patientutbild-

ningen. Man hade erhållit strategier som ökade föräldrarnas/tonåringarnas självtillit att kunna hantera stelhet, kunna fortsätta med fysiska aktiviteter, påverka smärta etc.

Studien visar däremot inga signifikanta förändringar inom områdena beteende och attityd, efter genomgången patientutbildning. Det stämmer väl överens med tidigare erfarenheter att det är betydligt svårare och ett mer långsiktigt arbete att nå förändringar inom dessa områden.

Utvärdering gjordes efter avslutad patientutbildning samt efter en fyramånadersperiod, och de signifikanta förändringarna kvarstod, vilket talar för att en reell förändring skett, och att det inte bara är en placebo-effekt.

Vi studerade även om det förelåg någon skillnad i grupperna, de patienter som tillhörde vår "egen" klinik och patienter från andra kliniker, men det var ingen skillnad mellan dessa grupper.

Det förefaller vara så att trots att barnet och familjen träffat behandlande personal vid många tillfällen, har inte informationen varit tillräcklig eller så är familjen och barnet inte mottaglig för denna typ av information vid dessa vårdtillfällen. Det kanske är nödvändigt att få tillgång till denna typ av kunskap vid ett särskilt tillfälle då man är inriktad och inställd på detta.

Vår utvärdering klargör väldigt tydligt behovet av patientutbildning samt att denna verksamhet bör ingå som en naturlig del i omhändertagandet av barn med barnreumatism och deras familjer.

Vår utvärdering klargör väldigt tydligt behovet av patientutbildning

En annan mycket värdefull kunskap för ett erfaret team, är att vid ett gemensamt arbete runt patientutbildning ökar allas insikt om varandras yrkesspecifika kunskaper, och teamet får en multidisciplinär "approach" vilket vi är övertygade om kommer barnet med reumatism och deras familjer väl tillgodo. Den tidigare föreslagna modellen att teamarbete skulle kunna betyda *together everyone achieves more* känns mycket rättfärdigt.

REFERENSER

1. *Andersson Gäre B*: Juvenile chronic arthritis: A population based study on epidemiology, natural history and outcome (Doktorsavhandling vid Göteborgs Universitet).
2. *Emery HM, Bowyer SL*: Physical modalities of therapy in pediatric rheumatic disease. *Rhem Dis North Am* 1991; 17: 1001-12.
3. *Ansell BM*: How should pediatric rheumatology be delivered ?. *Clin exp Rheumatol* 1994; (suppl 10)12:113-6.
4. *Hackett AF, Court S, Matthews JNS, McCowen C, Parkin JM*: Do education groups help diabetics and their parents? *Arch Dis Childhood* 1989; 997-1003.
5. *Mesters I, van Nunen M, Crebolder H, Meertens R*: Education of parents about paediatric asthma: Effects of a protocol on medical consumption. *Pat Educ Couns* 1995; 25:131-6.
6. *Lorig K, Konkol L, Gonzales V*: Arthritis patient education: a review of the literature. *Pat Educ Counsel* 1987; 10:207-52