

Atopisk eksem og tilfredshetsundersøkelse blant deltakerne på Eksemskolen ved Lærings- og mestringssenteret, Universitetssykehuset Nord-Norge, perioden 2003-2007.

5.årsoppgave, profesjonsstudiet i medisin, Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø, Tromsø.

Student: Torun Karina Solheim Ankjell, kull 2003
e-post: ankjelltorun@gmail.com

Veileder: Roald Bolle; Førsteamanuensis II ved Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø, og overlege ved Barneavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø. Tlf: 77 62 63 34

Nøkkelord: barn, allergi, eksem, mestring, undersøkelse

Sammendrag

Første del av oppgaven gir en generell innføring i atopisk eksem. Andre del tar for seg tilfredshetsundersøkelsen foretatt blant deltakerne ved Eksemskolen.

Frem til utgangen av 2007 er det blitt avholdt 12 eksemskoler. Ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS 15 er datamaterialet fra tilfredshetsundersøkelsen sammenfattet i denne oppgaven. På grunn av et lite tallmateriale har man, som forventet, ikke fått statistisk signifikante resultater.

Av i underkant 120 deltakere, har 65 besvart tilfredshetsundersøkelsen. Sekstini prosent av deltakerne var mødre og 31% fedre. Førtito prosent har barn i alderen 0-3 år og 30 % har barn i alderen 4-6 år. Ni av ti har fått tilbud om deltakelse fra ansatte ved Barneavdelingen, UNN. Hundre prosent av deltakerne vil anbefale tilbudet til andre.

Prevalensen av atopisk eksem er økende. Som ved annen kronisk sykdom har denne pasientgruppen og de pårørende et økt behov for informasjon. Nyvinninger som Eksemskolen er med på å imøtekomme dette behovet. Eksemskolens deltakere er fornøyde. De trekker særlig frem muligheten til å utveksle erfaringer med andre i samme livssituasjon og mer informasjon om atopisk eksem og behandlingen som positivt. Samtidig er det et ønske om utvidet tilbud og videre oppfølging. Dette kan for eksempel være at deltakerne i etterkant blir tilknyttet telemedisinsk veiledning via internett. I tillegg vil det videre fremover kunne være et satsningsområde å i større grad få deltakere henvist fra førstelinjetjenesten slik at flere kan benytte seg av tilbudet.

Forord

Studier viser at det er en økende prevalens av atopisk eksem blant barn bosatt i Norge, og at det å leve med kronisk sykdom påvirker livskvaliteten i negativ forstand. I løpet av studietiden ved profesjonsstudiet i medisin ved Universitetet i Tromsø har jeg i liten grad fått satt meg inn i hvordan kronisk lidelse affiserer hverdag og livskvalitet. Jeg ønsket derfor å sette meg mer inn i en kronisk sykdom, atopisk eksem, samt se på hvilke nyere behandlingstiltak man har igangsatt for å møte denne pasientgruppen og dens pårørende. Oppgaven er således todelt; første del gir en generell innføring i atopisk eksem. Andre del gir en presentasjon av tilfredshetsundersøkelsen foretatt blant deltakerne på Eksemskolen ved Lærings- og mestringscenteret, Universitetssykehuset Nord-Norge, i perioden 2003-2007.

Jeg vil takke veileder Roald Bolle, overlege og spesialist i allergologi ved Barneavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge, for rettleiding og innspill til utformingen av oppgaven. Jeg har gjennom arbeidet med oppgaven fått en økt innsikt i problemstillingene rundt barn med kronisk sykdom, samt fått en innføring i hvordan en vitenskapelig artikkel arbeides frem.

Innholdsfortegnelse

Forside.....	1
Sammendrag.....	2
Forord.....	3
Innholdsfortegnelse.....	4
Bakgrunn.....	5
Kronisk sykdom.....	6
Atopi og atopisk eksem.....	6
Epidemiologi.....	6
Klinikk	7
Diagnostiske kriterier.....	8
Behandling.....	8
Lærings- og mestringssenteret...	10
Eksemskolen.....	10
Metode.....	13
Resultater.....	14
Diskusjon.....	20
Konklusjon.....	22
Referanser	23
Oversikt appendiks.....	24
Appendiks	

Bakgrunn

Barneavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) har de senere år utvidet tilbudet for pasienter med atopisk eksem. I tillegg til klinisk konsultasjon tilbys telemedisinsk eksemveiledning, egen nettside (www.eksemskolen.no) og en-dags eksemskole i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved UNN. I 2006 ble det skrevet en 5.årsoppgave som omhandler de foreløpige resultatene fra evalueringen av eksemveiledning via internett (1). Hensikten med denne oppgaven er å presentere resultatene fra tilfredshetsundersøkelse foretatt blant deltakerne på Eksemskolen ved LMS. Disse to oppgavene gir en kompletterende fremstilling av resultatene fra deltakernes evaluering av de relativt nyopprettede tilbudene. Formålet med det utvidede tilbudet er å styrke kompetansen og egenmestringen til de som ivaretar den daglige behandlingen av barnets kroniske sykdom. Jeg har i tillegg skrevet en grunnleggende innføring i atopisk eksem da jeg har stor interesse av å lære mer om denne sykdommen, samt lære mer om utfordringene i forhold til det å ha en kronisk lidelse.

Kronisk sykdom

Ved behandling av akutt sykdom vil man ofte være avhengig av utdannet medisinsk personell. Pasientens egenkunnskaper har mindre å si for utfallet. Ved kronisk sykdom vil det derimot ofte være slik at en stor del av behandlingen må ivaretas av pasienten selv og dens nærmeste. God egenmestring kan utvikles med opplæring og støtte fra kvalifisert helsepersonell, erfarne pasienter og brukerorganisasjoner.

Å leve med kronisk sykdom påvirker livskvaliteten. Ved kronisk sykdom hos barn vil nødvendigvis også det nærmeste nettverket påvirkes av barnets livssituasjon. Egeninnsatsen blir dermed betydningsfull for livskvaliteten og funksjonsevnen i det daglige (2). Målet må være å oppnå god helse og livskvalitet på tross av kronisk sykdom (3).

Atopi og atopisk eksem

Atopi forklares i medisinske ordbøker som samlebetegnelse på en arvelig tilbøyelighet til å utvikle allergi av type I (4). Det mangler konsensus for en presis definisjon av atopi. Som oftest brukes termen atopi til å beskrive den nedarvede tendensen til å utvikle IgE-antistoffer mot spesifikke allergener. Denne tendensen predisponerer individene til å utvikle visse sykdommer som astma, allergisk rhinitt og atopisk eksem (5). Viktigheten av miljøfaktorer for utvikling av de allergiske fenotypene har de siste årene økt da man ser en økning i insidens av atopiske lidelser i land med vestlig levestil (6) (7). Vanlige allergener er husstøvmidd, gress, pollen fra tre eller planter, dyreprotein og soppmikrober.

Epidemiologi

De fleste som får atopisk dermatitt (AD), debuterer i barnealder, se tabell I. Alvorlighetsgraden av AD korrelerer ofte med når barnet får de første symptomer. Ved debut før seks måneders alder, sees en verre prognose enn hvis man debuterer senere (8). 85-90 % av de som får AD, er eksemfrie i 15-årsalderen. Blant norske syvåringer har 15 % hatt eller har AD (9).

Livstidsprevalensen ved 12-15-årsalder er ca 20 % (10). Det er svært sjeldent at AD debuterer i voksen alder. Etter fylte 20 år kommer eksemet tilbake hos 10 % av dem som hadde eksemet tidligere. Bare 2 % av alle voksne har AD, de fleste i overveiende lett grad (9).

Tabell I %-andelsoversikt over når atopisk eksem bryter ut og ved hvilken alder det forsvinner

Alder når eksemet bryter ut		Alder når eksemet forsvinner		
			Bra	Tilbakefall
0-1 år	55%	5 år	87%	4%
1-2 år	10%	10 år	90%	5%
1-12 år	20%	15 år	89%	8%
Etter 15 år	13%	20 år	89%	10%

(Fyrand O.: Gyldendals helseguider Atopisk eksem. Oslo, Gyldendal Akademisk, 2002)

I studien "Diverging prevalence trends of atopic disorders in Norwegian children. Results from three cross-sectional studies" fra 2005 (7), sammenlignet man svar fra tre spørreundersøkelser foretatt i 1985, 1995 og 2000 blant nordnorske skoleelever i alderen 9-11 år. Her ser man en økning i selvrapporert AD fra 13,4 % i 1985 til 20,8 % i 2000.

Klinikk

AD deles inn i tre typer som er karakteristiske for visse aldersperioder: småbarnseksem i tiden null til ett år, barneeksem fra ett til 12 år og ungdoms- og vokseneksem etter 12-årsalderen (9).

Småbarnseksemet begynner gjerne på kinn, hodebunn og panne. Etter hvert utvikler eksemet seg i hudfoldene på halsen og nakken, i armhulene, knehasene og ved håndleddet og anklene samt i bleieområdet. Etter en tid øker kløen, og barnet kan klore seg til blods. Infeksjon med streptokokker og stafylokokker er vanlig og meget smittomt (9).

Med tiden lokaliseres eksemet til de klassiske steder som albuebøyene og knehasene, håndleddene og anklene, mens ansiktseksemet gradvis forsvinner. Utslettet er tørt, og huden kan etter hvert fortykkes etter kloring (9).

Det er tendens til kronisk utvikling av AD hos ungdom og voksne som har det. Huden er fortykket, med et tørt og småflassende rynkemønster. Hos de fleste forsvinner dette eksemet før 30-årsalderen (9).

Diagnostiske kriterier:

For å stille diagnosen AD skal det foreligge tre hovedkriterier og tre eller flere tilleggskriterier (11).

Hovedkriterier:

- Kløe
- Typisk utseende og lokalisasjon
- Kronisk eller stadig residiverende dermatitt

Tilleggskriterier

- Atopisk hudtest-reaktivitet eller forhøyet serum IgE
- Nedsatt senreaktivitet
- Hvit dermagrafisme, "delayed blanche"
- Blek ansiktshud eller ansiktserythrem
- Dennie-Morgan hudfold (ekstra suborbital hudfold)
- Nedsatt motstand i huden mot infeksjoner med stafylokokker, virus, sopp
- Kløe ved svetting
- Intoleranse mot fettløselige stoffer, ull, tettvevde tekstiler
- Matvareallergi (mest barn)
- Palmar hyperlinearitet, xerosis, keratosis pilaris, ichtyose
- Forløp påvirkes av miljøfaktorer og emosjoner

Behandling

AD er en kronisk sykdom. Målet med behandlingen er å minimere plagene. Behandlingen må pågå i de periodene hvor huden er myk og fin (12), og når eksemet er tørt og/eller infisert/væskende. Daglig hudpleie består av smøring med fuktighetsgivende krem eller salve minst to ganger for dag. Eventuelt kan oljebad være et supplement.

Når fuktighetskrem ikke er tilstrekkelig for å holde eksemet under kontroll er lokalbehandling med kortikosteroider i form av salver eller kremer oftest benyttet og vanligvis meget effektiv. Prinsipielt brukes salver ved tørt eksem, ellers krem. Men på grunn av at særlig fete salver okkluderer mer (føles "tett"), og er kosmetisk mindre tilfredsstillende, foretrekker pasientene ofte krem. Lokale kortikosteroider finnes i flere styrkegrader, grad I-IV. Jo hissigere eksem, jo sterkere krem eller salve benyttes.

Lokale kortikosteroider smøres innledningsvis en til to ganger daglig. Ved bedring trappes det ned på smørehyppheten eller kortisonstyrken. Pauser uten kortisonkrem er nødvendig for å unngå bivirkninger i huden. Om kortisonkremer ikke virker tilfredsstillende, kan immunosuppressiv lokalbehandling som Elidel®-krem (Pimecrolimus) eller Protopic®-salve (Tacrolimus) være aktuelt (12) (13). Disse kan brukes daglig over lengre tid, til forskjell fra lokale kortikosteroidpreparater. Ved søknad fra barnelege eller hudlege kan også disse fås på blå resept.

Våtbandasje brukes hos barn for å lindre kløen og tilføre huden fuktighet effektivt, samtidig som det hindrer barnet i å klore seg. Huden smøres godt før den dekkes med et lag fuktige bandasjer (tubifastbandasje) og deretter et lag tørre bandasjer. Antihistamin gitt som tabletter eller mikstur er ofte svært nyttig, da kloring også forverrer eksemet, samt at det kan ha sederende effekt og gi nattesøvn uten for mye kløe.

Lysbehandling med UVA- og UVB-stråler (14) kan være aktuelt for større barn og voksne med eksem hvor en ikke kommer til mål med kremer. Naturlig sol har en gunstig effekt på eksem hos de fleste.

Ved eksem infisert med bakterier eller sopp er det flere alternativer til behandling. Man kan bruke kombinasjonspreparater bestående av steroid og antibiotika/antimycotica, eller preparater med desinfiserende virkning som kaliumpermanganatbad, pensling med krystallfiolett og omsalg med Alsol eller Burows løsning. De to sistnevnte er aluminiumforbindelser (15). Alle virker delvis uttørrende, kløstillende og desinfiserende.

”Eksemstigen”, se appendiks, brukes som et pedagogisk hjelpemiddel til å forklare tankegangen bak den alltid nødvendige behandlingen av den atopiske hud ut fra hvor på Eksemstigen man befinner seg.

Lærings- og mestringssenteret (LMS)

I lov om spesialisthelsetjenesten som trådte i kraft 01.01.01, fastslås det at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver. Personer som har fått en kronisk sykdom har behov for å lære mer enn teori for å mestre hverdagen. Mulighetene er store for å legge til rette egnete læringsopplegg når fagfolk på tvers av profesjonene og erfarne brukere samarbeider likeverdig med å planlegge og gjennomføre tilbudene. Målet er at brukerorganisasjonene og helsepersonell i samarbeid planlegger, gjennomfører og evaluerer ulike læringstilbud for personer som har kronisk sykdom/funksjonshemming, og deres familie og venner (2).

Lærings- og mestringssenteret ved Aker universitetssykehus var det første LMS i landet. Det åpnet høsten 1997 med prosjektmidler fra Sosial- og helsedepartementet. Senteret ble fra desember 2000 Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (2).

LMS ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ble opprettet høsten 2003. Tilbudet til brukerne er organisert som gruppebasert opplæring. Ved planlegging og oppstart av nye undervisningstilbud blir det vektlagt å utvikle deltakernes egenmestring. Et hovedpoeng er å legge til rette for at undervisningsgruppene ikke blir arena for negativ fokusering på utfordringene man møter i hverdagen. (Tone Toft, LMS, personlig meddelelse) Formålet er at brukerne og deres pårørende skal tilegne seg kunnskaper for å leve med situasjonen og mestre hverdagen (16).

Eksemskolen

Eksemskolen for foreldre med barn som har atopisk eksem startet opp våren 2004. Den er basert på et tidligere kursopplegg som Barneavdelingen ved UNN holdt selv. I oppstartperioden ble det nedsatt en arbeidsgruppe

bestående av representanter fra Barneavdelingen UNN, Hudavdelingen UNN, Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF), barnehager og foresatte. Det ble holdt løpende evaluering etter hver skole. Forandringer i form og innhold ble foretatt etter hvert.

I Troms og Finnmark finnes det per i dag tre LMS. Det er kun senteret ved UNN som tilbyr eksemskole. Nedslagsområdet for eksemskolen er dermed Troms og Finnmark. Per 01.01.08 utgjør totalpopulasjonen i de to fylkene 227 041 innbyggere; Troms fylke 154 642 innbyggere og Finnmark fylke 72 399 innbyggere. Barn 0 -19 år utgjør 26% av totalbefolkningen (17), se tabell II.

Alder:	Troms:	Finnmark:	Totalt:
0-4 år	9350	4277	13627
5-9 år	9737	4844	14581
10-14 år	10570	5226	15796
15-19 år	10622	5065	15687
Totalt barn 0-19 år:	40279	19412	59691

(<http://www.ssb.no/emner/02/01/10/folkemengde/tab-2008-03-13-01.html>)

Regner man en livstidsprevalens på 20,8% for forekomst av atopisk eksem (7), utgjør dette over 12 000 barn i nedslagsområdet til Eksemskolen.

Det er Barneavdelingen ved UNN som har det faglige ansvaret for undervisningsinnholdet. I tillegg til eksembehandling undervises det også om allergi og om økonomiske rettigheter i forbindelse med diagnosen atopisk eksem. Foreleserne er sosionom, barnelege/allergolog og barnesykepleier. Barnesykepleierne som underviser har spesialkompetanse innenfor eksembehandling. Kurset er primært et tilbud til foreldre som

- har barn i alderen 0-15 år, med eksem
- har spørsmål om eksem og eksembehandling
- ønsker å lære mer om behandling av barnets eksem
- ønsker å møte andre foreldre i samme situasjon som kanskje har samme eller andre erfaringer (18).

Eksemskolen gjennomføres på én dag i LMS' lokaler ved UNN. Se vedlagt program i appendiks. Deltakerne plasseres i hesteskoformasjon stilt frem mot underviser og tavlen. Av undervisningsmateriell brukes tavle, datapresentasjoner og demonstrasjoner av de forskjellige behandlingsalternativene.

Metode

Siden oppstarten av Eksemskolen i 2004 har hver avholdte undervisningsdag (eksemskole) blitt evaluert. Deltakerne har i etterkant fått tilsendt tilfredshetsundersøkelse i form av et spørreskjema. Det har vært gitt én purring ved manglende besvarelse.

Spørreskjemaet er utviklet etter modell fra Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Spørreskjemaet består av 16 spørsmål. Det har under tiden vært foretatt noen små justeringer av spørreskjemaet:

Spørsmål nr 2, *barnets alder?*: Fra oktober -06 endret fra nominal skala alder, til ordinal skala. Svarene gitt før denne tid er blitt plassert i aldersgruppene brukt fra og med oktober-06.

Spørsmål nr 12, *ble forventningene til tilbudet innfridd?* og spørsmål nr 13, *var temaene som ble tatt opp aktuelle for deg?*: Overgang fra og med oktober-06 fra skala 1-10 med 10 som høyeste score, til inndeling med fem alternativer; svært lite tilfreds til svært tilfreds.

Fire spørsmål er kvalitative hvor respondentene bes formulere egne svar. Svarene er blitt gruppert.

De individuelle svarskjemaene fra 2004 til og med den første eksemskolen arrangert i 2007 foreligger. Etter dette foreligger besvarelsene sammenslått.

Ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS 15 er datamaterialet fra tilfredshetsundersøkelsen sammenfattet. På grunn av et lite tallmateriale og spørreskjemaets utforming har man som forventet ikke fått statistisk signifikante resultater. Jeg har derfor valgt å benytte kun deskriptiv statistikk, samt satt opp krysstabeller.

Resultater

Til sammen har det vært avholdt 12 eksemskoler. Det har deltatt minimum 116 deltakere. Se tabell III. Sekstifem har svart på undersøkelsen. Dette gir en svarprosent på 56 %. Femti av disse spørreskjemaene foreligger som individuelle besvarelser.

Tabell III Oversikt over deltakere og besvarte spørreskjemaer ved deltakelse på Eksemskolen					
2004	Dato avholdt:	26.02	05.05	30.09	18.11
	Totalt antall deltakere min. 40*	9	17	11	Min 3*
	Totalt antall besvarte spørreskjemaer 20	6	5	6	3
<hr/>					
2005	Dato avholdt:	26.05	18.10	29.11	
	Totalt antall deltakere 27				
	Totalt antall besvarte spørreskjemaer 16	5	5	6	
<hr/>					
2006	Dato avholdt:	28.03	05.10		
	Totalt antall deltakere 18	6	12		
	Totalt antall besvarte spørreskjemaer 7	4	3		
<hr/>					
2007	Dato avholdt:	23.02	16.04	15.10	
	Totalt antall deltakere min. 31*	Min 5*	Min 7*	19	
	Totalt antall besvarte spørreskjemaer 22	5	7	10	

* det foreligger ikke informasjon om det totale antallet deltakere.

Sekstini prosent av deltakerne er mødre mens 31% er fedre. Det har ikke vært deltakere med andre relasjoner til barna som for eksempel søsken, besteforeldre etc. Hovedtyngden av deltakerne har barn i småbarnsalder; 42% har barn i alderen 0-3 år og 30 % har barn i alderen 4-6 år, se tabell IV. Nær 90 % har fått tilbud om deltakelse fra ansatte ved barneavdelingen, UNN. Høsten 2004 var for første gang en deltaker med etter å ha fått tilbudet via fastlege.

Det er et fåtall som er medlemmer av en brukerorganisasjon. De som er det, er alle medlemmer i NAAF. Kun to deltakere har deltatt på liknende opplegg tidligere. Da i regi av Voksentoppen. Ingen av deltakerne synes at eksemskolen varer for lenge. Tre firedeler synes det er passe langt mens en firedel synes det varer for kort. Eksemskolene har hatt under 20 deltakere hver gang. Nær 90 % synes deltakerantallet har vært passelig.

Femti prosent av deltakerne er tilfreds i forhold til om forventningene til deltakelse ble innfridd, 33 % er svært tilfreds. Ingen har brukt svaralternativene "lite tilfreds" og "svært lite tilfreds". Trettifem prosent svarer at de er "tilfreds", mens 53 % svarer "svært tilfreds" på spørsmålet om de er tilfreds med temaene som er blitt tatt opp. Ingen har heller her brukt svaralternativene "lite tilfreds" og "svært lite tilfreds".

Tabell IV Sammenfatning av kvantitative data fra spørreskjema utlevert til deltakere etter gjennomført eksem skole 2004-07.

Spørsmål	N (%)		
Deltaker			
	Mor	34 (69,4)	N=49
	Far	15 (30,6)	
Barnets alder			
	0-3 år	21 (42)	N=42
	4-6 år	15 (30)	
	7-9 år	4 (8)	
	10-12 år	2 (4)	
Medlem i brukerorganisasjon			
	Ja	9 (18)	N=50
	Nei	41 (82)	
Hvordan fikk du vite om tilbudet			
	UNN	34 (87,2)	N=39
	Fastlege	5 (12,8)	
Deltatt på liknende opplegg tidligere			
	Ja	2 (4)	N= 50
	Nei	48 (96)	
Hva synes du om lengden på tilbudet			
	For kort	12 (24)	N=50
	Passe langt	38 (76)	
	For langt	0 (0)	
Hva synes du om antallet deltakere			
	For få	3 (6)	N= 50
	Passe mange	44 (88)	
	For mange	3 (6)	
Ble forventningene innfridd			
	Svært lite tilfreds	0 (0)	N= 49
	Lite tilfreds	0 (0)	
	Nøytral	5 (10,2)	
	Tilfreds	28 (57,1)	
	Svært tilfreds	16 (32,7)	
Var temaene som ble tatt opp aktuelle			
	Svært lite tilfreds	0 (0)	N= 49
	Lite tilfreds	0 (0)	
	Nøytral	6 (12,2)	
	Tilfreds	17 (34,7)	
	Svært tilfreds	26 (53,1)	
Savner du temaer som kunne vært tatt opp			
	Ja	21 (42,9)	N= 49
	Nei	28 (57,1)	
Vil du anbefale opplæringstilbudet til andre*			
	Ja	22 (100)	N= 22
	Nei	0 (0)	

*spørsmålet lagt til i spørreskjemaet fra og med 2007.

Tabell V. Mors og fars tilfredshet i forhold til forventningene til eksemskolen.

		Deltaker			Totalt
			Mor	Far	
Ble forventningene innfridd	Nøytral	N (%)	3 (8,8)	2 (14,3)	5 (10,4)
	Tilfreds	N (%)	20 (58,8)	8 (57,1)	28 (58,3)
	Svært tilfreds	N (%)	11 (32,4)	4 (28,6)	15 (31,3)
Totalt			34	14	48 (100)

Tabell VI Deltakernes tilfredshet i forhold til hvor aktuelle de syns temaene som ble tatt opp var.

		Deltaker			Totalt
			Mor	Far	
Var temaene som ble tatt opp aktuelle	Nøytral	N (%)	3 (8,8)	3 (21,4)	6 (12,5)
	Tilfreds	N (%)	12 (35,3)	5 (35,7)	17 (35,4)
	Svært tilfreds	N (%)	19 (55,9)	6 (42,9)	25 (52,1)
Total		N (%)	34	14	48 (100)

Tabell VII Grad av tilfredshet hos deltakerene i forhold til hvor aktuelle temaene som ble tatt opp. Deltakerne er gruppert ut fra hvilket alderssegment barna deres var i.

		Var temaene som ble tatt opp aktuelle				
		Nøytral	Tilfreds	Svært tilfreds	Totalt	
Barnets alder	0-3 år	N (%)	3 (14,3)	8 (38,1)	10 (47,6)	21
	4-6 år	N (%)	2 (13,3)	7 (46,7)	6 (40,0)	15
	7-9 år	N (%)	1 (25,0)	0 (0)	3 (75)	4
	10-12 år	N (%)	0 (50)	1 (50)	1 (50)	2
	Totalt	N (%)	6 (14,3)	16 (38,1)	20 (47,6)	42 (100)

Jeg ønsket å se om det var forskjeller i deltakernes tilfredshet ut fra hvilket kjønn de hadde, og hvor gammelt barnet var. I tabell V, VI og VII er resultatene fremstilt. Det kan se ut som at mødrene er noe mer tilfreds i forhold til både forventninger og temavalg, enn det fedrene er. Det kan også se ut som at gruppen av foreldre med barn i alderssegmentet 0-3 år er de mest tilfredse.

På spørsmålet om deltakerne har innspill/forslag til endringer for å forbedre opplegget, er det et gjennomgående ønske om mer tid avsatt til erfaringsutveksling mellom deltakerne på kurset, og til informasjon fra legen. Informasjonsbolken fra Norges Astma- og Allergiforbund ble av flere beskrevet som for lang og kjedelig, og har etter hvert blitt tatt ut. Gjennomgående er også forslag om økt totallengde på kurset, samt oppfølgingskurs.

Forslag fra deltakerne til videre oppfølging/nettverk er; oppfølgingssamlinger hvor de samme deltakerne møtes på nytt, årlige oppfriskningssamlinger og etablering av lokale "eksemgrupper". Bruk av IT-løsninger for å holde kontakt med andre deltakere på Eksemskolen og Barneavdelingen ved UNN. Fast oppfølging fra fastlege/ sykehuslege/ helsesøster på hjemmeplassen. I tillegg spesifiseres det av flere at undervisningsmateriellet må spres til primærhelsetjenestene i kommunene.

Det er noen forventninger til Eksemskolen som går igjen i de aller fleste tilbakemeldingene på dette spørsmålet; lære mer om AD og behandling samt få bekreftelse på at det de gjør faktisk hjelper og er nyttig. Treffe andre i samme situasjon for å kunne utveksle erfaringer. En del spesifiserer at de ønsker å lære mer om etiologien til atopisk eksem, sammenhengen mellom allergi og atopisk eksem, matallergi og hvordan man skal takle hverdagen med barn med eksem.

Det er ikke så mange som har svart på spørsmålet om det er temaer de savner. Det er i hovedsak "mindre" emner som hvordan man for eksempel skal forholde seg til behandling med alternativ medisin, behandlingsreiser til Syden, hvordan psykisk stress, allergener og klima påvirker AD. Det etterspørres også om tips i forhold til når barnet ikke vil samarbeide om behandlingsopplegget, og hvordan man unngår problemer i forhold til søsken som ikke har atopisk eksem.

Det var høy svarprosent på spørsmålet om hva som var mest nyttig ved å delta. Gjennomgående svarer deltakerne at de har lært om behandling av atopisk eksem, har fått møtt andre i samme situasjon, fått bekreftelse på at det man gjør er riktig og at det faktisk er slik at man ikke alltid kommer helt i mål

med behandlingen. Det kommer en del spesifiserte svar som går på bestemte behandlingsmåter som "wet wrap", hvordan smøre riktig, rettigheter i forhold til økonomisk stønad fra det offentlige etc. Noen benytter også muligheten til å trekke frem enkeltforelesere som får gode tilbakemeldinger.

Diskusjon

I all hovedsak er tilbakemeldingene positive. Dette var forventet i og med at tilbudet om å delta på Eksemskolen fremstår som et supplement til den oppfølgingen man normalt forventer å få. Tilbakemeldingene fra tilfredshetsundersøkelsen har av organisatorene av Eksemskolen blitt brukt for å kontinuerlig tilpasse og tilrettelegge undervisningsopplegget. Det har vært en målsetning for initiativtakerne av Eksemskolen at det ikke bare skulle være Barneavdelingen ved UNN som meldte på deltakere. Imidlertid viser det seg at nærmere 90 % av deltakerne har fått tilbud fra nettopp Barneavdelingens ansatte. Kun fem deltakere hadde fått tilbudet gjennom fastlegen sin, og ingen hadde fått tilbudet via for eksempel helsestasjon. For å oppnå dette, må man kanskje i større grad informere om tilbudet til førstelinjetjenesten som fastlege og helsesøster. Dette er en utfordring for LMS å jobbe videre med.

Nitti prosent av deltakerne hadde som sagt fått tilbud om deltakelse på Eksemskolen via ansatte i spesialisthelsetjenesten. Imidlertid var kun 18 % medlemmer av en interesseorganisasjon. Dette var overraskende da jeg hadde forventet at en større andel ville være medlemmer i for eksempel NAAF da barnets sykdom var så behandlingskrevende at de var kommet i kontakt med spesialisthelsetjenesten.

De fleste deltakerne har barn i småbarnsalder. Dette har nok sammenheng med at AD er vanligere og mer behandlingskrevende i denne aldersgruppen enn hos eldre barn. I tillegg kan det tenkes at de med eldre barn har skaffet seg den erfaringen de trenger i forhold til sitt barn sykdom, og dermed ikke ser behovet av undervisningen. På den andre siden kan det jo derimot være slik at de ikke får dette tilbudet fordi helseapparatet rundt dem ikke tror de trenger et slikt tilbud. Det kan se ut til å være en tendens at deltakerne med barn i aldersgruppen 0-6 år er de som er mest fornøyd med Eksemskolen. Kanskje kan årsaken til dette være at de har en opplevelse av å ha fått en relativt større hjelp ved det å delta på Eksemskolen, eller at undervisningsopplegget i større grad er tilpasset dem.

Det var i spørreskjemaet ikke spurt om hvordan arbeidsfordelingen mellom de foresatte var. Imidlertid korrelerer den kjønnsfordelte deltakelsen med arbeidsfordelingen som fremkommer mellom foreldre i resultatene fra 5.årsoppgaven til S.-M. Henriksen og I. Sørfonden Bye; Eksemveiledning via internett- et tilbud for framtiden? (1). Her fremkommer det at arbeidsfordelingen mellom foreldrene inndelt etter kjønn samsvarer med fordelingen av deltakere på Eksemskolen- mor 69 % og far 31%.

Ingen av deltakerne synes Eksemskolen varer for lenge. Det er derimot et ønske om mer tid til diskusjon og erfaringsutveksling med de andre deltakerne. Å utvikle gode arenaer for erfaringsutveksling mellom familiemedlemmer til kronisk syke har vært et satsningsområdet fra det offentlige etter at man i 2000 kartla behovet for desentraliserte, tilgjengelige møteplasser, aktiviteter/læringstilbud og samhandling for familier med barn som har kronisk sykdom eller lidelse (19).

Hundre prosent vil anbefale opplegget til andre. Samtidig er det et gjennomgående ønske om videre oppfølging i etterkant, både profesjonelt og av mer "sosial" karakter ved å møte andre i samme situasjon. Flere angir at det nyttigste har vært å treffe andre i samme situasjon.

I utgangspunktet var det et ønske fra meg om å lage et eget spørreskjema til deltakerne ved Eksemskolen. Imidlertid vill jeg fått svært få deltakere med i den tidsperioden jeg har hatt til rådighet. På grunn av det lille datagrunnlaget har det som forventet ikke vært mulig å få statistisk signifikante data ut fra materialet. Spørreskjemaet er ikke utformet for å gi bakgrunnsopplysninger om deltakerne. Det ville vært veldig interessant å se om faktorer som deltakernes alder, utdanningsnivå og geografisk tilhørighet hadde innvirkning på deltakernes tilfredshet og kunnskapstilegnelse etter gjennomført Eksemskole. Et hovedmål med Eksemskolen er å øke deltakernes mestringsevne. Det finnes per i dag ingen systemer for å fange opp deltakernes subjektive oppfatning av å sitte igjen med økt mestringfølelse etter deltakelse. Det ville vært av stor interesse å finne ut om dette hovedmålet faktisk blir oppnådd.

På den andre siden har spørreskjemaet som blir sendt ut til deltakerene fungert som et løpende arbeidsdokument hvor man etter hver enkelt skole har kunnet se hva hver enkelt deltaker synes om undervisningsdagen. Noen deltakere har sågar levert inn ekstra ark med ideer og forslag til Eksemskolen. Hvis formålet med spørreskjemaet fortsatt er å fungere som en "temperaturmåler" for deltakernes tilfredshet etter deltakelse, er nok ikke behovet for endring til stede, men hvis man ønsker å utvide kunnskapene om deltakerne for å ytterligere kunne tilpasse undervisningstilbudet, bør man se på en utvidelse og omarbeiding av spørreskjemaet.

Konklusjon

Prevalensen av AD er økende. Som ved annen kronisk sykdom har denne pasientgruppen og de pårørende et økt behov for informasjon. Nyvinninger som Eksemskolen er med på å imøtekomme dette behovet. Eksemskolens deltakere er fornøyde. De trekker særlig frem muligheten til å utveksle erfaringer med andre i samme livssituasjon og mer informasjon om AD og behandlingen som positivt. Samtidig er det et ønske om utvidet tilbud og videre oppfølging. Dette kan for eksempel være at deltakerne i etterkant blir tilknyttet telemedisinsk veiledning via internett. I tillegg vil det videre fremover kunne være et satsningsområde for LMS å få henvist deltakere direkte fra førstelinjetjenesten.

Referanser

- (1) Henriksen, S-M., Sørfonden Bye I.: Eksemveiledning via internett- et tilbud for framtiden? 5.årsoppgave medisinstudiet ved universitetet i Tromsø
- (2) http://www.aus.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=215&I=3605&mid_s=844a962a964
- (3) Gjengedal E., Hanestad B. R.: "Å leve med kronisk sykdom", Oslo, J.W. Cappelen Forlag, 2001 s 23-37
- (4) Lindskog, B. I: Store medisinske ordbok. Oslo, Gyldendal Akademisk, 2003
- (5) James A. MacLean; Frank J. Eidelman: The Genetics of Atopy and Atopic Eczema Arch Dermatol, Nov 2001; 137: 1474 – 1476
- (6) Aberg N., Hesselmar B., Eriksson B. Increase of asthma, allergic rhinitis and eczema in Swedish schoolchildren between 1979 and 1991. Clin Exp Allergy. 1995;25:815-819
- (7) Selsnes A., Nystad W., Bolle R., Lund E.: Diverging prevalence trends of atopic disorders in Norwegian children. Results from three cross-sectional studies, Allergy. 2005 jul;60(7) s 894-9
- (8) Ruzicka T., Ring J. Przybilla B. (Eds.): Handbook of atopic eczema. Berlin: Springer, 1991 Kap. fire
- (9) Fyrand O.: Gyldendals helseguider Atopisk eksem. Oslo, Gyldendal Akademisk, 2002
- (10) Aas K.: Allergi i allmennpraksis. Oslo, Cappelen akademisk forlag 1999 s 214 -230
- (11) Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. Acta Derm Venereol. 1980;92(suppl):44-47.
- (12) http://www.eksemskolen.no/?page_id=8
- (13) <http://www.felleskatalogen.no/>
- (14) <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=14850&subid=0>
- (15) <http://www.legemiddelsiden.no/default.aspx?PageID=179&IOID=5086>
- (16) http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20Internett/Avdelinger/L%C3%A6rings-%20og%20mestringssenteret/Aktivitetsoversikt_2008_lw.pdf
- (17) <http://www.ssb.no/emner/02/01/10/folkemengde/tab-2008-03-13-01.html>
- (18) <http://www.eksemskolen.no/?p=54#more-54>
- (19) http://mestring.axpa.no/fam_prosjekt/fyrtaarn/Prosjektbeskrivelse-2006-mai.pdf

Appendiks

Informasjonsfolder gitt til deltakerne ved Eksemskolen

Kopi av spørreskjema gitt til deltakerne etter deltakelse på Eksemskolen