

Sjuka barn klarar sig bra som vuxna

Trots livslånga handikapp med mycket smärtor och ofta starkt begränsad rörlighet tycks barn och ungdomar som drabbats av allvarlig juvenil kronisk artrit klara sig bra som vuxna.

I Sverige finns cirka 1 500 barn upp till 16 år med diagnosen JCA (juvenil kronisk artrit). Varje år insjuknar mellan 150 och 175 barn. Av de nysjuknade är tre av fyra flickor.

Cirka hälften av alla barn med JCA blir med dagens behandlingsmetoder helt friska. Var fjärde får lindriga besvär utan större restsymtom medan ungefär lika många får allvarliga men med grava destrukturer och rörelseinskränkningar i en eller flera leder. Av de barn som lider av polyartrit blir cirka 15 procent svårt handikappade.

Vid universitetssjukhuset i Lund finns landets enda specialistklinik för barn och ungdomar med juvenil kronisk artrit. Hit remitteras unga patienter från hela landet, i regel de som på hemsjukhuset bedömts som de mest svårbehandlade.

Ända in på 1970-talet var det vanligt med långa vårdtider. En del av de alla sjukaste kom i princip bara hem på skolloven. I dag är vårdtiderna betydligt kortare. Det är i princip bara i samband med en större operation som någon måste ligga inne en längre period, upp till ett par veckor. I dag bor föräldrarna tillsammans med sina barn, på avdelningen eller på patienthotellet.

I höstas hölls en utvecklingsdag i psykosocialt arbete för kuratorer inom Region Skåne. En av föreläsarna var kuratorn Charlotte Bengtsson som arbetat på barnreumatologen sedan 1986.

– Trots alla svårigheter som de här barnen och ungdomarna råkar ut för har jag alltid haft en känsla av att det på något sätt ordnar sig för dem när de blir vuxna, säger Charlotte Bengtsson som genom åren mött åtskilliga förtvivlade föräldrar som undrat hur det egentligen ska gå för deras barn.

– Det kunde jag inte svara på, eftersom jag bara hade den där känslan att gå efter. Hur det ligger till i verkligheten visste jag ju inte.

För att kunna förbättra informationen till de familjer som drabbas av JCA försökte Charlotte Bengtsson för några år sedan ta reda på hur det egentligen går för de här barnen när de väl trätt in i vuxenvärlden.

Via telefonintervjuer följde hon upp 53 av de 57 personer som låg inne för vård på barnreumatologiska enheten i Lund under 1982. Samtliga var födda 1967 eller tidigare vilket innebär att de var 15 år eller äldre när de vårdades på avdelningen. När intervjuerna gjordes var de mellan 27 och 37 år.

Mer än hälften av dem använde något läkemedel av typen kortison och/eller långtidsverkande antireumatiska eller cellhämmande preparat. Många tog därutöver regelbundet värktabletter, värk- och inflammationsdämpande läkemedel och/eller mediciner för andra sjukdomar. Endast nio procent av de intervjuade var helt fria från mediciner.

Nästan alla hade läkarkontakt, om än i varierande grad. Många hade också kontakt med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator.

Drygt 60 procent led vid intervjutillfället av någon annan sjukdom än JCA. Det rörde sig ofta om en blandning av komplikationer till grundsjukdomen (exempelvis ögon- och njursjukdomar) och andra sjukdomar (diabetes, allergi, högt blodtryck, hjärnblödning, epilepsi etc).

Psykiska symtom var däremot ovanligt, liksom kontakt med psykolog. I de fall psykiska symtom förekom var depression vanligast. Men sett till hela gruppen var varken ångest eller depressioner vanligare än bland befolkningen i övrigt.

– Men det är klart att om man är skruttig i kroppen och vet att man ska in på ännu en operation är det lätt att tappa modet och bli deprimerad. Om tillvaron är kaotisk med exempelvis en pågående skilsmässa eller något annat jobbigt påverkar detta också kroppen, säger Charlotte Bengtsson.

Trettiofyra procent av de intervjuade var gifta eller sammanboende, vilket är en något lägre siffra än bland befolkningen i övrigt. Trettio procent hade minst ett barn.

Som helhet var utbildningsnivån hög. Drygt 62 procent hade en yrkes- eller högskoleutbildning. Endast nio procent hade enbart grundskoleutbildning.

– De låg väl till jämfört med normalbefolkningen. Många av patienterna ger

sig tidigt katten på att de ska komma någonvart här i livet. Jag tror att många vill visa att de trots sin sjukdom minsann kan de också.

Sett till hela gruppen hade 72 procent ett arbete. Förvävsfrekvensen var högst bland dem med polyartikulär artrit och lägst hos dem med systemisk reumatisk sjukdom. Arbetstiden varierade från några timmar per vecka upp till heltid. Knappt en tredjedel arbetade heltid. Minst heltidsarbete fanns bland dem med systemisk sjukdom. Nästan hälften av dem som arbetade hade fått någon form av anpassning på sin arbetsplats.

– Trots alla de fysiska besvären visade undersökningen att det för det mesta går att leva ett bra liv med JCA. Visst komplicerar sjukdomen livet för dem många gånger. Men i det stora hela är de flesta rätt nöjda med sin tillvaro. Socialt sett var de välanpassade och hade goda sociala nätverk att falla tillbaka på, säger Charlotte Bengtsson.

I en amerikansk undersökning har man följt upp den sociala funktionen hos en något yngre grupp med JCA. Även i denna studie fann man att de var socialt välanpassade. Också en engelsk studie har visat att vuxna individer med JCA fungerar väl både socialt och psykologiskt.

– Jag tror att barn har en särskilt god förmåga att anpassa sig till sin sjukdom. Sjukdomen blir en del av deras personlighet eftersom de aldrig har upplevt någonting annat, säger Charlotte Bengtsson som numera kan lugna de nya familjerna med att det faktiskt går rätt så bra för de allra flesta.

Anders Olsson/
lundareportage@telia.com

Lästips:

Bengtsson Charlotte & Öjehagen Agneta. Psykosociala förhållanden i vuxen ålder för patienter med juvenil kronisk artrit. Socialmedicinsk tidskrift 1999; 6:575-582.

Mykkänen Petri. Exist. Det blinda seendet. Carlssons bokförlag 2001.

Peterson Gerd. Dröm mänska. Södertälje: Fingraf, 1993.