

Christina Sällfors

Utmaningen för Christina Sällfors är den osynliga diagnosen, den där inte omgivningen förstår varför gymnastiken kan vara en plåga för ett barn med ett långvarigt smärttillstånd. För dessa barn har livet andra dimensioner, smärtan har blivit primär och påverkar lusten till alla de aktiviteter som friska barn normalt kastar sig in i. I litteraturen finns inga svar på hur dessa barn känner och vad de tänker.

Denna insikt gav Christina frågorna mer om hur smärtan påverkar barnens dagliga aktiviteter och därmed deras barndom och inte så mycket om själva intensiteten av smärtan. Hon vill beskriva hur de pendlar mellan hopp och förtvivlan och vilka känslor de har inför det som gör dem annorlunda. Hur den både fysiska och psykiska smärtan hotar barnets integritet.

Avsikten med studien var att analysera och beskriva smärtupplevelser, socialt stöd,



coping och livskvalitet hos barn med JCA, i syfte att ytterligare förbättra vård och omsorg för dessa barn. Resultaten visar på svårigheter både på det sociala och psykiska området och att det finns ett samband mellan smärta, coping av smärta och lidande som framkallar ångest hos barnen. Det behövs en bredare utbildning i vård och omsorg av barn med JCA såväl i hem, skola som sjukvård.

I slutet av året hoppas Christina lägga fram sin licentiatavhandling och därefter följer en ny studie om hur föräldrarna hanterar sin situation, hur skolan reagerar med avseende på kamrater, lärare och skolsköterska och så vårdens syn där teamets synpunkter ska vägas in.

År 2003 hoppas Christina att hon nått sina forskningsmål som bygger på den praktiska verkligheten.

Smärtupplevelse, coping och livskvalitet hos barn med JCA

Mitt utgångspunkt är följande. I drygt 30 år har jag varit verksam som sjukgymnast och av dessa har jag i drygt 25 ägnat mig helt och fullt åt att arbeta med barn och ungdomar med olika kroniska sjukdomar och funktionshinder, däribland barn med kronisk ledsjukdom. Smärta liksom stelhet är två karakteristiska symptom hos dessa barn. Anledningen till min forskning om långvariga smärttillstånd hos barn var det faktum att kunskap om långvarig smärta i barndomen tycks utgå mer eller mindre uteslutande från vuxnas perspektiv.

I mitt kliniska arbete restes emel-

lertid många frågor om barnens smärta som ej kunde besvaras av den data som existerade i litteraturen. Längre har ju smärta hos barn nonchalerats och så sent som på 60-talet, kanske till och med i dessa dagar, trodde man att små barn inte kunde känna smärta. Idag vet vi bättre, men det finns mycket att göra. Min viktigaste utgångspunkt har varit just detta: Barnen själva har tolkningsföretade när det gäller den egna upplevelsen av sin smärta. Syftet med min forskning är att utifrån barnens eget perspektiv beskriva och analysera barnens smärtupplevelser och beskriva hur de

hanterar sitt dagliga liv med smärta och kronisk ledsjukdom. Med denna forskning vill jag alltså lyfta fram barnens eget perspektiv i enlighet med barnkonventionen, då jag anser att barn är fullt kapabla att själva berätta sin historia.

Den metod som jag använt för att samla in min data är den kvalitativa, öppna intervjun. Barnen har intervjuats i sina hem. Undersökningsgruppen består av 22 barn och ungdomar mellan 6-17 år. Barnen bodde utspridda i sydvästra Sverige, vilket innefattar 6 olika barnklinikers upptagningsområde. Det har blivit många mil på vägarna.

Den analysmetod som jag använt heter Grounded Theory. Alla intervjuerna spelades in på band och transkriberades av mig själv. Jag gjorde också alla intervjuerna själv. Det är lätt att komma på sig med att förvånas över hur klokt barn uttrycker sig. De har kläm på livet.

Smärtan stör ordningen

Smärtan och sjukdomen gör att barnen pendlar mellan hopp och förtvivlan i sitt dagliga liv för att smärtan stör ordningen, gör dem beroende, innebär en otrygg ambivalens och de känner sig osäkra för sin framtid. Inte bara smärtan och sjukdomen innebär att barnen känner sig annorlunda än sina friska kamrater utan också det faktum att de måste hantera sitt vardagsliv på ett sätt som skiljer sig från friska jämnårigas.

leg sjukgymnast Christina Sällfors, MSc, Stockholm

Våra forskare berättar

Reumatisk sjukdom och cancer

Vi har genomfört delstudier kring lymfom hos patienter med RA, samt kartläggning av cancerförekomst vid andra reumatiska sjukdomar.

Vi sökte pengar för två större projekt rörande reumatisk sjukdom och cancer. Vi har prioriterat det förstnämnda delprojektet; "Fortsatta epidemiologiska studier av samband mellan lymfomcancer och RA".

Projektet har inletts med att vi via slutenvårds- och cancerregistren identifierat de RA-patienter som insjuknat i lymfom åren 1965 – 1995 i hela landet. Totalt är detta 427 patienter. Beräkningar visar en 2-3 gånger ökad risk för lymfom hos dessa

RA-patienter jämfört med förväntat och är i överensstämmelse med vad vi funnit i tidigare mindre material.

Den planerade fallkontrollstudien har därefter startat, med matchning av en kontroll till varje lymfomfall. Insamlandet av journaldata för dessa patienter och kontroller pågår. Fullständiga data finns för närvarande för cirka 300 patienter, data som behöver kompletteras finns för ytterligare cirka 200 patienter och för cirka 500 patienter är datainsamlingen ej påbörjad. I detta projekt ingår även en del där patolog eftergranskar samtliga lymfompreparat för bland annat REAL-klassificering. Detta delprojekt

drivs parallellt, medel för detta har tillförts via cancerfonden.

Vi beräknar att materialet i sin helhet ska vara insamlat och analyserat till slutet av år 2000.

Eva Baecklund, reumatologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala