

# **LIVSKVALITET HOS BARN MED ALVORLIG ATOPIISK EKSEM**

**- alternativt behandlingstilbud til disse barna**

5. årsoppgave i stadium IV ved

Universitetet i Tromsø

Kristina Holth, kull-00

Veileder: Roald Bolle ved Barneavdelingen, UNN

Tromsø, 21. september 2005

## SAMMENDRAG

Oppgaven er todelt – første del er et litteraturstudium om livskvalitet hos barn med atopisk eksem og andre del er en beskrivelse av prosjektet "Eksemveiledning via internett – et randomisert, kontrollert forsøk". Artikkelfunnene er et resultat av søking i MEDLINE med ordene "eczema" / "atopic eczema", "quality of life" / "life quality", "children" samt "family impact".

Atopisk dermatitt er en kronisk, inflammatorisk hudlidelse med stor innvirkning på livskvaliteten til både de rammete barna og familiene deres. Insidensen er økende og 15-20 % av alle barn har lidelsen i varierende grad. Behandlingen er kun symptomatisk.

Det er utarbeidet flere spørreskjemaer til bruk i kartleggingen av livskvalitet hos barn med atopisk eksem og også grad av familiepåvirkning. Bruk av disse skjemaene i ulike studier avslører en sterk korrelasjon mellom alvorlighetsgrad av atopisk eksem og grad av forringet livskvalitet.

Pasienter med atopisk dermatitt har lavere score for vitalitet, sosial funksjon og mental helse, og det er spesielt symptomer og følelser som har sterkest påvirkningskraft på livskvaliteten. Kløe og søvnforstyrrelser rammer mange, og de minste barna er i tillegg utsatt for endringer i humør og appetitt samt tendens til negativ oppførsel. Eldre opplever restriksjoner i sport, søvnproblemer og effekter av behandlingen som negativt.

Foreldrene affiseres av økt praktisk omsorg, psykisk stress og restriksjoner i familiens livsstil. Søvn tap, tretthet / utmattelse samt følelse av skyld, hjelpeløshet, frustrasjon og skuffelse er vanlig. Den økonomiske byrden er forhøyet.

Langtidspåvirkningene er ikke studert hittil.

Studier har vist at opplæring og veiledning av foreldre har positiv effekt. Hensikten med prosjektet "Eksemveiledning via internett" er å finne ut om veiledning av foreldre i

behandlingen av eksemet gir økt livskvalitet og mestring, færre legebesøk / sykehusinnleggelse samt lavere kostnader for familiene og helsevesenet. Studien er lagt opp som et randomisert, kontrollert forsøk med 100 deltakende familier fordelt på en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe.

## FORORD

Det har vært interessant å arbeide med temaet livskvalitet og atopisk eksem hos barn. Jeg har lært mye om prosjektarbeid og litteraturstudier i prosessen og håper flere kan ha nytte av å lese oppgaven "Livskvalitet hos barn med alvorlig atopisk eksem – alternativt behandlingstilbud til disse barna".

Jeg vil takke veileder Roald Bolle, overlege og spesialist i allergologi ved Barneavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge, for kommentarer til arbeidet. En takk rettes også til Eirik Hansen ved Nasjonalt Senter for Telemedisin for oversendelse av ulike dokumenter og hjelp i forbindelse med spørreskjemaet rettet til barna i alderen 6 til 12 år.

Tromsø september -05



Kristina Holth

Medisinerstudent, kull-00

# INNHOLDSFORTEGNELSE

Sammendrag	s. 2
Forord	s. 4
Introduksjon	s. 6
1.0 Kort om atopisk eksem	s. 8
<i>1.1 Klinikk og epidemiologi</i>	s. 8
<i>1.2 Behandling</i>	s. 9
2.0 Atopisk eksem og livskvalitet	s. 11
<i>2.1 Hvordan påvirker atopisk eksem barns livskvalitet?</i>	s. 12
<i>2.2 Hvordan påvirkes livskvaliteten til familier med barn rammet av atopisk eksem?</i>	s. 13
<i>2.3 Behandlingstilbud og oppfølging</i>	s. 15
3.0 Prosjekt: "Eksemveiledning via internett"	s. 17
<i>3.1 Prosjektbeskrivelse</i>	s. 17
<i>3.2 Spørreskjemaer</i>	s. 19
<i>3.3 Datatekniske løsninger</i>	s. 20
4.0 Diskusjon	s. 21
5.0 Konklusjon	s. 23
Litteraturhenvisninger	s. 24
Appendix	

## INTRODUKSJON

Bakgrunnen for temavalget "Livskvalitet hos barn med alvorlig atopisk eksem - alternativt behandlingstilbud til disse barna" er at jeg over lengre tid har interessert meg for barns helse og livskvalitet. Etter å ha skrevet flere oppgaver om barn med leukemi / kreft ved ulike anledninger i løpet av studietiden, håpet jeg denne gangen å kunne utvide horisonten mot barn med allergiske plager. Jeg tok derfor kontakt med Roald Bolle, overlege ved Barneavdelingen ved UNN og spesialist i allergologi, som introduserte meg for tanken om et pilotprosjekt med foreldreveiledning via internett i behandlingen av barn med alvorlig eksem.

I arbeidet med femteårsoppgaven ønsket jeg i utgangspunktet å foreta et lite litteraturstudium om livskvalitet hos barn med atopisk eksem og deres familier, samt gjennomføre et pilotstudium med fokus på alternativt behandlingstilbud via internett. Planen for den praktiske delen var å finne eller konstruere spørreskjemaer til bruk i kartleggingen av livskvalitet hos henholdsvis barn og foreldre før og etter oppstart av eksemveiledning via internett og deretter bearbeide svarene fra deltakerne. I tillegg skulle jeg delta i selve veiledningen.

Pilotprosjektet skulle etterhvert vise seg å bli mer omfattende enn planlagt og flere aktører kom med, noe som har medført forsinkelser i så stor grad at prosjektet først nylig har startet rekrutteringen av pasienter (mai / juni 2005). Det er derfor ikke mulig for meg å undersøke livskvalitet før og etter intervensjonen på grunn av tidsfristen for innlevering av oppgaven. I stedet har jeg, i samråd med veileder, valgt å fokusere på litteraturstudium og ellers beskrive prosjektet og dets utvikling.

Artikkelfunnene er et resultat av søking i ulike tidsskrifter som Universitetsbiblioteket abonnerer på hvor MEDLINE primært har vært utgangspunktet. I de fleste tilfeller har jeg

benyttet meg av søkeordene "eczema", "quality of life" / "life quality", "children" samt "family impact", men har også forsøkt "atopic eczema". Sistnevnte ga svært få treff, mens de andre ordene generelt ga flere resultater hvor jeg måtte plukke ut de mest relevante artiklene om atopisk eksem. Det er foreløpig ikke skrevet mye litteratur på dette feltet, men det later til å være en tendens mot stadig større fokus rundt livskvalitet hos barn med omfattende atopiske eksemplager.

Prosjektbeskrivelsen baserer seg på informasjon fra møter, søknader til ulike instanser og momenter fra arbeidet med spørreskjemaene angående livskvalitet. Videre har Nasjonalt Senter for Telemedisin utviklet et dataprogram som skal sikre overføring av taushetsbelagte opplysninger over internett og i forbindelse med dette har jeg deltatt i utarbeidelsen av spørsmål foreldrene skal svare på underveis som en del av veiledningen. Dette danner også en del av grunnlaget i beskrivelsen.

## 1.0 KORT OM ATOPISK EKSEM

### 1.1 KLINIKK OG EPIDEMIOLOGI

Atopisk eksem er en kronisk intermitterende hudinflammasjon med tørr hud og periodevis sterk kløe.<sup>1,2</sup> Eksemet består av erytematøse papler generelt uten klar avgrensning til normal hud, ulike grader av rødme og tørrhet til lett avskalling. I mange tilfeller ses ofte ekskoria-sjoner ved lesjonene og over tid også lichenifisering. Utbredelsen er karakteristisk, hvor fleksorsiden av albuer og knær, hudfoldene rundt ankler og hals samt ansikt (panne og kinn) oftest er mest affisert. Hos barn under 4 år er det vanlig at ekstensorsidene av ekstremitetene er berørte.<sup>2</sup> Eksaserbasjoner kan utløses av blant annet psykisk belastning, høy temperatur / svette, at pasienten klør seg ofte, infeksjoner og allergeneksposering hos dem som har allergi.<sup>1</sup>

Flere studier tyder på en økende insidens av atopisk dermatitt. På begynnelsen av 1990-tallet lå prevalensen på 15-20 % av skolebarn i Nord-Europa og Skandinavia, en tendens til en tilnærmet fordobling siden 1970-tallet.<sup>1,2,3</sup> Det er typisk at sykdommen manifesterer seg før 4-5-årsalderen<sup>1,2</sup> og det ser ut til at den brenner ut hos nærmere 80-90 % mellom 7- og 11-årsalderen.<sup>2,4</sup> Enkelte studier antyder imidlertid at dermatittplagene kan komme tilbake i voksen alder, men da i mindre alvorlig grad.<sup>1,2</sup>

Årsaken til sykdommen er ukjent. Sammen med astma og allergisk rhinitt inngår den i gruppen av atopiske lidelser, hvilket innebærer en genetisk predisposisjon for utvikling av abnormale IgE-responser med overproduksjon av Th2-cytokiner og påfølgende eosinofili.<sup>1</sup> Opptil 50 % av pasientene har en type I-allergi, men hos over halvparten vil ikke selv en omhyggelig allergisanering føre til en markant bedring av sykdommen.<sup>2</sup> Dette indikerer at allergier ikke har avgjørende betydning for sykdomsforløpet.



Komplikasjoner kan innebære oculære problemer, hånddermatitt og gjentatte virale infeksjoner <sup>1</sup> samt impetigo <sup>2</sup>. *Staphylococcus aureus* er funnet i over 90 % av lesjoner med atopisk dermatitt og mikroben kan gi eksaserbasjoner samt vedlikeholde inflammasjonen blant annet ved å frigjøre toksiner som fungerer som superantigener. <sup>3</sup>

Differensialdiagnoser kan være skabb, cutanøse T-celle-lymfomer, kontaktdermatitt, <sup>1</sup> seboréisk dermatitt eller virale eksanthermer i barneårene. <sup>2</sup> Diagnosen stilles ved grundig anamneseopptak og klinisk undersøkelse samt eventuell allergiutredning hos de pasientene som har eksemplager av omfattende grad.

## 1.2 BEHANDLING

På nåværende tidspunkt fins det ingen helbredende kur mot atopisk eksem og all behandling er derfor symptomatisk og må dessuten tilpasses den individuelle pasient i samsvar med eksemets varierende alvorlighetsgrad. Basisbehandlingen vil alltid være å smøre den tørre huden med fuktighetsbevarende midler, ha god hygiene og korte negler i tillegg til å unngå provoserende faktorer. I de fleste tilfeller er det foreldrene som står for denne daglige omsorgen under veiledning fra leger / spesialsykepleiere etter behov.

Ved oppbluss av eksemet kan det være nyttig å gi kløestillende medisiner (for eksempel antihistaminer eller cyclosporin A), iverksette oljebading og smøre med steroidkremer eller -salver. Styrken på sistnevnte velges ut fra alvorlighetsgrad og lokalisasjon av lesjonene og kan også okkluderes. Våtbandasjer kan bidra til bedre effekt av steroidene og vil i tillegg kunne dempe kløen. <sup>1</sup>

Dersom eksemet blir infisert med åpne, væskende sår og skorpedannelse, er det nødvendig å behandle med antibiotika <sup>1</sup> enten i form av krem / salve med et ikke-

sensibiliserende antibiotikum eller kjemoterapeutikum eller i mer alvorlige tilfeller starte systemisk behandling. Kaliumpermanganatbad, pensling med krystallfiolett og omslag med Alsol eller Burrows løsning kan virke desinifiserende lokalt.

Lysbehandling og tjærebader er mest aktuelt for større barn og voksne. Dette er behandling på spesialistnivå og sistnevnte gjennomføres best ved sykehusinnleggelse.<sup>2</sup> Naturlig sol har som oftest gunstig effekt<sup>1</sup> og noen foretar derfor behandlingsreiser til sydligere strøk.

Den senere tid er det også introdusert immunmodulerende medikamenter som kan dempe eksemutbruddene i de tilfellene annen behandling ikke gir tilfredsstillende effekt. Interferon gamma og calcineurin-inhibitorer (tacrolimus, pimecrolimus og cyclosporin A) er eksempler på slike.<sup>1</sup>

## 2.0 ATOPISK EKSEM OG LIVSKVALITET

*”Livskvalitet dreier seg utelukkende om hvordan du føler deg selv og verden”*

*Arne Næss*

Verdens Helseorganisasjon (WHO) har i sin konstitusjon definert livskvalitet som

*”A state of complete physical, mental and social well-being not merely the absence of disease...”*<sup>5</sup>

hvilket innebærer at det ikke bare er fravær av sykdom som gjør seg gjeldende, men også en tilstand av velbefinnende. Livskvalitet er altså i høyeste grad en subjektiv oppfattelse av egen tilværelse og dette utgjør en utfordring i forskningssammenheng. For det enkelte individ kan grad av forringet livskvalitet variere med tid og livssituasjon, sosioøkonomiske forhold, evne til tilpasning og mestring, personlig verdisyn med mer.<sup>6</sup>

Det er utarbeidet flere spørreskjemaer for kartlegging av livskvalitet hos barn med hudsykdommer generelt og atopisk eksem spesielt. For barn under fire år er det utviklet et skjema som henvender seg til foreldrene – The Infants’ Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL)<sup>7</sup> og for barn ellers The Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI)<sup>8</sup> hvor spørsmålene kan besvares av barna selv, eventuelt med hjelp fra foreldrene. Sistnevnte er også utarbeidet i en tegnet versjon.<sup>9,10</sup> Grad av påvirkning av familielivet kan kartlegges ved hjelp av The Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI).<sup>11</sup> IDQOL og DFI er utarbeidet med tanke på småbarn med atopisk dermatitt og deres familier, mens CDLQI kan benyttes ved alle hudlidelser hos barn.

## 2.1 HVORDAN PÅVIRKER ATOPISK EKSEM BARNES LIVSKVALITET?

Flere studier viser en sammenheng mellom atopisk eksem og forringet livskvalitet <sup>8,12,13,14,15</sup> og det er en tendens til at jo mer alvorlig eller omfattende sykdommen er, jo mer påvirkes livskvaliteten på en negativ måte. <sup>12,13,14,16</sup> Langtidspåvirkningen er hittil av ukjent betydning da det ikke er forsket særlig på emnet, men undersøkelser antyder positive korrelasjoner mellom livskvalitet og alvorlighetsgraden av sykdommen over tid. <sup>12,14</sup>

Et av studiene avslørte at pasienter med atopisk dermatitt har en lavere score for vitalitet, sosial funksjon og mental helse sammenliknet med befolkningen generelt og ellers nedsatt score for mental helse i forhold til pasienter med diabetes mellitus eller hypertensjon. Videre har de også reduserte resultater innen fysisk, vital, emosjonell og mental helse samt sosial funksjon enn pasienter med psoriasis. <sup>13</sup> For øvrig har pasienter med eksem, psoriasis eller akne signifikant høyere scoringer ved bruk av CDLQI enn pasienter med føflekker / naevi <sup>8</sup>, hvilket i denne sammenheng betyr at de angir lavere livskvalitet.

Symptomer og følelser <sup>8,14</sup> er blant faktorene som har sterkest innvirkning på livskvaliteten hos barn i alle aldre med atopisk eksem. I en undersøkelse var cirka 75 % av pasientene plaget av kløe og det ble funnet en direkte korrelasjon mellom dette og en observatørs vurdering av ekskoriasjoner. <sup>14</sup> Mange opplever kraftig nattlig kløe og dette kan forstyrre søvnmønsteret i betydelig grad - blant annet er det påvist større søvnproblemer og nattevåk hos små barn med atopisk dermatitt enn hos friske. <sup>7</sup>

I tillegg til kløe og søvnforstyrrelser, kan de yngre barna rammes av endringer i humør (irritabilitet, masing og mer gråt <sup>15</sup>) og appetitt med påfølgende forandret matinntak. <sup>7</sup> Videre ser det ut til de har større tendens til negativ oppførsel, mens innvirkningen på ulike familieaktiviteter eller problemer i forbindelse med behandlingen later til å være av mindre betydning. <sup>7</sup>

Blant de eldre barna er det noen minimalt sprikende tendenser. I en undersøkelse var restriksjoner i svømming / sport, søvn og effekter av behandlingen av faktorene som påvirket mest nest etter symptomer og følelser, mens vennskap led mindre.<sup>8</sup> Andre har funnet signifikant korrelasjon mellom livskvalitet, atopisk dermatitt, symptomer og følelser, men ingen signifikant konsistens når det gjelder bygging av relasjoner eller utøving av fritidsaktiviteter.<sup>14</sup> Sistnevnte rapport viste imidlertid en signifikant sammenheng mellom sykdommens alvorlighetsgrad og hvor flau, trist eller ulykkelig barnet var på grunn av huden sin.

## *2.2 HVORDAN PÅVIRKES LIVSKVALITETEN TIL FAMILIER MED BARN RAMMET AV ATOPISK EKSEM?*

Å ha barn med atopisk eksem er krevende for foreldre på flere måter. Mor og far er viktige bidragsyttere i behandlingen i og med at de står for den daglige omsorgen og dermed den generelle hudpleien, men også fordi de må følge barnet til lege ved behov. Videre er det nødvendig at de lærer seg ulike måter å behandle eksem og utbrudd på og de må ofte foreta avgjørelser med tanke på behandlingsstrategier.

Et studium har vist at områdene praktisk omsorg, psykisk press for foreldrene og restriksjoner i familiens livsstil er mest affisert, mens ferier og sosialt liv påvirkes i mindre grad.<sup>11</sup> Scoringene i en annen undersøkelse tyder på at sykdommen har mest innvirkning på foreldrenes nattesøvn, følelse av tretthet / utmattelse samt opplevelse av emosjonelt stress, og har mindre å si for familiens fritidsaktiviteter og innkjøp (shopping).<sup>7</sup>

En kvalitativ undersøkelse (intervjuer) blant amerikanske foreldre med eksemrammede barn dokumenterte også at søvntap, tretthet og utmattelse er et relativt utbredt

problem i familiene. De fortalte om skyldfølelse og selvanklager, følelse av tristhet, hjelpeløshet, frustrasjon og skuffelse. Flere hadde opplevd negative reaksjoner fra omgivelsene, inkludert slektninger, om barnets utseende – noen erfarte dessuten å bli anklaget for barnemishandling. Spesielt den negative oppmerksomheten fra slektningene medførte at de tvilte på egne omsorgsevner. Noen forsøkte å unngå interaksjoner med nærmiljøet for å beskytte seg selv og barnet fra den ekstra belastningen. Videre var flere av foreldrene bekymret for ulike ting som for eksempel bivirkninger av behandlingen, allergeneksponering, økonomi, fremtiden og barnets psykososiale utvikling og eventuelt reduserte selvtillit.<sup>15</sup>

Hudforandringer kan inhibere normal berøring og dermed også relasjonsbyggingen mellom barn og foreldre. Dersom barna er irritable eller ukomfortable over tid, kan foreldrenes selvtillit med tanke på omsorg affiseres og følelser av utilstrekkelighet oppstå.<sup>4</sup>

Det er vist at alvorlighetsgraden av eksemet påvirker både livskvaliteten hos barnet og innvirkningen sykdommen har på familien – jo mer alvorlig forløp, jo sterkere forringelse.<sup>16</sup> Foreldre til barn med alvorlig atopisk eksem har i en annen undersøkelse også rapportert om en signifikant sterkere innvirkning på familiens funksjon, en større økonomisk byrde og økt psykososial belastning som følge av sykdommen.<sup>17</sup> Sistnevnte antydte dessuten at det ikke fins noen signifikant sammenheng mellom foreldrenes psykososiale velbefinnende og barnets alder eller kjønn, foreldrenes alder eller deres utdanningsnivå.

Familiens økonomiske situasjon kan som nevnt påvirkes av diagnosen. Flere legebekker, høyt forbruk av fuktighetskremer og medikamenter, økt slitasje på klær (vasking), tapt arbeidstid på grunn av at foreldrene må være hjemme med barnet med mer bidrar til dette. I Norge kan foreldrene søke om å få dekket deler av kostnadene i forbindelse med langvarig sykdom av Trygdekontoret (grunnstønning) og eventuelt også hjelpestønning som en økonomisk kompensasjon i de tilfellene der særskilt tilsyn eller pleie er nødvendig. Ellers kan

ekstraavgifter for behandling utenom blåreseptordningen søkes dekket via § 5-22 i Lov om folketrygd.

### 2.3 BEHANDLINGSTILBUD OG OPPFØLGING

Oppfølging av pasienter med atopisk eksem og deres familier kan organiseres på ulike måter. Vanligvis har primærlegen det generelle ansvaret og henviser til sekundærhelsetjenesten ved behov. I de mest omfattende tilfellene av eksemutbrudd kan det bli aktuelt med innleggelse på sykehus.

Det er foretatt et pilotstudium med oppfølging av pasienten hos en spesialsykepleier innen dermatologi umiddelbart etter konsultasjonen hos hudlegen. Pasientgrunnlaget var personer 14 år eller eldre med eksem eller psoriasis og gruppen ble randomisert inndelt i to undergrupper der den ene møtte spesialsykepleieren og den andre ikke. Pasientene som hadde vært hos spesialsykepleieren, visste mer om tidsaspektet ved behandlingen, hadde en bedre forståelse av hvordan de skulle få reitererte resepter samt hvem de kunne få ytterligere støtte fra. 33 % av pasientene i intervensjonsgruppen avbestilte oppfølgingstimen hos dermatologen og frigjorde dermed tid for hudlegen.<sup>18</sup>

Et tilsvarende studium med 30 minutters konsultasjon hos hudsykepleier, viste kun marginale innvirkninger på familiens livskvalitet etter 4 uker og på et senere tidspunkt ingen. Non-responderne hadde i gjennomsnitt lavere livskvalitet ved oppstart enn de som svarte, noe som kan ha innvirket på resultatet.<sup>19</sup> Flere studier behøves for å kunne trekke konklusjoner av nytten og innvirkning av slike konsultasjoner på livskvaliteten til pasientene.

Det er gjort en evaluering av et interdisiplinært, strukturert opplæringsprogram for foreldre til barn med atopisk dermatitt der medisinske, ernæringsmessige og psykologiske

problemstillinger er tatt opp. Signifikante effekter ble beskrevet for foreldrenes gjennomføring av behandlingen og det ble funnet reduksjon i bruk av ukonvensjonelle terapiformer, økt tilfredsstillelse av medisinsk behandling og en reduksjon av grubling som en ineffektiv mestringsstrategi. I tillegg fant man en klar reduksjon av behandlingskostnader.<sup>20</sup> Enkelte behandlingsinstitusjoner i Norge tilbyr foreldrene en såkalt "eksemskole" med undervisning i ulike aspekter ved atopisk eksem: behandling, trygdemessige rettigheter, introduksjon av interesseorganisasjon med mer. Foreldrene får samtidig møte andre i samme situasjon og kan utveksle erfaringer.



## **3.0 PROSJEKT: "EKSEMVEILEDNING VIA INTERNETT"**

### *3.1 PROSJEKTBEKRIVELSE*

Med bakgrunn i den tidligere nevnte økende forekomsten av atopisk eksem og utfordringene denne sykdommen innebærer for barnet og foreldrene, er målet for prosjektet å finne ut om eksemveiledning og opplæring via internett kan bedre familiens situasjon med tanke på livskvalitet og mestring, samt kartlegge den økonomiske nytten av tilbudet både for familien og helsevesenet. Det fokuseres også på om slik veiledning medfører en reduksjon i antall legebesøk og sykehusinnleggelse. Studiet er planlagt å gjennomføres over en tidsperiode på 2,5 år hvor selve veiledningen vil vare i 1 år.

Inklusjonskriteriene vil være barn i alderen 6 måneder til 12 år med diagnosen atopisk eksem, der plagene er helårlige og det har oppstått infeksjonsproblematikk og / eller kraftig kløe. Det forutsettes også at foreldrene har tilgang til datamaskin, internettoppkobling, digitalt kamera (prosjektet har 10 stykker til utlån) samt mobiltelefon og at de vet hvordan man bruker dette. I tillegg til må de beherske norsk skriftlig. Deltakelsen er frivillig og det innhentes skriftlig samtykke.

I dette randomiserte, kontrollerte forsøket vil familiene deles inn i en intervensjonsgruppe (n= 50) og en kontrollgruppe (n = 50). Førstnevnte vil få tilbud om veiledning via internett, mens sistnevnte kun får tradisjonell behandling. Ingen ekskluderes fra tradisjonell behandling eller opplæring ved sykehuset.

Alvorlighetsgraden av eksemet vil bedømmes etter The six areas, six sign atopic dermatitis severity score (SASSAD) hos alle barna og begge grupper fyller ut spørreskjemaer både før og etter forsøksperioden. Skjemaene rettet til foreldrene tar for seg ulike temaer: mestringsevne, brukertilfredshet, kunnskapsnivå, henvendelser til helsevesenet, tid og utgifter

til eksembehandlingen og livskvalitet. Barn over 6 år skal besvare et eget spørreskjema om sin livskvalitet, eventuelt med hjelp fra foreldrene. Videre vil kartlegging av ressurs- og tidsbruk ved barneavdelingen, Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), inngå i kostnadsanalysene. Semistrukturerte kvalitative intervjuer vil bli benyttet for å studere helsepersonellens tilfredshet og erfaringer.

Veiledningen vil foregå ved at foreldrene tar bilder av barnets eksem, kommenterer dette og svarer på forhåndsvalgte spørsmål og sender alle opplysningene til barneavdelingen, UNN, via internett. Det er utarbeidet et eget program, Well Arena, som tilfredsstillende kravene til sikker overføring av taushetsbelagt informasjon. En sykepleier eller medisinstudent ved barneavdelingen besvarer henvendelsene. Det medisinske ansvaret og ansvaret for opplæringen av veilederne ligger hos en allergolog, som for øvrig kan konsulteres av veilederne underveis. Ved behov vil pasienten anmodes om å konsultere lege på det mest hensiktsmessige nivået i helsetjenesten.

Statistiske analyser av dataene vil bli analysert ved bruk av SPSS-11 for Windows, ANCOVA (kovariansanalyser) og ANOVA (variansanalyser). Testene vil være tosidige og med et signifikansnivå på mindre enn 0,05.

Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk, Region Nord-Norge, har godkjent prosjektet og det er sendt Meldeskjema for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Studier har vist at opplæring og veiledning til foreldre har positiv effekt.<sup>20, 21</sup> På grunn av eksemets iboende varierende natur er det ikke gitt at eksemutbruddet fremdeles består når barnet får time hos primærlege eller spesialist. Det kan være vanskelig å vurdere tilstanden via telefon idet legen ikke kan vurdere eksemet ved selvsyn. Veiledning via internett gir muligheter for overføring av både tekst og bilder når behovet for kommunikasjon med helsevesenet er størst, uavhengig av geografiske avstander.

### 3.2 SPØRRESKJEMAER

Flere aktører i prosjektet har utarbeidet spørreskjemaer, men jeg vil kun kommentere de jeg har tilknytning til her. Se for øvrig oversikt over alle spørreskjemaene i appendix.<sup>i</sup>

Som en del av det nevnte Well Arena-programmet er det laget spørsmål som foreldrene skal besvare underveis i veiledningssituasjonen. Her blir de blant annet bedt om å beskrive eksemet, utbredelsen, tidligere behandling de har forsøkt, erfaringer, tanker og hva de spesielt ønsker veiledning på. Disse inngår i dataprogrammet som benyttes og fungerer som tilleggsinformasjon til de digitale bildene.

I kartleggingen av eksemplagens innvirkning på livskvalitet hos barna over 6 år<sup>ii</sup>, har jeg valgt å benytte den illustrerte versjonen av The Children's Dermatology Quality of Life Index (CDLQI) utarbeidet av Lewis-Jones og Finlay.<sup>8</sup> Det er vist at denne versjonen er ekvivalent med tekstversjonen, men er raskere og lettere å fylle ut for barna.<sup>10</sup> Samtykke er innhentet fra forfatterne.

Mine spørsmål rettet til foreldrene er basert på et ønske om å kartlegge eventuell endring i egenopplevd mestring, behov for opplæring og veiledning, omgivelsenes reaksjon på barnets eksem og påvirkningen på familielivet generelt. I tillegg ber jeg foreldrene om å sette et subjektivt tall på opplevelsen av egen livskvalitet på det gitte tidspunktet. Bakgrunnen for valget av disse spørsmålene var å få et generelt bilde uten å stille mange spørsmål. Utgangspunktet var artiklene nevnt tidligere i denne oppgaven.<sup>4,7,11,15</sup>

---

<sup>i</sup> Vedlagt spørreskjema til barn i sort-hvitt-versjon (deltakerne i prosjektet får fargetegninger) og spørreskjemaet til foreldrene der spørsmålene jeg stiller er nummerert fra og med 24 til og med 33.

<sup>ii</sup> I den opprinnelige pilotstudien var målgruppen barn mellom 6 og 12 år, men i og med utvidelsen av prosjektet ble aldersgrensene justert. Jeg valgte å gå videre med inndelingen 6 til 12 år.

### 3.3 DATATEKNISKE LØSNINGER

Som tidligere nevnt, er Well Arena programmet som benyttes for kommunikasjon over internett i forbindelse med prosjektet. Det er utarbeidet Nasjonalt Senter for Telemedisin i samarbeid med Well Diagnostics AS.

For pasientenes del kreves ikke større kunnskap enn at de må være kjent med bruk av datamaskin, internett, kamera og mobiltelefon, men det vil bli gitt opplæring etter behov. Brukerne autentiseres ved hjelp av en engangskode som sendes til mobiltelefonen ved enhver prosjektrelatert tilknytning til internett og kan derfor bruke en hvilken som helst maskin til internettoppkobling. Ingen opplysninger lagres lokalt på maskinen.

Veilederne vil få meldingene fra prosjektdeltakerne levert i sine innbokser med muligheter for å integrere opplysningene inn i pasientens journal.<sup>22</sup>

Det er foretatt en risikoanalyse av systemet. Deler av denne blir av sikkerhetsmessige årsaker ikke offentliggjort.

## 4.0 DISKUSJON

Vurdering av livskvalitet er et subjektivt fenomen, likevel har det sine fordeler å forsøke å objektivisere graderingen. Som tidligere nevnt (s. 11), kan bestemmelse av livskvalitet by på utfordringer nettopp på grunn av det subjektive elementet. Livsituasjonen er i mer eller mindre stadig forandring og individet påvirkes av ytre forhold, hvilket kan gi endret oppfatning av egen livskvalitet hos et og samme individ over tid. Livskvalitet er altså ingen konstant enhet.

Gradering av livskvalitet kan bidra i konsekvensanalysene forut for medisinske avgjørelser og utgjøre en betydelig faktor i valg av ulike behandlingsstrategier. Endringer i livskvalitet kan også si noe om effekten av individuelle behandlingstiltak i et tidsperspektiv og dermed fungere som evaluering underveis eller i etterkant av intervensjonene.

Videre er det mulig at vurderingen av i hvilken grad livskvaliteten er forringet for en pasientgruppe eller et individ vil kunne utløse økonomiske midler for å bedre pasientenes tilværelse gjennom for eksempel mer forskning og kunnskap om tilstanden eller tiltak rettet mot den enkelte pasients hverdag direkte. I alle fall vil det være et politisk argument i kampen om ressursene.

I forskningssammenheng er det ønskelig med så objektive parametere som mulig for lettere å kunne sammenlikne data og resultater samt tilfredsstillende kravene om reproduserbarhet. For at hjelpemidlene til bruk i kartleggingen av livskvalitet skal være så pålitelige som mulig, har forskere intervjuet rammete individer eller deres pårørende (eventuelt bedt dem skrive ned aspekter ved det å være rammet av sykdommen), gruppert svarene og deretter laget spørsmål som best mulig dekker den subjektive oppfattelsen av hvilke faktorer som innvirker på livskvaliteten ved den aktuelle sykdommen.<sup>7,8,11</sup>

Generelt har studier som rekrutterer individer fra poliklinikker eller sengeavdelinger sin styrke i at pasientene ofte er hardere rammet av sin sykdom (i og med at de er blitt henvist) og derfor er det mer sjelden tvil om diagnosen. Denne type rekruttering kan også ha svakheter, for eksempel hvis pasientene og / eller de pårørende ikke har overskudd til å gjennomføre studiene på grunn av belastningen sykdommen i seg selv medfører. Motsatt kan pasienter med milde forløp ha mindre interesse av å delta fordi de føler at sykdommen ikke påvirker dem i nevneverdig grad i dagliglivet og de ser ingen grunn til å bruke tid på sykdomsrelevant forskning. Disse eksemplene kan være forklaringer på hvorfor enkelte studier har lavere responsrate enn andre.

Jeg kunne ha intervjuet foreldre til barn med atopisk eksem for å finne de mest dekkende spørsmålene for vurderingen av innvirkning på livskvaliteten deres, men dette ville utgjort et omfattende arbeid – hvilket jeg ikke hadde verken tid eller anledning til med tanke på veiledningsprosjektet. Derfor valgte jeg å stille spørsmål fra de emnene som oftest gikk igjen i artiklene.

## 5.0 KONKLUSJON

Atopisk dermatitt er en kronisk, inflammatorisk hudlidelse med økende insidens og stor innvirkning på livskvaliteten til både de rammete barna og familiene deres. Studier har påvist en signifikant sammenheng mellom alvorlighetsgrad og forringelse av livskvalitet. Sammenliknet med friske har de lavere score for vitalitet, sosial funksjon og mental helse.

For barnas vedkommende utgjør symptomer og følelser i forbindelse med sykdommen områdene med sterkest påvirkning i forhold til forringelse av livskvalitet. Den sterke kløen forstyrrer nattesøvn til barnet og familien og spesielt rammes de minste barna av endringer i humør og appetitt og viser dessuten tendens til dårligere oppførsel.

I tillegg til tapt nattesøvn, sliter foreldrene med økt praktisk omsorg, psykisk press og emosjonelt stress. De er viktige bidragsyttere i behandlingen og det har vist seg at eksemopp- læring og –veiledning av foreldrene har positive effekter.

Langtidseffektene av atopisk eksem og livskvalitet er ukjente og det er nødvendig med mer forskning på feltet.

Kartleggingen av sykdommens innvirkning på livskvalitet kan foretas ved bruk av utarbeidete spørreskjemaer, som for eksempel CDLQI, IDQOL og DFI.

Prosjektet "Eksemveiledning via internett" tar sikte på å finne ut om veiledning av foreldrene i behandling av atopisk eksem hos barna gir økt livskvalitet og mestring, færre legebesøk og sykehusinnleggelse samt lavere kostnader for familiene og helsevesenet.

## LITTERATURHENVISNINGER

- <sup>1</sup> Boguniewicz, M. og Leung, D. Y. M.: Atopic Dermatitis, kapittel 86 i Middletons' Allergy – Principals and Practice (Adkinson, Young et al), vol. 2, 6. utgave, *Mosby*, Philadelphia 2003.
- <sup>2</sup> Andersen, K. E, From, E, Thestrup-Andersen, K og Wulf, H. C. : Klinisk dermatologi og venerologi, kapittel 3, 1. utgave, 1. opplag, *Munksgaard Danmark*, København 2001.
- <sup>3</sup> Leung, D. Y. M.: Atopic Dermatitis, kapittel 53 i Pediatric Allergy – Principals and Practice (Leung, D. Y. M., Sampson, H. A., Geha, R. S., Sefler, S. J.), *Mosby*, St. Louis 2003.
- <sup>4</sup> O'Connell, E. J.: The burden of atopy and asthma in children, *Allergy* 2004: 59 (Suppl. 78); 7-11.
- <sup>5</sup> <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/q11.htm> (07.09.05).
- <sup>6</sup> van Wijk, R. G.: Allergy: a global problem. Quality of life. *Allergy* 2002: 57; 1097-1110.
- <sup>7</sup> Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y., Dykes, P. J.: The Infants' Quality of Life Index, *British Journal of Dermatology* 2001: 144; 104-110.
- <sup>8</sup> Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y.: The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use, *British Journal of Dermatology* 1995: 132; 942-949.
- <sup>9</sup> Loo, W. J., Diba, V., Chawla, M., Finlay, A. Y.: Dermatology Life Quality Index: influence of an illustrated version, *British Journal of Dermatology* 2003: 148; 279-284.
- <sup>10</sup> Holme, S. A., Man, I., Sharpe, L., Dykes, P. J., Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y.: The Children's Dermatology Life Quality Index: validation of the cartoon version, *British Journal of Dermatology* 2003: 148; 285-290.
- <sup>11</sup> Lawson, V., Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y., Reid, P., Owens, R. G.: The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire: *British Journal of Dermatology* 1998: 138; 107-113.
- <sup>12</sup> Ben-Gashir, M. A.: Relationship between quality of life and disease severity in atopic dermatitis/eczema syndrome during childhood, *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology* 2003: 3; 369-373.
- <sup>13</sup> Kiebert, G., Sorensen, S. V., Revicki, D., Fagan, S. C. Doyle, J. J., Cohen, J., Fivenson, D.: Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life, *International Journal of Dermatology* 2002: 41; 151-158.
- <sup>14</sup> Ben-Gashir, M. A., Seed, P. T., Hay, J.: Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis, *British Journal of Dermatology* 2004: 150; 284-290.
- <sup>15</sup> Chamlin, S. L., Frieden, I. J., Williams, M. L., Chren, M.-M.: Effects of Atopic Dermatitis on Young American Children and Their Families: *Pediatrics* september 2004: vol. 114, no. 3, 607-611.
- <sup>16</sup> Aziah, M. S. N., Rosnah, T., Mardziah, A, Norzila, M. Z.: Childhood Atopic Dermatitis: A Measurement of Quality of Life and Family Impact, *Medical Journal of Malaysia* september 2002: vol. 57, no. 3; 329-336.
- <sup>17</sup> Warschburger, P., Buchholz, H. Th., Petermann, F.: Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *British Journal of Dermatology* 2004: 150; 304-311.
- <sup>18</sup> Gradwell, C., Thomas, K. S., English, J. S. C., Williams, H. C.: A randomised controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultant's time? *British Journal of Dermatology* 2002: 147; 513-517.
- <sup>19</sup> Chinn, D. J., Poyner, T., Sibley, G.: Randomised controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema, *British Journal of Dermatology* 2002: 146; 432-439.
- <sup>20</sup> Staab, D., von Rueden, U., Kehrt, R., Erhart, M., Wenninger, K., Kamtsiuris, P., Wahn, U.: Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis, *Pediatric Allergy and Immunology* 2002: 13; 84-90.
- <sup>21</sup> Nyheim, B., Danielsen, I., Løvold, A., Bergmo, T.: Prosjektrapport – Eksemveiledning via e-post, *Nasjonalt senter for telemedisin*, Tromsø, 2001.
- <sup>22</sup> Eksemveiledning via internett; et randomisert, kontrollert forsøk, *Prosjektledelsen*, Tromsø 31. august 2004



# SPØRRESKJEMA FOR FORELDRE/FORESATTE TIL BARN MED ATOPISK EKSEM SOM DELTAR I PROSJEKTET:

## ”EKSEMVEILEDNING VIA INTERNETT”

Vi håper deltakerne fyller ut disse spørreskjemaene og returnerer dem i vedlagte svarkonvolutt så snart som mulig.

Noen av spørsmålene i dette skjemaet kan ligne på hverandre, eller synes mindre relevante for akkurat deg. Dette er av forskningsmessige hensyn. Vi ber deg derfor vennligst ta stilling til hvert enkelt av spørsmålene uavhengig av om du har svart på noe lignende tidligere og passe på at du svarer på samtlige spørsmål.

For deltakere som har barn mellom 6 og 12 år ber vi om at barnet besvarer det skjemaet som er merket med: ”Spørreskjema til barn mellom 6 og 12 år”.

**Deltakerne må ikke skrive navnet på dette skjemaet. Deltakerne kan trekke seg fra deltagelse når som helst, uten å oppgi noen grunn. Skjemaene returneres til prosjektleder ved NST i vedlagte svarkonvolutt.**

Dersom du har noen spørsmål eller vil vite mer om prosjektet, kan du kontakte:

**Eirik Hansen**  
Prosjektleder  
Nasjonalt senter for telemedisin  
Pb. 35, 9038 Tromsø  
Tlf: 99 27 55 86  
e-post:  
eirik.hansen@telemed.no



1. Barnets alder \_\_\_\_\_ år      2. Barnets kjønn    Jente    Gutt

3. Er du  
 Mor    Far    Annet \_\_\_\_\_

4. Din alder \_\_\_\_\_      5. Bostedskommune \_\_\_\_\_

6. Sivilstand  
 Ugift    Gift/Samboer    Annet \_\_\_\_\_

7. Hvor mange barn under 16 år er det i din husholdning? \_\_\_\_\_ barn

8. Hvor stor samlet bruttoinntekt (før fradrag og skatt er trukket fra) hadde din husholdning i 2004?  
\_\_\_\_\_ kroner

9. Hvor mange år av samlet skole/utdanning har du?

- mindre enn, eller 9 år  
 10-11 år  
 12 år  
 13-16 år  
 mer enn 17 år

10. Hvor mange år har dette barnet ditt hatt eksemplager? \_\_\_\_\_ år

11. I løpet av de to siste ukene, hvordan vil du gradere barnets eksem og omfang?

- 0: fin og myk hud       Mindre spredte områder  
 1: tørr hud  
 2: tørr hud med mye kløe       Mer sammenhengende områder  
f. ex hele ansiktet, mange leddområder  
 3: røde eksemflekker med kløe       Mesteparten av kroppen  
 4: hissig(irritert) oppbluss med røde flekker,  
små kløknuter og mye kløe, ev væske  
 5: hissig(irritert) eksem med kloremerker,  
pustler og småsår, ev væske  
 6: Væskende, åpne eksemår og skorper(rur). Infisert og smertefullt

12. Hvilken eksembehandling får barnet? Kryss av i skjemaet:

	Daglig	2-4 ganger i uken	Ukentlig	>2 ganger pr mnd	1-2 ganger pr mnd	Sjeldnere	Aldri
Fuktighetskrem							
Kortisonkrem/salve (Hydrokortison/grad 1) <sup>1</sup>							
Kortisonkrem/salve (sterkere/grad $\geq 2$ ) <sup>1</sup>							
Protopic/Elidel krem							
KP-bad <sup>2</sup>							
Wet-wrap							
Lysbehandling							
Klibad							
Infeksjonsbehandling							
Alsolbehandling/Burows maske							
Oljebad							
Annet..							

<sup>1</sup> 1 gang = 1 behandlingsperiode

<sup>2</sup> Kaliumpermanganat-bad



13. Har noen i familien (foreldre, søsken) hatt astma, allergi eller eksem?

ja  nei

Hvis ja, kryss av i skjemaet:

	Aktuelle barn	Mor	Far	Brødre	Søstre
Astma					
Allergi					
Eksem					

Dersom andre barn i familien har eksem:

14. Hvor mange? \_\_\_\_\_

15. Hvor gamle er de? \_\_\_\_\_

16. Hvor lenge har de hatt eksem? \_\_\_\_\_

17. Hvis du ser over tid, hvilken gradering ligger de på det meste av tiden? (se gradering spm 11) \_\_\_\_

18. I forhold til barnets eksem; Hva opplever du som de største utfordringene i hverdagen?

---



---



---

19. Hvordan er eksembehandlingen fordelt mellom dere som har den daglige omsorgen for barnet? Angi i prosent, f.eks. Mor: 50% far: 30% bestemor: 20%

---

20. Hvor ofte har du spørsmål angående eksem?

Daglig  Annenhver dag  Ukentlig  Månedlig  Sjelden/aldri

21.

I hvor stor grad er helsevesenet tilgjengelig når du har spørsmål om eksem?

Sett kryss der det passer best:

0- ikke tilgjengelig

5- lett tilgjengelig

	0	1	2	3	4	5	Ikke aktuelt
Helsesøster							
Fastlegen							
Legevakt							
Poliklinikken							
Sengeposten							
Eksemveiledning via Internett (dette prosjektet)							
Alternativ behandler							
Andre Internett tjenester							

22.

I hvor stor grad får du fram dine spørsmål under en konsultasjon med helsepersonell?

Sett kryss der det passer best:

0- ikke i det hele tatt

5- får sagt alt det jeg vil

	0	1	2	3	4	5	Ikke aktuelt
Helsesøster							
Fastlegen							
Legevakt							
Poliklinikken							
Sengeposten							
Eksemveiledning via Internett (dette prosjektet)							
Alternativ behandler							
Andre Internett tjenester							



23.

I hvor stor grad får du fram din historie under en konsultasjon med helsepersonell?

Sett kryss der det passer best:

- 0- ikke i det hele tatt  
5- får sagt alt det jeg vil

	0	1	2	3	4	5	Ikke aktuelt
Helsesøster							
Fastlegen							
Legevakt							
Poliklinikken							
Sengeposten							
Eksemveiledning via Internett (dette prosjektet)							
Alternativ behandler							
Andre Internett tjenester							

24. I hvor stor grad føler du/dere at behandlingen av eksemet mestres på en tilfredsstillende måte akkurat nå?

- Veldig godt  
 Ganske godt  
 Liten  
 Ikke i det hele tatt

25. Hvor stort er behovet ditt/deres for mer veiledning og tettere oppfølging?

- Veldig stort  
 Ganske stort  
 Lite  
 Fraværende

26. Hvor ofte føler du/dere at omgivelsene reagerer på barnets eksem?

- Veldig ofte  
 Ganske ofte  
 Av og til  
 Ikke i det hele tatt

27. I hvor stor grad føler du/dere at dette eventuelt er et problem?

- Veldig mye  
 Ganske mye  
 Liten  
 Ikke i det hele tatt

28. I hvor stor grad føler du/dere at det er en ekstra belastning for familien at ett eller flere barn er rammet av atopisk eksem?

- Veldig mye  
 Ganske mye  
 Liten  
 Ikke i det hele tatt

29. Hvor stor påvirkning har barnets/barnas eksem hatt på familielivet/hverdagslivet den siste uken?

- Veldig stor  
 Ganske stor  
 Liten  
 Ikke i det hele tatt

30. Hvor ofte føler du/dere at nattesøvn til de andre familiemedlemmene påvirkes av barnets eksem?

- Veldig ofte  
 Ganske ofte  
 Av og til  
 Ikke i det hele tatt



31. Hvor ofte føler du/dere at barnets eksem er en belastning for forholdet mellom deg og din partner?

- Veldig ofte
- Ganske ofte
- Av og til
- Ikke i det hele tatt

32. På en skala fra 1 til 10 der 1 er det verst tenkelige og 10 det beste – hvordan vil du si at den samlede livskvaliteten for deg/dere som foreldre er på det nåværende tidspunkt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

33. På en skala fra 1 til 10 der 1 er det verst tenkelige og 10 det beste – hvordan vil du si at den samlede livskvaliteten for barnet er på det nåværende tidspunkt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Vennligst sett kryss ved de svarene som passer best for deg (ett kryss for hvert spørsmål)

	Helt galt	Nokså galt	Nokså riktig	Helt riktig
34) Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37) Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsvevnen min.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Samme hva som hender så er jeg vanligvis i stand til å takle det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



- 44) I hvilken grad forstyrrer ditt barns eksem dine daglige aktiviteter? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 45) I hvilken grad synes du det er viktig å følge med ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 46) I hvilken grad synes du det er viktig å følge ditt barns eksembehandling? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 47) I hvilken grad oppfatter du ditt barns eksem som et alvorlig helseproblem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 48) I hvilken grad bekymrer du deg for langtidskomplikasjoner som følge av ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 49) I hvilken grad bekymrer du deg over ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 50) I hvilken grad støtter din eventuelle partner deg i forhold til ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 51) I hvilken grad støtter eller hjelper din lege eller ditt behandlingsteam deg med ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 52) I hvilken grad støtter din familie og venner deg i forhold til ditt barns eksem? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 53) I hvilken grad har du noen å dele eventuelle bekymringer i forhold til ditt barns eksem med? Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 54) Jeg føler meg trygg på min evne til å håndtere mitt barns eksem. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 55) Jeg føler meg i stand til å møte utfordringen med å følge opp mitt barns eksem. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 56) Jeg er i stand til å håndtere mitt barns eksem nå. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 57) Jeg er i stand til å følge opp mitt barns rutinemessige eksembehandling nå. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 58) Jeg har tenkt å følge opp mitt barns eksem jevnlig. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 59) Jeg har planlagt tidspunkter for når jeg skal sjekke mitt barns eksem. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 60) Jeg kommer til å følge opp mitt barns eksembehandling. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 61) Jeg kommer til å sjekke mitt barns eksem minst to ganger i uka. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 62) Å følge opp mitt barns eksem kommer ofte i konflikt med andre aspekter av livet som er viktige for meg. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 63) Ytre problemer som tidspress eller økonomi gjør det ofte vanskelig å følge opp mitt barns eksem. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad
- 64) Å følge opp mitt barns eksem går ofte på bekostning av å følge opp andre viktige personer i livet mitt. Ikke i det hele tatt           I veldig stor grad



65. Hvor mange ganger har du/dere vært i kontakt med helsevesenet pga dette barnets eksem de siste 12 måneder?

Time hos fastlege: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Telefon til fastlege: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Legevakt: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Poliklinikk sykehuset: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Innleggelse sykehuset: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Alternativ behandler: \_\_\_\_\_ gang(er)  
Helsesøster \_\_\_\_\_ gang(er)

66. Hvor store utgifter hadde du/dere til salver, kremer medisiner og lignende til dette barnet i forbindelse med eksemet de siste 12 måneder? (Se bort fra det dere får på blå resept). \_\_\_\_\_ kroner

67. Mottar familien engangsstønad eller annen offentlig støtte i forbindelse med dette barnets eksem?

Ja  Nei

68. Hvis ja, hvor mye? \_\_\_\_\_ kroner per år

69. Hvor mange ganger var du eller din partner hjemme med sykt barn pga dette barnets eksemplager de siste 12 måneder?

Antall dager fravær i sum for dere begge \_\_\_\_\_

*Barneavdeling på UNN skal i et forskningsprosjekt teste ut et tilbud om veiledning til foreldre med barn med atopisk eksem direkte fra sykehuset til hjemmet via Internett. Det blir benyttet trygg og forsvarlig teknologi som er tilnærmet lik den som nettbankene bruker. Med denne løsningen kan du/dere ved behov, ta digitale bilder av barnets eksem hjemme, sende det direkte til barneavdelingen på UNN og få svar med råd og veiledning om behandling uten å måtte reise til fastlegen, legevakta eller sykehuset.*

Anta at dette blir en integrert del av behandlingsopplegget for barn med atopisk eksem om ett år og at familien din vil få tilbud om veiledning via Internett.

70. Dersom det ble bestemt at brukerne selv måtte betale for et slikt tilbud, hvor mye kunne du maksimalt være villig til å betale per veiledning? Sett ring rundt det beløpet som er nærmest din maksimale betalingsvilje.

0  
100                      400  
200                      500  
300                      600

71. Dersom du ikke kunne tenke deg å betale noe, dvs. du har satt ring rundt 0 ovenfor, er dette fordi?

(sett ett kryss):

- Et slikt tilbud har ingen nytte for oss, så vi ville ikke benyttet oss av det selv om det var gratis  
 Andre grunner

72. Til den prisen du satte ring rundt, hvor mange ganger i måneden tror du at du ville benytte deg av tilbudet om veiledning fra UNN? \_\_\_\_\_ ganger

Kommentar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# SPØRRESKJEMA TIL BARN MELLOM 6 OG 12 ÅR MED ATOPISK EKSEM SOM DELTAR I PROSJEKTET:

## ”EKSEMVEILEDNING VIA INTERNETT”

Deltakere bør hjelpe barna med disse spørsmålene hvis det er ord eller spørsmål de ikke forstår. Formålet med dette spørreskjemaet er å måle hvor mye eksemet har påvirket deg i løpet av den siste uken.

Deltakerne må ikke skrive navn på dette skjemaet. Deltakerne kan trekke seg fra deltagelse når som helst, uten å oppgi noen grunn. Skjemaene returneres til prosjektleder ved NST i vedlagte svarkonvolutt.

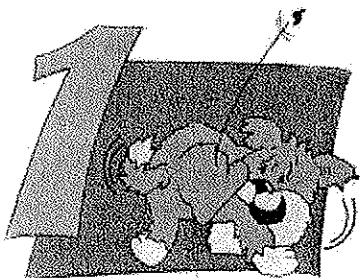
Dersom du har noen spørsmål eller vil vite mer om undersøkelsen, kan du kontakte:

**Eirik Hansen**  
Prosjektleder  
Nasjonalt senter for telemedisin  
Pb. 35, 9038 Tromsø  
Tlf: 99 27 55 86  
e-post:  
eirik.hansen@telemed.no



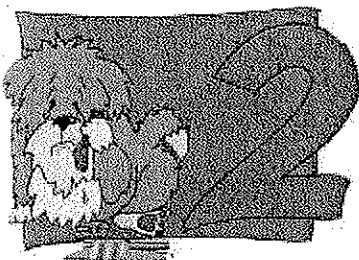


Meningen med disse spørsmålene er å finne ut hvordan eksemet ditt har vært I LØPET AV DEN SISTE UKEN. Kryss av i en boks ved siden av spørsmålet



Hvor kløete, irritert, sårt eller smertefull har eksemet vært den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Har du vært ulykkelig, flau eller trist på grunn av eksemet den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Har eksemet gjort det annerledes å være med vennene dine den siste uken?

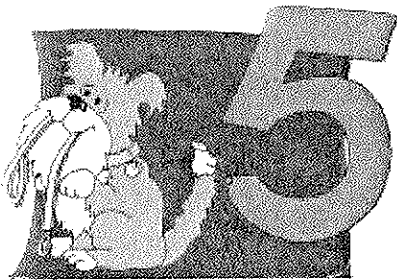
- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Har du måttet skifte, eller hatt spesielle klær/sko på deg på grunn av eksemet den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt





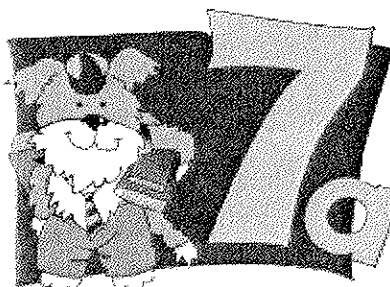
Har eksemet gjort det annerledes å gå ut, leke eller drive med fritidsaktiviteter den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Har du måttet la være å svømme eller være med på idrett den siste uken fordi du har eksem?

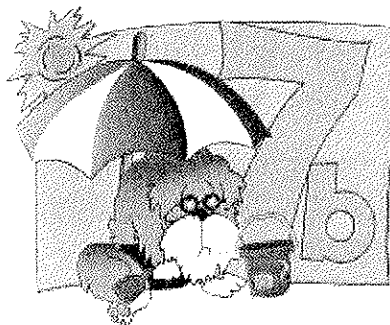
- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



*Hvis det var skole sist uke svar her:*

Har eksemet påvirket skolearbeidet?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt

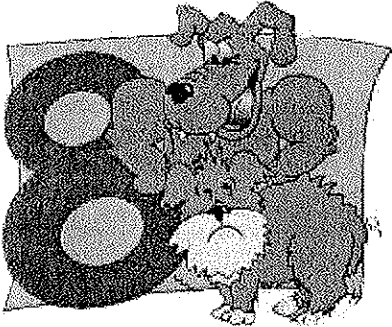


*Eller, hvis det var feriefri siste uke, svar her:*

Har eksemet forandret ferien eller fritidsplanene?

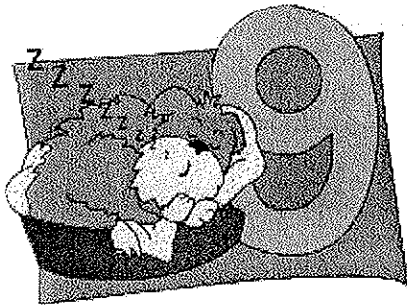
- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt





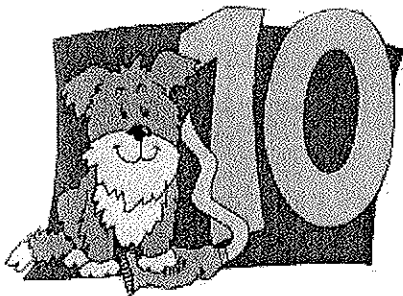
Har du blitt ertet, mobbet, fått kallenavn eller mange spørsmål om huden og eksemet den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Har eksemet gjort at du har sovet dårligere den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Litt
- Ikke i det hele tatt



Synes du det har vært problemer med behandlingen av eksemet den siste uken?

- Veldig mye
- Mye
- Lite
- Ikke i det hele tatt

**TUSEN TAKK FOR AT DU SVARTE!**

© Children's Dermatology Life Quality Index. M S Lewis-Jones, A Y Finlay, May 1993. This must not be copied without the permission of the authors.

