

Stödprogram vid barnreumatisk diagnos - Ökad trygghet till barn och deras föräldrar

Mördrup K., (Spec SSK, Doktorand)^{1,2} Granhagen Jungner J., (Spec SSK, Med dr.)² Bartholdson C. (Spec SSK, Med dr.)^{1,2}

¹Barnreumatologiska mottagningen, Astrid Lindgren Barnsjukhus, Stockholm, Sverige. ²Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

Slutsats

Stödprogrammet bidrar till ökad trygghet hos barn och föräldrar efter diagnos. Tryggheten innefattas bland annat av att barn och föräldrar som erhåller stödprogrammet har mer kunskap om hur JIA kan påverka vardagen och var de ska vända sig för hjälp.



Introduktion

500 barn får årligen en barnreumatisk diagnos i Sverige. Att få en diagnos innebär ofta en omtumlande och stressfylld tid för barnet och föräldrarna och det kan vara svårt att ta till sig all den information som ges.

Ett stödprogram för barnen och deras föräldrar det första året efter diagnos har utvecklats av det barnreumatologiska teamet där sjuksköterskan har en central roll, för att ge omvårdnad och kontinuerlig kommunikation även mellan besöken.

Programmet innehåller 6 personcentrerade besök, där sjuksköterskan är med vid alla besök på mottagningen, för att kunna stödja familjen med vägledning och ge upprepad information. Vissa besök kan ha fokus på fysisk förmåga och planeras då tillsammans med fysioterapeut och eller arbetsterapeut.

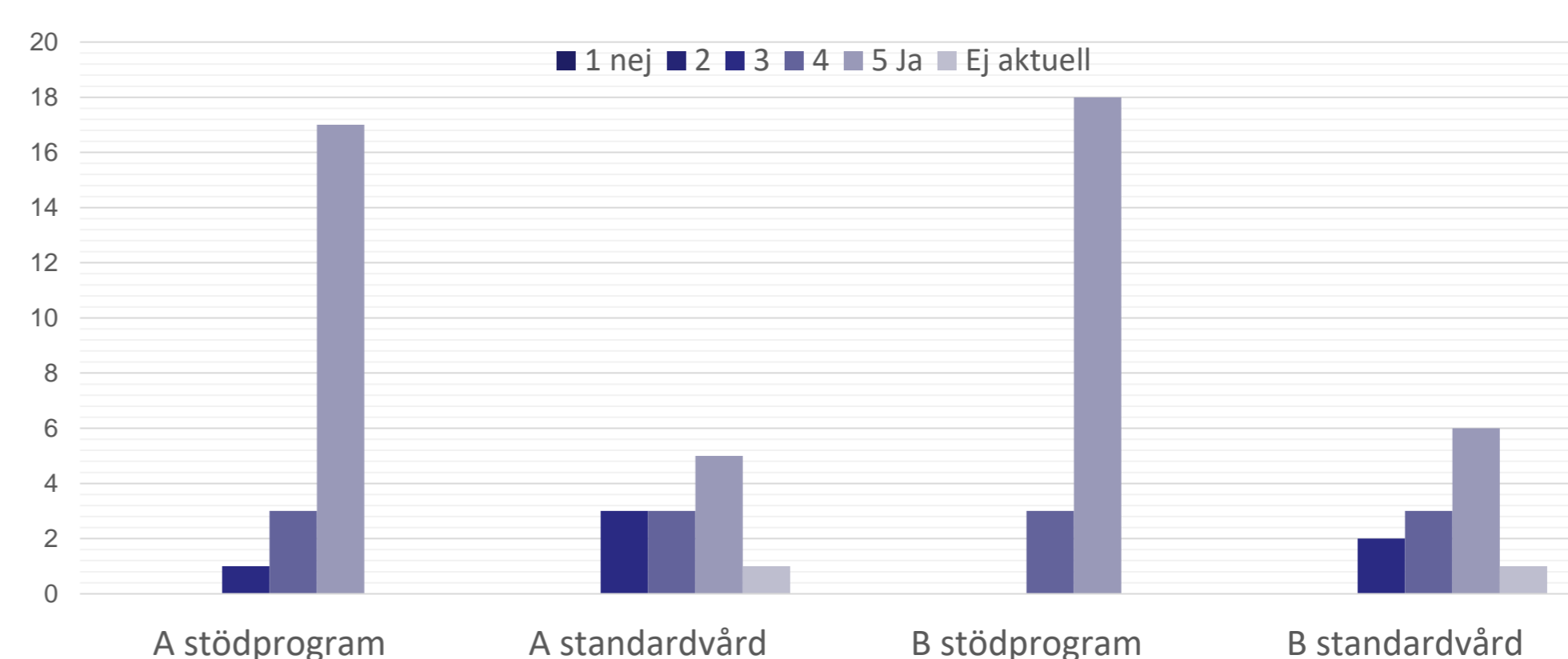
Metod

Barn och föräldrar som har deltagit i programmet tillfrågas efter 1 år om att besvara ett studiespecifikt frågeformulär för att ta reda på deras upplevelser av vården det första året med en barnreumatisk diagnos. Deras svar jämförs med barn och föräldrar som har mottagit standardvård.

Resultat

49 barn/föräldrar har hittills inkluderats i stödprogrammet.
21 har genomgått och avslutat programmet
12 har mottagit standardvård

Svar från deltagare i stödprogrammet jämfört med de som har mottagit standardvård.



Svar 1-5 visar hur mycket information barn/föräldrar i de 2 grupper upplevde de hade mottagit om. A: hur sjukdomen kunna påverka vardagen och B: om vart de ska vända sig för hjälp

Denna studie är en del av ett forskningsprojekt där stödprogrammet utvärderas utifrån olika aspekter. Övriga studier kommer att handla om data ur Barnreumaregistret samt intervjuer med barn och föräldrar.



Karolinska Institutet

Karina Mördrup, Spec SSK, Doktorand
Barnreumatologiska mottagningen
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karina.mordrup@sll.se
Telefon: 08-123 93 501

Sponsrad av:

Reumatikerfonden, Sällskapet barnavård, Kronprinsessan Lovisas fond, Sverefo och Föreningen för svenska reumasjuksköterskor



Karolinska
Institutet

KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET