

## Eva Hedengren

Eva Hedengren, har varit doktorand sedan december 1986. Det kan låta länge, men att forska kräver tålamod och resultaten kommer inte på beställning. Det övergripande syftet med hennes avhandlingsarbete är att utveckla mätmetoder för att beskriva sjukdomens konsekvenser och att utvärdera behandlingseffekter hos barn med JCA. I slutet av året uppnår hon ett delmål med sin licentiat-avhandling efter många timmar, inte minst framför datorn för att utvärdera de datoriserade gånganalyserna.

– Tittar man med blotta ögat så har man absolut ingen aning om vad man ser, säger Eva, men i datorn ser man varje litet rörelsemoment. Sedan ska alla siffror bearbetas...

När man besöker det stora rummet med gånganalysutrustningen ser man inte så

mycket. Det är golvyta med markeringar, filmkameror, ljusuppsättningar och andra apparater. Intrycket känns lite som en filmstudio och det är ju också vad det är. Här filmas barnen när de vandrar över golvet försedda med små vita elektroder. Rörelsemönstret översätts sedan till trådmodeller som blir till kurvor och sedan ska alla data analyseras. Det är fantastiskt att se skillnaden i både gånghastighet och steglängd före och efter en ledinjektion. Dessutom finns plattor i golvet som mäter hälisättning och avstampskrafter. I en studie har Eva och hennes medarbetare kunnat fastslå att barn med JCA använder klart lägre kraft när de sätter ner sina fötter och när de gör avstamp än friska kontroller.

Det är många delar som ingår i en avhandling och upptakten för Evas del var en litteraturstudie om utvärdering av



bassängträning. På frågan om hon tänker doktorera blir svaret:

– Det kommer...

Just nu är intresset inriktat på en stor studie om Pain-O-Metern som ska följa på den pilotstudie som avslutats.

## Teamet är viktigt för barn

I samband med undersökningar av vuxenreumatikers syn på hur det dagliga livet fungerar har det konstaterats att det inte enbart är själva behandlingen som avgör om en patient upplever att han eller hon har kontroll över sin livssituation eller ej, utan lika mycket på vilket sätt som behandlingen ges.

Beträffande omhändertagandet av barn och ungdomar med JCA så är det av stor vikt att behandlingen organiseras inom ramen för ett team, samt att den berörda personalen agerar utifrån en uttalad helhetssyn. Följaktligen krävs att ett stort antal personer arbetar med gemensamma mål beträffande den behandling och de kontroller som ska genomföras.

### Sjukgymnastik är centralt

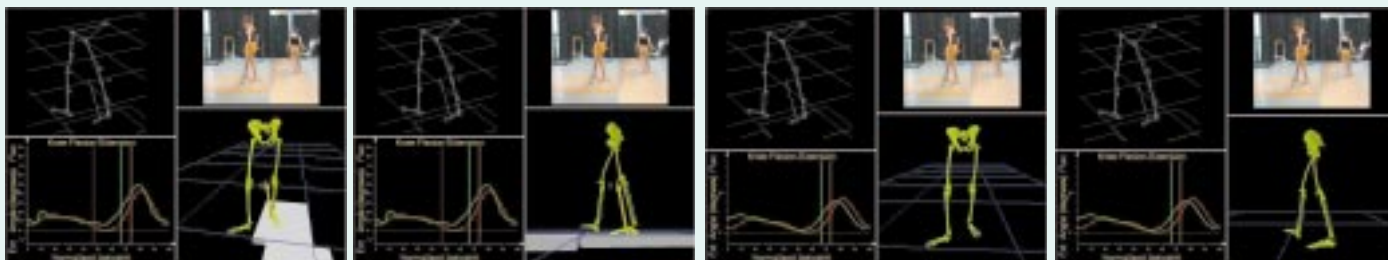
Sjukgymnastik som riktar sig till barn och ungdomar med JCA intar en central plats i behandlingen. Det är betydelsefullt att barnen regelbundet träffar en sjukgymnast med kunskaper om JCA och dess undergrupper samt om sjukdomens utveckling och prognos. Det handlar om att kunna ta ett helhetsansvar, dels som terapeut, dels som förmedlare av information. Men det är också viktigt att fungera som en slags barometer, genom att kunna avläsa sjukdomens aktivitet samt barnets funktionsnivå.

Sjukgymnastikens övergripande mål är att smärtlindra, bibehålla och/eller förbättra led- och muskelfunktioner, motverka och korrigera

felställningar, bibehålla och/eller förbättra kondition, balans, rörlighet och styrka, instruera och vägleda, så att barnet i så stor utsträckning som möjligt, ska klara sig på egen hand i det dagliga livet, samt sist men inte minst att informera.

### Smärta underskattat problem

Det är av stor vikt att utveckla lämpliga mätinstrument och utvärdera effekter av träning beträffande välbefinnande, kondition, styrka och uthållighet samt gångförmåga. Ett antal status för klinisk bedömning av funktionsnivån hos barn och ungdomar med JCA har utarbetats. The Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) är ett av de



vanligast förekommande och har visat sig vara mycket användbart. Detta finns även översatt till svenska.

Smärta har ofta ansetts vara ett mindre allvarligt problem vid JCA, men nyare undersökningar bland annat med hjälp av smärtskattningsformulär - talar för att problemet är underskattat. En noggrann smärtanalys ligger till grund för vilka farmakologiska, psykologiska eller fysikaliska behandlingsstrategier som är bäst lämpade för barnet. Den skala som vanligtvis används för att skatta smärta är den visuella analogskalan (VAS), vilken kan användas för barn från ungefär sex års ålder.

### Sjuka barn har lägre smärtröskel

Smärtskattningsinstrumentet Pain-O-Metern (POM) har utvecklats för att smärtans emotionella kvalitet, intensitet, varaktighet och lokalisering ska kunna mätas. Instrumentet har utvecklats och validitetstestats i Sverige och USA på vuxna. Man har även kunnat påvisa att barn med JCA har en klart sänkt smärtröskel jämfört med friska jämnåriga.

En inflammerad led uppvisar ofta tryckömhet, belastningssmärta, rörelsesmärta och ibland vilosmärta. Hos barn är vilosmärta ("värken") ofta mindre uttalad. Huvuddelen av smärtan är nociceptiv, det vill säga en följd av hotande eller etablerad vävnadsskada och man vet att smärtan åtminstone delvis uppstår genom utsläpp av signalsubstanser (cytokiner) och prostaglandiner i ledvätskan. Därmed ökar smärtreceptorernas känslighet. Behandling med intraartikulära cortisoninjektioner är en etablerad behandlingsåtgärd bland annat i Sverige, men mindre accepterad i andra länder. Denna behandling ger

god lokal effekt med få biverkningar. Man har i en studie utförd i Schweiz funnit att hos tio barn som erhållit injektioner i knä- och höftlederna har smärta, morgonstelhet, svullnad och rörelseinskränkning minskat påtagligt. De resultat som erhållits med ultraljud och magnetröntgen har påvisat en stor förbättring efter intraartikulära cortisoninjektioner.

### Datoriserad gånganalys

Gånganalysens kinematik och kinetik möjliggör klassificering av funktionsnedsättningar, klargöranden av bakomliggande mekanismer samt bedömning av behandlingseffekter. Kinematik är beskrivning av rörelser, det vill säga man påvisar ledvinklar, hastighet och acceleration. Ledvinklar definieras i sagittal - frontal - och horisontalplanet. Kinetiken ger parametrar som beskriver de mekanismer som orsakar rörelser inklusive krafter och kraftmoment som verkar under rörelse.

Genom att använda datoriserad gånganalys kan man klargöra hur barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar påverkas av inflammationen i de nedre extremiteterna. Denna objektiva mätmetod ger möjligheter att analysera rörelseföråmån. Det finns endast ett fåtal studier publicerade vad gäller tredimensionell gånganalys av de nedre extremiteterna hos barn.

Hos barn med JCA har studier visat att extraartikulära symptom såsom muskelsvaghet och muskelatrofier uppstår som symptom på sjukdomen.

Det finns också studier som visar att barn med JCA är signifikant mindre fysiskt aktiva. För att mäta muskelstyrka objektivt kan datoriserad dynamometer, alternativt

handdynamometer, användas. Fysisk aktivitet är ett viktigt inslag för dessa barn, precis som att sätta upp gemensamma mål och utvärdera träningen.

Traditionellt ingår träning i varm bassäng som en sjukgymnastisk behandlingsmetod. Vattnet understödjer extremiteternas tyngd varvid rörelserna kan utföras med betydligt mindre muskelkraft. Det ger även ett visst mjukt motstånd beroende på hur man rör sig. De flesta barn med JCA upplever att de behärskar sin kropp bättre i vattnet utan att känna smärta och stelhet. För barn med JCA fungerar även badet som ett viktigt socialt inslag. Det finns dock endast ett fåtal publicerade artiklar om bassängträningens effekter hos barn med JCA.

Doktorand Eva Hedengren, Institutet För kvinnor och barns hälsa, Karolinska sjukhuset.