Barn med leddgikt og psykologis behandling

Det psykologiske bidraget i arbeid med syke barn bør styrkes. Barn med leddgikt kan trenge hjelp i forhold til smerter, angst og etterlevelse av behandling.

TEKST
Anne Vaglum

PUBLISERT **1. januar 2004**

Leddgikt er en fellesbetegnelse på en gruppe alvorlige lidelser som medfører smerter, stivhet, redusert allmenntilstand, i blant med feber, og nedsatt bevegelighet. Hvert år rammes ca. 100 barn og unge i alderen 0–16 år i Norge, årlig insidens på 10–20 per 100 000 barn og estimert prevalens på 90–130 per 100 000 barn (Flatø et al., 2002).

Sykdommen innebærer en stor påkjenning for barnet og familien. Det er ikke uvanlig at ledd (eller andre organer) blir permanent skadet. Den medisinske behandlingen er derfor omfattende. Barnet må følge et behandlingsopplegg med medisiner som tabletter og/eller injeksjoner. Deler av behandlingen kan ha bivirkninger som kvalme, vektoppgang og hemning av lengdeveksten. Hos mange barn er det i forløpet nødvendig å tappe leddvæske og gjøre kirurgiske inngrep. Behandlingen omfatter også fysioterapi, ergoterapi og trening. Noen pasienter blir helt friske etter kort tid. Andre har en aktiv sykdom i mange år, mens andre igjen veksler mellom gode perioder og tilbakefall.

Det har lenge vært klart at syke barn bør behandles under hensyntagen til psykologiske, sosiale og biologiske faktorer (Engel, 1977). Vandvik og Høyeraal (1993) gjennomgikk litteraturen, og beskrev en biopsykososial modell for behandling av reumatiske lidelser hos barn hvor psykologiske faktorer inngår som modifiserende variabler. De konkluderte med betydningen av en flerfaglig tilnærming, og at det psykologiske bidraget i arbeidet burde styrkes. Det har tatt tid å omsette modellen i klinisk praksis. Ti år etter denne oppsummeringen er det derfor av interesse å se nærmere på hvordan man i praksis bruker en psykolog på en barnereumatologisk avdeling. Hva er henvisningsproblemene, hvilke problemer avdekkes etter utredning, og hvilke tiltak er aktuelle? Hvilken kompetanse trenger en psykolog i arbeidet med barn med leddgikt? Jeg arbeidet i flere år som psykologen i det flerfaglige teamet på Seksjon for Reumatologiske Sykdommer (SRS) på Rikshospitalet. Jeg har i en egen undersøkelse av disse problemstillingene tatt utgangspunkt i et materiale fra denne institusjonen.

Barneleddgikt og psykologiske faktorer

Stress og forløp

Det har vært fremmet en hypotese om at stress kan predikere prognosen ved barneleddgikt. Vandvik, Fagertun og Høyeraal (1991) undersøkte 106 barn og ungdom 1–17 år gamle, innlagt ved Oslo Sanitetsforenings Reumatisme sykehus, ved debut av sykdommen og etter 16 måneder med hensyn til prognose i forhold til biopsykososiale faktorer. De fant at livshendelser, psykososial fungering (CGAS skåre (Schaffer et al., 1985) og kroniske familiebelastninger var knyttet til dårlig prognose på kort sikt. I Aasland, Flatø og Vandviks (1997) oppfølgingsstudie ni år senere av 72 av de samme pasientene, fant man at kroniske familiebelastninger predikerte psykososial funksjon hos pasienten, mens sykdomsgraden var uavhengig av psykososiale faktorer som familiestress. Jarowski (1993) konkluderte imidlertid sin gjennomgangsartikkel med at sykdommens alvorlighetsgrad, barnets funksjonstap, oppfatning av leddgikten, selvbilde, foreldres nivå av emosjonelle vansker, familiestress og sosial støtte var viktige faktorer i forløpet.

Betydningen av smerte

For barn med leddgikt kan smerte være en følge av betennelser, leddforandringer, bivirkninger av medisiner eller behandling, men preges også av affektive og kognitive forhold. Smerte kan påvirke barnets allmenntilstand, overskudd og i hvilken grad barnet klarer å gjennomføre anbefalt trening, noe som igjen påvirker prognosen. Beals, Holt, Keen og Mellor (1983) fremsatte en hypotese om at ulik alder vil medføre forskjellige attribusjoner av smerte og dermed ulik smerteopplevelse hos barn. Vandvik og Eckblad (1990) studerte 57 barn i alderen 7–16 år innlagt på reumatologisk avdeling, og fant ingen forskjell mellom alder, kjønn eller diagnosegruppe. Barnas smertepresentasjon korrelerte statistisk signifikant med deres egen og foreldrenes vurdering av sykdommens alvorlighetsgrad, men ikke med legens. Sykdomsforståelse er således knyttet til smerteopplevelsen og bør være et viktig tema i smertebehandlingen. Kuis et al. (1998) konkluderte med at smerte hos barn påvirkes av rollemodeller, betinging og media, og må forstås innenfor en ramme der en ser på en kombinasjon av somatosensoriske faktorer, atferdsaspekter og miljøpåvirkning.

I en oversiktsartikkel av McGrath og McAlpine (1993) gjennomgås psykologiske perspektiver på opplevelse av smerte hos barn. Faktorer som kognisjon, mestringsstrategier, evne til å kommunisere smerte, frykt, temperament og personlighet er viktige faktorer i barns persepsjon av og reaksjon på smerte. Hos barn med leddgikt vektlegger de barnets opplevelse og forståelse av smerten, forventninger om smertelindring, opplevd kontroll og evne til å bruke strategier for mestring av smerte. De voksnes opplevelse av smerte er også viktig. I familier som skåret høyt på emosjonelle uttrykk og nærhet, og som vektla uavhengighet og intellektuell orientering, rapporterte barna mindre smerte (Moos, 2002). Skolestress, kroniske familievansker, lavere utdanningsnivå hos foreldre, og foreldre med muskel- og skjelettsmerter er også forbundet med høy grad av smerte hos barnet (Aasland et al., 1997).

Etterlevelse av behandling

Faktorer som påvirker etterlevelse av behandling kan deles i karakteristika ved behandlingsregimet, ved sykdommen og pasient/familievariabler (Kroll, Barlow & Shaw, 1999). Sentralt er faktorer som trygghet overfor behandleren, foreldres holdninger til helse og sykdom, og barnets utviklingsnivå (Pitts, 1991).

Til tross for negative konsekvenser, som økte symptomer, komplikasjoner, senskader, skolefravær og økte kostnader på sikt, velger omlag 45–50 % av pasientene med barneleddgikt eller deres foreldre å ikke følge anbefalt behandling (Kroll et al., 1999; Lemanek, Kamps & Chung, 2001). Mange barn opplever regimene som hindringer i dagliglivet, og som noe som skiller dem negativt ut. Enkelte barn opplever ikke behandlingen som effektiv, og det kan oppstå «lært hjelpeløshet» (Seligman, 1975). Personlig stil vil også virke inn. Noen møter utfordringer med unngåelsesatferd, mens andre går aktivt på og har behov for selv å ha kontrollen. Foreldre får ofte en rolle som påminnere om sykdommen og behandlingen, og de får skyldfølelse for at barnets uavhengighet settes på prøve.

Det er individuelle og kulturelle forskjeller i opplevelsen av sykdommens mening. Familienes mestringsstrategier og grad av nærhet påvirker etterlevelse (Kroll et al., 1999). Noen støtter seg på behandlernes vurderinger, andre tror at bare Gud eller «skjebnen» kan bidra med endringer. Dette kan være et uttrykk for ulik «locus of control» (Rotter, 1966). Når det gjelder å øke etterlevelse, har nyere studier prøvet ut tiltak i form av atferdsstrategier som belønning eller positive verbale tilbakemeldinger, og psykoedukative metoder med informasjon om sykdommen, medisiner og bivirkninger (Lemanek et al., 2001).

Sekundære psykologiske vansker

Barn med kroniske sykdommer har generelt høyere forekomst av psykososial mistilpasning enn friske barn (Lavigne & Fayer-Routman, 1992). Generelt er barns angst i forbindelse med sykdom forbundet med mødres angst (Eiser, 1985). Hos enkelte barn med leddgikt kan sykdomsfaktorer forstyrre normale aktiviteter og dagligliv, og påvirke familiens liv på mange områder. Litteraturen viser imidlertid motstridende resultater hva angår psykososiale variabler når grupper av barn med leddgikt sammenlignes med jevnaldrende, friske barn (Noll et al., 2000). Undersøkelser med spørreskjema finner oftest at gruppen av barn med leddgikt er som andre barn psykologisk sett, mens andre studier finner mer depresjon, lav selvfølelse og vansker som skyhet, passivitet og forstyrret foreldre– barn-relasjon. Forskjellene kan skyldes små og ikke-representative utvalg, eller at de fleste studiene er retrospektive.

Vandvik (1990) fant i sin studie ved debut/første innleggelse at 50 % av barna tilfredsstilte de diagnostiske kriteriene for psykiske lidelser, i første rekke milde vansker av internaliserende type som angst og affektive symptomer (42 %). Dette er hyppigere enn i barnebefolkningen. Atferdsforstyrrelser av eksternaliserende karakter var underrepresentert, men hyppigheten av alvorlige psykiske lidelser var som ellers i barnebefolkningen (6.6 %). Aasland og medarbeidere (1997) fant ni år senere at de

samme barna som gruppe hadde mindre symptomer enn ved sykdomsdebut, og pasient og familienes mestringsstrategier fungerte for de fleste. Jarowski (1993) oppsummerte at barn med leddgikt generelt ser ut til å ha mindre fritidsaktiviteter og dårligere selvbilde enn andre barn.

Det har vært skrevet mye om ungdomstiden for barn med leddgikt (Sathananthan & David, 1997). Kronisk syk ungdom trenger mer foreldrestøtte enn vanlig. Mange unge opplever det som overbeskyttelse (Aasland, Nøvik, Flat & Vandvik, 1998). Sosial tilbaketrekning som følge av opplevelsen av å skille seg negativt ut, sammen med høyere skolefravær på grunn av innleggelser, øker risikoen for sosial skjevutvikling. I behandlingen er det vesentlig å la ungdommen gradvis selv ta ansvar for oppfølging og å støtte realistiske fremtidsutsikter.

Studier i forhold til familiefaktorer ved barneleddgikt har generelt mange svakheter, men undersøkelsene til Vandvik og medarbeidere (Vandvik 1990; Vandvik & Eckblad, 1990; Vandvik, Fagertun & Høyeraal, 1991; Vandvik, Høyeraal & Fagertun, 1989) har store utvalg familier som er rekruttert tidlig i forløpet av sykdommen, og har konklusjoner som sammenfaller med engelske arbeider på samme tid. Vandvik og Eckblad (1991) fant at 50 % av mødrene rapporterte symptomer som tristhet og angst ved barnets første innleggelse, men symptomene korrelerte ikke med alvorlighetsgrad av barnets leddgikt. To av tre familier rapporterte kroniske helseproblemer hos foreldrene, ekteskapskonflikter eller mangel på sosial støtte i nettverket. Mødrenes emosjonelle tilstand og kroniske familievansker var statistisk signifikant bedre ni år etter, og på de fleste områder fungerte familiene til pasientene like godt som kontrollfamiliene (Aasland et al., 1998). Perioder med separasjon fra foreldre i forbindelse med syke søskens innleggelser, og en opplevelse av at den syke blir forfordelt, er utfordringer for friske søsken, som kan utvikle emosjonelle vansker (Reisine, 1993). Nyere studier hevder imidlertid at mange unge og familiene deres tilpasser seg sykdommen, og opprettholder god psykisk helse og psykososial tilpasning (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000; Noll et al., 2000).

Diskusjon

Samlet ser det ut til at kronisk stress har størst betydning for barnas psykososiale utvikling, mindre for leddsykdommen. Kartlegging av opplevd stress på ulike livsområder, opplæring i teknikker for stressmestring, og tiltak for å redusere mengden av livsbelastninger, kan derfor like fullt være en viktig del av psykologens arbeid.

Litteraturen viser at *smerte* er et viktig område for psykologisk diagnostikk og behandling hos barn og unge med leddgikt. Psykologen kan bidra med bred psykologisk utredning av barnet rettet mot smerteopplevelse, sykdomsforståelse, opplevelse av kontroll over smerten, og ved å intervenere med ulike strategier for smertemestring, for eksempel avslapningsteknikker og hypnoterapi (Olness & Kohen, 1996; Wormnes 2003). Min egen kliniske erfaring er også at utforsking av og arbeid med nyansering av negative følelser knyttet til ulike livsområder og nyansering av fornemmelser i kroppen er viktig i arbeid med barn og unge som lever med smerter. Det å utvikle et verbalt språk

for følelser og fornemmelser kan være med å redusere graden av smerteopplevelse hos barn og unge med kronisk sykdom.

Det er flere psykologiske faktorer som påvirker *etterlevelse av behandling*, og som kan være mål for psykologiske intervensjoner. Psykologen kan bidra med å kartlegge pasientens og familiens sykdomsoppfatning og forståelse av hensikt og effektivitet av behandling. Dessuten kan psykologen bidra med individuelt tilpassede psykoedukative og atferdsterapeutiske strategier i behandlingsopplegget for leddgikt.

«Smerte er et viktig område for psykologisk diagnostikk og behandling»

Litteraturgjennomgangen viser at det er uklart om barn og ungdom med leddgikt skiller seg ut fra normalbarn som gruppe når det gjelder *individuelle psykologiske variabler* som psykiske lidelser, forstyrrelser i selvbilde, emosjonelle problemer og sosiale aktiviteter. Det å leve med kronisk sykdom generelt stiller krav til barnet om å følge behandlingen, ta hensyn til sykdommen, og tåle fravær fra skole og fritidsaktiviteter. Det som kjennetegner belastningene ved leddgikt spesielt i forhold til mange andre kroniske sykdommer, er smerter og det å skille seg ut i utseende som følge av leddforandringer, vektoppgang, veksthemming, bevegelseshemming og lignende. Ikke alle barn og unge med leddgikt utvikler psykologiske vansker av dette, men i enhver pasientgruppe med barneleddgikt har noen psykososiale problemer. I følge litteraturen vil det særlig være sosial isolasjon og psykiske vansker med symptomer av internaliserende type vi kan forvente å møte. Disse vil i større eller mindre grad være knyttet til leddgikten.

Psykologen kommer i kontakt med dem som har psykososiale vansker. Hos disse vil det være viktig å vurdere hvilken sammenheng det er mellom barnets leddgikt og de psykososiale problemer. Her kan psykologen bistå med diagnostikk, behandling og forebyggende tiltak både ved oppstart og etter en tid. Psykoterapi knyttet til selvbilde og emosjonelle forhold som angst og depressive plager er særlig psykologens arbeidsoppgaver.

Også foreldre og søsken kan få sekundære psykologiske vansker, og kan trenge psykologisk hjelp. Avgjørende for hvilke *familier* som får vansker, ser ut til å være faktorer som emosjonelt klima i familien, kvaliteten av parforholdet og støtte i det sosiale nettverket. Ofte må psykologen møte barnets vansker i et familieperspektiv og sikre at teamet for øvrig gjør det samme.

Psykologens kliniske oppgaver

For å undersøke nærmere psykologens oppgaver i forhold til det flerfaglige teamarbeidet rundt barn med leddgikt, har jeg gjennomgått journalene til alle pasienter henvist til BUP-seksjon på Rikshospitalet fra Seksjon for reumatiske sykdommer i en periode på 11 måneder i år 2000. Hensikten var å besvare følgende spørsmål:

1. Hvorfor blir barn med leddgikt henvist til psykolog?
2. I hvilken grad er henvisningsgrunnene forbundet med leddgikt?
3. Hvilke psykologiske vansker finner man etter utredning?
4. Hvilke behandlingstiltak er aktuelle?
5. Hvilken kompetanse trenger psykologen i arbeid med pasient og familie?

Utvalg

I de 11 månedene var 209 (142 jenter og 67 gutter) barn og unge i alderen 1–18 år innlagt ved Barne- og ungdomsseksjonen (BUS) (medianalder ti år, gjennomsnittsalder 8,6 år). Av disse ble i perioden totalt 31 pasienter (15 %) henvist til BUP (11 gutter og 20 jenter, alder 2–17 år, medianalder ni år, gjennomsnittsalder 11 år). Tyve (2/3) av pasientene hadde diagnosen barneleddgikt, seks hadde andre mer sjeldne reumatologiske tilstander og fem var innlagt for utredning for mer uklare tilstander med smerte, stivhet og tretthet. Seks pasienter ble henvist ved sitt første behandlingsopphold ved BUS, fem ved sitt andre opphold og 20 (2/3) hadde vært til behandling ved BUS i en årrekke. For 21 av de henviste pasientene var psykologen selv hovedbehandler fra BUP, for ti var en annen fra BUP hovedbehandler (syv hos barnepsykiater og tre hos annen psykolog).

Utredning

Når en klient blir henvist til BUP av revmatolog, gjøres det en vurdering av barnet og eventuelt av familie- og sosiale forhold. Utredningen av barnet er gjerne psykologens oppgave. Da brukes metoder som semistrukturerte intervjuer, lekeobservasjon og ulike typer spørreskjemaer og screeninginstrumenter avhengig av problemstilling. I noen tilfeller intervjuer vi barnet med semistrukturert intervju (Childrens Assessment Scedule (CAS; Hodges, 1987), gjennomfører foreldresamtaler, og barn/ ungdom, foreldrene og eventuelt klasestyrer fyller ut spørreskjemaer (Achenbach, 1991; YSR, CBCL og TRF). Vi kartlegger barnets evnenivå med WISC-R. Valg av metoder avhenger av problemstilling og ressurser.

Resultater

I alt 11 av de 31 pasientene var henvist til BUP for *depressive symptomer*. Tilleggsproblemer hos en eller flere var skolevansker, smerte, familievansker, manglende etterlevelse eller negative livshendelser. Fem pasienter var henvist for *angstsymptomer*. En hadde tilleggsproblem skolevansker og en familievansker. Hos fire var smerte oppgitt som hovedproblem. Alle hadde skolevansker og to familievansker som tilleggsproblem. Fire pasienter var henvist for *manglende etterlevelse* som eneste problem. En pasient var henvist for *tvangssymptomer* og depressive plager som tilleggsproblem. For fire av barna var hovedårsak til henvisningen *foreldrenes reaksjoner* på barnets sykdom. *Samspillsvansker mellom barn og foreldre* var oppgitt som hovedproblem i to saker, en hadde også skolevansker.

Henvisningsproblemene

I 17 (55 %) av sakene beskrev *henviser* de psykologiske vanskene som direkte knyttet til livet med leddgikt. Dette gjaldt alle de fem pasienter henvist for angst, fire henvist for depressive symptomer, fire henvist for familieproblemer, og alle fire henvist for manglende etterlevelse.

Etter utredning vurderte vi at 11 (ca. 1/3) av barna hadde psykososiale vansker primært knyttet til leddgikten.

Psykologiske vansker

I sju saker bekreftet vår undersøkelse problemer på området som var nevnt i henvisningen, mens vi i 24 saker (3/4) avdekket en eller flere tilleggsvansker. Hos åtte barn fant vi i tillegg samspillsvansker mellom barn og foreldre, hos åtte foreldre- eller familievansker. Seks av barna strevde i tillegg med sosial tilbaketrekning, fem med skolevansker, to med depressive og to med angstsymptomer. Ett barn hadde en alvorlig utviklingsforstyrrelse. Fem barn ble ikke vurdert individualpsykologisk. Bakgrunn for dette var at problemet ble presentert som et samspillsproblem eller et foreldreproblem, eller at vi hadde liten tid til rådighet. Av de resterende 26, fikk 18 (55 %) en *ICD-10 diagnose på akse I*. Alle fem pasienter henvist for angst fikk en angstdiagnose. Blant de 11 som var henvist med depressive symptomer, fikk fire diagnosen depresjon, to diagnosen angst/ depresjon og fire tilpasningsforstyrrelse. To fikk diagnosen opposisjonell atferdsforstyrrelse og en tvangslidelse.

Når det gjelder *avvikende psykososiale forhold* (akse V i ICD-10) fant vi avvikende sider ved oppdragelsen hos seks barn, for fire avvikende relasjoner i familien og hos fire annen sykdom i familien. For fire av barna var de psykososiale belastningene i familien knyttet til barnets sykdom. To barn levde med kroniske mellommenneskelige belastninger, to med avvikende nærmiljø og en med inadekvat kommunikasjon i familien. Med hensyn til *global vurdering av barnets psykososiale funksjonsnivå* (akse VI på ICD-10), hadde 12 lettere eller moderat forstyrrelse, og fire alvorlig sosial forstyrrelse.

Tiltak

I ti saker ble det ikke satt i verk tiltak utover utredende eller rådgivende samtaler. Tre barn fikk korttidsterapi for sprøyteangst med atferdsterapeutiske og kognitive teknikker. Tre barn fikk korttids kognitiv terapi for depressive lidelser. Ett barn fikk støtteterapi i kombinasjon med medikamentell behandling av en tvangslidelse. Med tre barn ble det arbeidet med mestring av smerte med hypnoterapeutiske teknikker (Olness & Kohen, 1996). Disse fikk opplæring i autogen trening, avslapning eller selvhypnose. I de fleste sakene var pasientens selvstendighetsutvikling i fokus.

I de sakene hvor barnet fikk individualbehandling var foreldresamtaler en naturlig del av behandlingen. I 11 av sakene fikk foreldrene et begrenset antall rådgivende samtaler omkring grensesetting, søskensjalusi og sortering av egne og barnets tapsopplevelser i forbindelse med sykdommen og hvordan støtte barnet med smerteplager og under smertefulle behandlingsprosedyrer. I en sak fikk et søsken terapi ved seksjonen. I åtte var psykologen konsulent i forhold til hvordan personalet kunne håndtere utfordringer

i avdelingen med pasient og familie. I syv saker var kontakt med klassestyrer både en del av utredning og tiltak.

I fire saker var det allerede igangsatt tiltak lokalt. I 12 av sakene var nytt tiltak lokalt nødvendig, ett var tiltak for foreldrene alene. Åtte barn ble henvist PPT, fem til lokal BUP, en til helsesøster. To av mødrene ble henvist til poliklinikk innen psykisk helsevern. I fire av sakene dro teamet fra BUP ut på ansvarsgruppemøte lokalt. Man sendte ny bekymringsmelding til barneverntjenesten i en sak.

Diskusjon

Litteraturgjennomgangen viste at blant barn med leddgikt vil en del trenge psykologisk utredning og hjelp. Blant de barn som var innlagt ved BUS i undersøkelsesperioden ble hvert 6.–7. barn (15 %) henvist til BUP-seksjon. De hadde noenlunde den samme fordeling på kjønn og alder som totalpopulasjonen av pasienter. Bare en femtedel var første gangs innlagte. Dette kan bety at flere gangs innlagte kanskje har mer problemer og derfor lettere kommer til psykologen. De kan være en gruppe barn med mer alvorlig somatisk sykdom som medfører mer belastning generelt, eller det kan være uttrykk for at det tar tid å få tak i de psykososiale problemstillingene. En tredjedel hadde hatt kontakt hos BUP-seksjon tidligere, men man hadde ikke kommet i posisjon til å utrede eller sette i verk tiltak. Dette kan skyldes manglende tidsrammer i forhold til bred psykososial diagnostikk.

Styrken ved undersøkelsen er at den omfatter alle barna i en bestemt tidsperiode, men det er få pasienter, og man bør være forsiktig med å generalisere antallet og den relative fordeling av de ulike henvisningsgrunnene og diagnoser. Materialet er representativt for typer av problemer som psykologen må forholde seg til. Fordi psykologtilbudet på BUS er godt etablert er det rimelig å anta at det er en lavere terskel for henvisning til psykolog inne på Rikshospitalet enn andre steder i landet. Likevel ble ingen henvisning vurdert som unødig. Det kan ikke utelukkes at med større kapasitet hos psykolog, ville flere blitt henvist. I tiden etter undersøkelsen har vi sett en økning i henvisninger til BUP-seksjon fra BUS.

Henvisningsproblemer og *diagnoser* falt i hovedsak i fem grupper: (1) barnet hadde en psykisk lidelse som trengte behandling, (2) barnet strevde mer enn vanlig med smerter, (3) barnet strevde med å gjennomføre leddgiktbehandlingen, (4) familien hadde store problemer i forholdet til barnets sykdom eller på annen måte, og (5) samspillsproblemer mellom barn og foreldre. De fleste av barna hadde flere vansker enn det problemet de var henvist for. Dette var i første rekke familievansker, samspillsvansker mellom foreldre og barn og skolevansker. Elleve barn (1/3) hadde psykologiske problemer knyttet til leddgikten. De øvrige hadde antagelig hatt de samme psykologiske problemer uten leddgikt. Psykologens diagnostiske oppgave blir for eksempel å differensiere mellom sprøyteangst og separasjonsangst, og mellom tristhet som følge av funksjonssvikt og uavhengig komorbid depresjon, da dette kan implisere ulike tiltak. Flere av pasientene som var henvist for en depresjon tilfredsstilte kriteriene for en tilpasningsreaksjon knyttet til debut av en leddsykdom eller andre

livshendelser. De psykologiske vanskene var hovedsaklig av internaliserende type (angst, depresjon og tilpasningsreaksjoner), noe som samsvarer med litteraturen.

Bare sju (22 %) barn var helt fri for *psykososiale forstyrrelser/belastninger*. Avvikende sider ved oppdragelsen (n = 6) var hyppigst og gjaldt overbeskyttelse, som litteraturgjennomgangen også viste. To tredeler av barna var utsatt for andre psykososiale belastninger enn leddgikt. Funnene kan tyde på at de psykososiale problemene i stor grad er med på å bestemme hvilke barn som henvises.

Når det gjelder *barnets globale fungering*, hadde en tredjedel god eller moderat sosial fungering. Fire hadde betydelig sosial forstyrrelse på flere områder. Mange hadde skolevansker (16 %), og vurdering av disse er viktig. Noen kan før sykdomsdebut ha hatt mindre sosiale eller skolefaglige vansker som de har kamuflert eller kompensert for inntil sykdomsdebut, eller en fase av sykdommen gjør dette vanskelig. Forstyrrelser i samspill med jevnaldrende kan blant annet skyldes en svingende fysisk fungering hos mange av pasientene, noe som gjør at omgivelsene kan mistro deres rapportering av plager.

«Rammene for psykoterapi er spesielle på sykehus»

Når det gjelder *tiltak*, ledet utredningen til at ti barn (1/3) og 11 (1/3) av foreldreparene fikk behandling ved vår enhet i form av leketerapi, kognitiv terapi, hypnoterapi eller familieterapi. Der vanskene ble vurdert som primært knyttet til leddgikt, ble det benyttet metoder som var rettet mer mot symptomlette, som for eksempel hypnoterapi (Olness & Kohen, 1996). Ved vansker som ble vurdert som mer sammensatt, ble det benyttet behandling som leketerapi eller familieterapi. Dette understreker behovet for å kjenne til de spesifikke belastinger barn og unge med leddgikt lever med, i tillegg til vanlig psykoterapeutisk arbeid med sosiale og emosjonelle vansker. Rammene for psykoterapi er spesielle på sykehus. Som terapeut må en være varsom og observant i forhold til at «terskelen» inn til BUP er lav. Vi holder til i samme hus som medisinsk behandling foregår. Det hender også at vi møter klienten i hverdagen i andre mer private sammenhenger enn ellers. Og enkelte kan føle seg presset til å komme til oss fordi deres reumatolog, som de er avhengig av, har anbefalt det. Det kan også gå overraskende kort tid fra henviser har anbefalt vurdering hos psykolog til man faktisk møter psykologen. Ikke alle har tenkt igjennom hva kontakt med BUP innebærer for dem før de kommer. Alle disse faktorene kan virke inn på relasjonen til psykologen, både i vurderingsfasen og under psykoterapi. På den annen side må vurdering og intervensjon iblant nødvendigvis foregå under et tidspress dersom klienten bor langt fra sykehuset og er avhengig av innleggelse i utrednings- og behandlingsperioden. Dette kan stresse både, barn, foreldre og psykologen. I vårt materiale ble de fleste i den gruppen henvist til videre behandling lokalt etter utredning.

Hvilken *kompetanse* trenger psykologen i arbeid med barn og ungdom med leddgikt? På utredningssiden må psykologen kjenne generell utviklingspsykologi og beherske

klinisk psykologisk diagnostikk av barn, ungdom og voksne. Det trengs god kjennskap til somatiske symptomer og behandling av reumatologiske sykdommer hos barn og sykdommens innvirkning på den fysiske funksjon. Man må kunne skaffe seg et bilde av hvordan lidelsen påvirker og påvirkes av rutiner i avdelingen, dagliglivet hjemme og av skole og barnehage. Ved uklare smertetilstander er det viktig å kunne identifisere eventuelle psykososiale årsaksfaktorer, forstå hvordan livet med smerter påvirker ulike livsområder og identifisere muligheter for å forebygge sekundære psykososiale vansker.

Psykologen må også selv være behandler. Kriseteori og kriseintervensjoner er spesielt aktuelt når diagnosen stilles. Det er nødvendig å kunne psykoterapeutiske metoder rettet mot angst- og depressive lidelser, mestringsteknikker i forhold til smerte som for eksempel hypnoterapi og avslapningsmetoder, samt psykoedukative metoder og motivasjonsarbeid for å sikre etterlevelse. Familieteori og familieterapi er et felt som er særlig aktuelt i dette arbeidet. Kronisk sykdom hos barnet gir alle foreldre utfordringer med hensyn til grensesetting, og til hvordan foreldre kan stille adekvate, nyanserte krav til barnet. Barnets behov for meromsorg kan gjøre enslige foreldre mer sårbare, og søsken kan også trenge hjelp. Klinisk sosionom med familieterapeutisk bakgrunn er en viktig samarbeidspartner.

Psykologen må kunne *delta i et flerfaglig samarbeide* innen sykehuset og lokalt. Erfaring fra undervisning, konsulentarbeid med andre faggrupper og flerfaglig samarbeid er derfor en fordel for psykologen. Det er nødvendig å kjenne til 1. og 2. linjetjenestens arbeidsområder og kompetanse for å skrive velbegrunnede henvisninger. Villighet til jevnlig undervisning av personalet på avdelingen er nødvendig.

Barnepsykologi og pediatrisk reumatologi er ulike felter der forskjeller i behandlingsideologi kan komme i konflikt. Dette kan være en utfordring for psykologen. Det kan ta tid å etablere et tillitsforhold faggruppene imellom. Etter å ha arbeidet i flere år i et slikt team er likevel min erfaring at det flerfaglige samarbeidet står sentralt og at alle medarbeidere er åpne for mange problemstillinger, også de psykososiale. Vandvik og Høyeraal (1993) hadde rett i å understreke nødvendigheten av flerfaglig tilnærming til barn med leddgikt.

Anne Vaglum

BUP-seksjon, Rikshospitalet,

Sognsvannsvn. 20, 0027 Oslo.

Tlf 23 07 49 40.

E-post anne.vaglum@rikshospitalet.no

PSYCHOLOGICAL TREATMENT OF CHILDREN WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

What is the psychologist's role in the treatment of juvenile arthritis? This article discusses research literature related to psychological aspects of rheumatoid arthritis. The author then presents the results of a study of a sample of children (N = 31, age: 2–17 years) referred from the Rheumatology Department of the National Hospital, to the Child Psychiatric Liaison Service. Five areas related to different psychological problems were identified: emotional disturbance, pain, non-adherence, family problems and interaction problems with parents. Half of the sample qualified for an ICD-10 diagnosis. Many of the children also displayed serious problems related to scholastic performance and social functioning. Psychologists involved in this study utilized play therapy, cognitive therapy, family therapy and hypnotherapy. They required a wide-ranging competence related to diagnostic procedures and methods of consultation.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 41, nummer 1, 2004, side 10-15

TEKST

Anne Vaglum, BUP-seksjon, Rikshospitalet

+ Vis referanser

Referanser

Achenbach, T. M. (1991). Manual for the Child Behavior Checklist and 1991 Profile. Burlington, VT: University of Vermont.

Ansell, B. M. (1999). Prognosis in juvenile arthritis. Advances in Experimental Medicine & Biology, 455, 27–33.

Beals, J. G., Holt, P. J., Keen, J. H., Mellor, V. P. (1983). Children with juvenile chronic arthritis: Their beliefs about their illness and therapy. Annual Rheumatic Disease, 42, 481–486.

Eiser, C. (1985). The psychology of childhood illness. New York: Springer Verlag.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science, 196, 129–136.

Flatø, B., Smerdel, A., Johnston, V., Lien, G., Dale, K., Vinje, O., Egeland, T., Sørskaar, D., & Førre, Ø. (2002). The influence of patient characteristics, disease variables, and HLA alleles on the development of radiographically evident sacroilitis in juvenile idiopatic arthritis. Arthritis & Rheumatism, 46, 986–994.

Hodges, K. (1987). Assessing children with a clinical research interview. The child assessment schedule. I R. J. Prinz (Ed.), Advances in behavioural assessment of children and families (ss. 203–233). Greenwich, C. T.: JAI Press.

Huygen, A. C. J., Kuis, W., & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioral, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. Annual Rheumatic Disorders, 59, 276–282.

Jarowski, T. M. (1993). Juvenile rheumatoid arthritis: Pain-related and psychosocial aspects and their relevance for assessment. Arthritis and Research, 6, 187–193.

Kroll, T., Barlow, J. H., & Shaw, K. (1999). Treatment adherence in juvenile rheumatoid arthritis. Scandinavian Journal of Rheumatology, 28, 10–18.

Kuis, W., Heijnen, C., Sinnema, G., Kavelaars, A., van der Net, J., & Helders, P. (1998). Pain in childhood rheumatic arthritis. Baillieres Clinical Rheumatology, 12, 229-244.

Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustmant to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. Journal of Pediatric Psychology, 17, 133-157.

Lemanek, K. L., Kamps, J., & Chung, N. B. (2001). Empirically supported treatment in pediatric psychology: Regimen adherence. Journal of Pediatric Psychology, 26, 253-275.

McGrath, P. J., & McAlpine, L. (1993). Psychologic perspectives on pediatric pain. Journal of Pediatrics, 122, 2-8.

Moos, R. H. (2002). Life stressors, social resources, and coping skills in youth: Applications to adolescents with chronic disorders. Journal of Adolescent Health, 30, 22-29.

Noll, R. B, Kozlowski, K., Gerhardt, C., Vannata, K., Taylor, J., & Passo, M. (2002). Social, emotional and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. Arthritis & Rheumatism, 43, 1387-1396.

Olness, K., & Kohen, D. P. (1996). Hypnosis and hypnotherapy with children. New York: Guilford Press.

Pitts, M. (1991). The medical consultation. I M. Pitts & K. Phillips (Eds.), The psychology of health. An introduction (ss. 49-63). London: Routledge.

Reisine, S. T. (1993). Arthritis and the family. Arthritis Care and Research, 8, 265-271.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external locus of control of reinforcement. Psychological Monographs, 80.

Sathananthan, R., & David, J. (1997). The adolescent with rheumatic disease. Archives of Disease in Childhood, 77, 355-358.

Schaffer, D., Gould, M. S., Brasic, J., Ambrosini, P., Fisher, P., Bird, H., & Aluwahila, S. (1985). A childrens global assessment scale (CGAS). Psychopharmacology Bulletin, 21, 747-748.

Seligman, M. E. P. (1975). Helplessness: On depression, development and death. San Francisco: W.H. Freeman.

Statens helsetilsyn (1998). Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD-10). Oslo: Statens helsetilsyn.

Vandvik, I. H. (1990). Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. Journal of Child and Psychology and Psychiatry, 31, 961-971.

Vandvik, I. H., & Eckblad, G. (1990). Relationship between pain, disease severity and psychosocial function in patients with juvenile chronic arthritis. Scandinavian Journal of Rheumatology, 19, 295-302.

Vandvik, I. H., & Eckblad, G. (1991). Mothers of children with recent onset of rheumatic disease: Associations between maternal distress, psychosocial variables, and the disease of the children. Development and Behavioral Pediatrics, 12, 84-91.

Vandvik, I. H., Fagertun, H., & Høyeraal, H. M. (1991). Prediction of short term prognosis by biopsychosocial variables in patients with juvenile rheumatic diseases. Journal of Rheumatology, 18, 125-132.

Vandvik, I. H., & Høyeraal, H. M. (1993). Juvenile chronic arthritis: A biobehavioral disease. Some unresolved questions. Clinical and Experimental Rheumatology, 11, 669-680.

Vandvik, I. H., Høyeraal, H. M., & Fagertun, H. (1989). Chronic family difficulties and stressful life events in recent oncet juvenile arthritis. The Journal of Rheumatology, 16, 1088-1092.

Varni, J. W., Rapoff, M. A., Aldron, S. A., Gragg, R. A., Bernstein, B. H., & Lindsley, C. B. (1996). Chronic pain and emotional distress in children and adolescents. Developmental and Behavioral Pediatrics, 17, 154-161.

Wormnes, B. (2003). Hypnose som hjelpemiddel i behandling. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 40, 489-493.

Aasland, A., Flatø, B., & Vandvik, I. H. (1997). Psychosocial outcome in juvenile chronic arthritis: A nine-year follow-up. Clinical and Experimental Rheumatology, 15, 561–568.

Aasland, A., Nøvik, T. S., Flatø, B., & Vandvik, I. H. (1998). A multimodal, prospective assessment of outcome in families of children with early onset of juvenile chronic arthritis. Families Systems & Health, 16, 267–280.