



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED ATOPISKT EKSEM

KAN LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED
ATOPISKT EKSEM FÖRBÄTTRAS GENOM
PATIENTUTBILDNING?

EN LITTERATURSTUDIE

GUNILLA ANDERSSON
SUZAN LIDSTEN

LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED ATOPISKT EKSEM

KAN LIVSKVALITETEN HOS PATIENTER
MED ATOPISKT EKSEM FÖRBÄTTRAS
GENOM PATIENTUTBILDNING?

EN LITTERATURSTUDIE

GUNILLA ANDERSSON
SUZAN LIDSTEN

Andersson, G & Lidsten, S. Livskvalitet hos patienter med eksem. Kan livskvaliteten hos patienter med eksem förbättras genom patientutbildning? En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle. Utbildningsområde omvårdnad, 2009.

Atopiskt eksem kännetecknas av en torr hud med hudsprickor som ger en svår klåda. Behandlingen går ut på att identifiera, minimera och eliminera faktorer som är utlösande och försämrande. Mjukgörande medel används dagligen för att förebygga uppkomsten av nytt eksem. Att leva med atopiskt eksem kan vara ett stort handikapp med personliga, sociala och ekonomiska inskränkningar som leder till en sämre livskvalitet. Syftet med litteraturstudien är att klargöra om patienter med atopiskt eksem kan förbättra sin livskvalitet genom att få utbildning om sin sjukdom. Metoden som har använts är en litteraturstudie där artiklar har sökts i databasen PubMed och bedömts efter ett modifierat granskningsprotokoll för kvalitetsvärdering av artiklarna. Sammanställningen bygger på 10 artiklar där resultatet inte ger ett starkt stöd för att patientutbildning ger en förbättrad livskvalitet. Ytterligare forskning behövs med större och mer omfattande studier för att kunna påvisa huruvida patientutbildning ger förbättringar i livskvaliteten hos patienter med atopiskt eksem.

Nyckelord: Atopisk dermatit, eksem, litteraturstudie, livskvalitet, patientutbildning.

QUALITY OF LIFE AMONG PATIENTS WITH ATOPIC ECZEMA

**CAN QUALITY OF LIFE AMONG PATIENTS
WITH ATOPIC ECZEMA BE IMPROVED BY
PATIENT EDUCATION?**

A LITERATURE REVIEW

**GUNILLA ANDERSSON
SUZAN LIDSTEN**

Andersson, G & Lidsten, S. Quality of life among patients with eczema. Can quality of life among patients with eczema be improved by patient education? A literature review. *Degree Project, 15 Credit Points*. Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2009.

Atopic eczema is characterized by a dry skin with dermal tearing giving a severe itching. The treatment is to identify, minimize and eliminate factors that trigger and adverse. Softening agents are used daily to prevent the formation of new eczema. Living with atopic eczema can be a major handicap with personal, social and economic restrictions that might lead to a reduced quality of life. The purpose of this literature study is to clarify whether patients with atopic eczema may improve their quality of life by receiving education of their illness. The method used is a literature review which items have been sought in the database PubMed and assessed by a modified examination protocol for quality assessment of articles. The compilation is based on 10 articles in which the results do not provide strong support for patient education provides an improved quality of life. Further research is needed with larger and more extensive studies to demonstrate if improvements can be shown in quality of life in patients with atopic eczema.

Keywords: Atopic dermatitis, eczema, literature review, quality of life, patient education.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Huden	4
Atopiskt eksem	5
Behandling	5
Livskvalitet	5
SYFTE	7
METOD	7
Problemspecificering	8
Inklusions- och exklusionskriterier	8
Litteratursökning	9
Tolka och värdera resultat	11
Sammanställa resultat	11
RESULTAT	11
Studier som fokuserar på barn och familj	11
Utbildning av vuxna med eksem	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
<i>Ökar livskvaliteten med patientundervisning?</i>	15
<i>Stora variationer mellan utbildningsinterventionerna</i>	16
<i>Individuell utbildning given vid ett tillfälle</i>	16
<i>Individuell utbildning given vid upprepade tillfällen</i>	17
<i>Utbildning i grupp givet av en utbildare</i>	17
<i>Utbildning i grupp givet av olika professioner</i>	17
Slutsatser	18
REFERENSER	19
BILAGOR	21
Bilaga 1: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvantitativ metod	22
Bilaga 2: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod	23
Bilaga 3: Artikelmatris	24

INLEDNING

Människor med eksem finns överallt i samhället och som patienter finns de både inom primärvården och på sjukhusets specialistkliniker. Vår uppfattning är att eksem är en sjukdom som inverkar på livskvaliteten på dessa individer och att patienter med atopiskt eksem inte alltid är så välbehandlade och därför ofta har ett onödigt lidande som skulle kunna förhindras med bättre patientinformation.

Anledningen till att vi valt att skriva om atopiskt eksem är att vi har egna erfarenheter av sjukdomen, både av privat karaktär och genom vårt arbete som sjuksköterskor i barnsjukvård respektive primärsjukvård. I båda våra familjer finns det atopiker, vilket naturligtvis har väckt ett intresse för att fördjupa sig i ämnet. I arbetslivet möter vi båda patienter, barn respektive vuxna, med atopiskt eksem. Många av patienterna har besvär av sina eksem och vet inte hur de skall behandla sin hudsjukdom på bästa sätt. Vi upplever att det finns ett behov av att denna patientgrupp behöver få bättre information om sin sjukdom för att få en större insikt om att följa rekommenderad behandling.

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) skall sjuksköterskan ha förmåga att uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt försöka lindra detta. Stöd och vägledning skall ges åt patienten och/eller närstående. Sjuksköterskan skall ha förmåga att identifiera och bedöma patientens resurser och förmåga till egenvård samt informera och undervisa patient och/eller närstående såväl individuellt som i grupp (a a).

BAKGRUND

Atopi är ett sammanfattande namn för en genetisk predisposition för att utveckla t ex astma eller eksem. Vi har valt att inrikta vårt examensarbete på atopiskt eksem vilket kännetecknas av en torr hud med hudsprickor som ger en svår klåda.

De senaste decennierna har denna typ av eksem ökat (Rorsman et al, 2000). Enligt uppgifter från Socialstyrelsen (Folkhälsorapport 2009) har ungefär 20 % av alla barn i förskoleåldern någon gång haft eksem. Många utav dessa får yrkesrelaterade handeksem som vuxna (a a).

Huden

Enligt Rorsman et al (2000) är hudens primära uppgift att skydda organismen, motverka uttorkning och att delta i kroppens temperaturreglering. Huden består av tre huvudskikt:

- 1) Epidermis (överhud)
- 2) Dermis (läderhud)
- 3) Subcutis (underhudsfett)

Epidermis är ett tunt membran som skydd mot omvärlden, tunnast är den på ögonlocken med 0,05mm och tjockast på fotsulorna med 1mm eller mer. Det översta lagret i epidermis går under benämningen hornlagret och skyddar mot trauma, kemiska ämnen och mikroorganismer. Dermis ger ett mekaniskt skydd och är viktig för epidermis näringstillförsel. Dermis är bindväv som är mellan 1-10mm tjock och är tjockast på ryggen. Subcutis är bindväv med celler som specialiserat sig på fettupplagring. Fettet skyddar mot yttre trauma och köld. Eksem är ett av många inflammationstillstånd i huden där epidermis är medengagerat (Rorsman et al, 2000).

Atopiskt eksem

Huden vid atopiskt eksem är enligt Rorsman et al (2000) ofta generellt torr och har en låg tolerans för toxiska ämnen vilket gör att torrheten ökar och sprickor uppstår. Huden irriteras av rivning. Många patienter tål inte ylle trots att det egentligen inte är någon allergi som ligger bakom intoleransen. I alla åldrar är atopiskt eksem en svårt kliande sjukdom som kännetecknas av lichenifiering och rivmärken som är sekundära till klådan. Eksem startar ofta vid några månaders ålder, men debuterar sällan vid vuxen ålder. Atopiskt eksem yttrar sig på följande sätt i olika åldrar:

Spädbarn: Startar med kliande papler och vesikler på kinderna och breder ut sig efter hand till armar, ben och hals. Besvären debuterar oftast när smakportioner introduceras i kosten.

Barn: Från 18 månaders ålder är eksemet lokaliserat till böjveckan (armbågsveck, knäveck, glutealveck, fot- och handryggar).

Vuxna: Atopiskt eksem är relativt ovanligt efter 30-40 års ålder. Den vanligaste formen är kontakteksem på händerna, men kan även vara lokaliserat till ansikte, hals och övre delen av bålen (Rorsman et al, 2000).

Behandling

Att identifiera, minimera och eliminera faktorer som är utlösande och försämrande är en viktig del i behandlingen av eksem. Utlösande faktorer kan vara värme/kyla, infektioner, mekanisk irritation och psykisk stress. Mjukgörande medel används flera gånger dagligen mot den torra huden för att förebygga uppkomsten av nytt eksem. Vid exacerbation används lokala glukokortikoider för att lindra eksem och klåda. Vid svårare fall kan man även behöva använda kalcineurinhämmare. Ibland behövs komplettering med andra terapiformer som t e x kaliumpermanganatbad, dunstomslag eller fototerapi. En viktig del i behandlingen är att patienterna får information om atopiskt eksem, hur det ska förebyggas och behandlas (Wahlgren, 2004).

Livskvalitet

Livskvalitet står för olika begrepp och är en värdeterm där en persons välbefinnande genererar en ökad eller minskad livskvalitet. I medicinska sammanhang som t e x utvärderingsforskning används livskvalitet som ett mått på olika behandlingsformers effekter på patientens liv som helhet. Psykosociala faktorer som fysiska symtom, emotionella tillstånd, social och yrkesmässig funktion är begrepp som bestämmer livskvalitet (Brülde, 2003).

Enligt Maslow's motivationsteori finns fyra olika steg för att uppnå självförverkligande. Först måste de fysiologiska behoven som mat och sömn tillfredställas innan individen är redo för nästa steg som är de sociala behoven (att känna samhörighet med andra människor). Steg tre omfattar behoven av att fungera i sociala sammanhang och det fjärde steget är behovet av självförverkligande (Jerlang et al, 2005). Samtliga behov är väsentliga och en förutsättning för en god livskvalitet.

Antonovsky (2007) har myntat begreppet KASAM – känslan av sammanhang – som innefattar tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet är hur man förnuftsmässigt uppfattar inre och yttre stimuli och hanterbarheten är hur man upplever vilka resurser som står till ens förfogande medan meningsfullhet är en motivationskomponent. Personer med stark KASAM har lättare att handskas med stressorer och hitta framgångsrika metoder för att hantera problem, de väljer copingstrategier som verkar mest lämpade för de stressorer som personen ställs inför. KASAM grundläggs redan i spädbarnsåldern där föräldrarnas KASAM formar barnets livserfarenheter och framtida copingstrategier (a a).

Att leva med atopiskt eksem kan vara ett stort handikapp med personliga, sociala och ekonomiska konsekvenser (Hughes & Van Onselen, 2001). I en review artikel av Lewis-Jones (2006) beskrivs hur livskvaliteten påverkas i en familj med eksem barn. Störd sömn till följd av klåda fanns hos över 60 % av alla barn med eksem. Undersökningar visade att föräldrar berövas cirka 2,5 timmars sömn varje natt och 38 % av syskon till eksem barn också hade en störd nattsömn. Sömnbristen leder till humörsvängningar, utmattnings och koncentrationssvårigheter i skola och på arbete. De vanligaste problemen som beskrevs i småbarnsåldern var rivning, störd sömn, humörsvängningar samt svårigheter vid påklädning och måltider. Hos äldre barn utvidgades problemen på det sociala området med svårigheter att leka och att delta i sporter, speciellt simning eftersom de skämdes över sin sjukdom (Lewis-Jones, 2006). Vuxna i barnens omgivning kan reagera negativt genom att inte låta sina barn leka med den drabbade då de tror att eksemet smittar. Föräldrar kan i sin frustration anklaga barnet för att förvärra eksemet genom att riva sig vilket ökar den sociala isoleringen. Dessa faktorer leder till ett sämre självförtroende hos barnet (Chamlin et al, 2004).

Föräldrar till barn med eksem fick en större arbetsbörda i hemmet med t ex mer tvätt och städning, och ett begränsat socialt liv. Mycket tid gick åt att sköta barnets eksem och föräldrar upplevde ofta frustration och hade skuld känslor. Ekonomiskt kunde bli lidande till följd av ökade omkostnader för kläder, tvätt, behandlingar och läkarbesök (Lewis-Jones, 2006).

Det finns speciellt utvecklade frågeformulär för att bedöma livskvalitet hos personer med hudsjukdomar. Frågorna handlar bl a om hudsymptom, förmåga till att delta i livets dagliga aktiviteter, personliga relationer och behandling. Frågeformulären är ett hjälpmedel för att få förståelse och optimalt kunna hjälpa denna patientgrupp (Hughes & Van Onselen, 2001).

Att poängsätta eksemets svårighetsgrad är viktigt vid kliniska studier för att kunna utvärdera effekten av behandling. För att kunna bedöma eksemets svårighetsgrad

har ett speciellt system, SCORAD (SCORing AD), tagits fram av EFTAD (the European Task Force on Atopic Dermatitis). ETFAD består av mer än 20 dermatologer med stor erfarenhet från den pediatrika dermatologin (Oranje et al, 2007).

Målet med behandling enligt Hughes & Van Onselen (2001) är att få eksemet under kontroll genom att skapa fasta rutiner för hur det ska skötas. Sjuksköterskan har här en betydelsefull roll i egenskap av att vara ett stöd till patienterna genom att ge råd och undervisning. Enligt Dorothea Orem är målet med omvårdnad att stödja och utveckla individens egenvårdsförmåga (Rooke, 1991).

Enligt Rooke (1991, s 107) består Orems omvårdnadsteoretiska struktur av tre delteorier:

- teorin om egenvård,
- teorin om egenvårdsbrist,
- teorin om omvårdnadssystem.

Egenvård handlar om en balans mellan individens egen förmåga att ta hand om sig själv och när sjukvården ska gå in för att ge stöd och hjälp (a a).

SYFTE

Syftet med studien är undersöka vetenskaplig litteratur för att klargöra om patienter med atopiskt eksem kan förbättra sin livskvalitet genom att få utbildning om sin sjukdom.

Särskilt fokus läggs på att belysa i vilken omfattning patienter med atopiskt eksem upplever en ökad livskvalitet efter genomgången patientutbildning.

METOD

Vi har valt att göra en litteraturstudie för att få en överblick över ämnesområdet. Det är vår ambition att litteraturstudien ska kunna användas som en grund för en framtida empirisk studie.

En inledande litteratursökning gjordes enligt Friberg (2006) för att få fram bakgrundsinformation till vårt examensarbete. Sökning gjordes via faktaböcker på Helsingborgs sjukhusbibliotek samt i databaserna PubMed och Cinahl, där Cinahl valdes bort för att sökträffarna gav samma träffar som i PubMed eller inga relevanta träffar. Tillräckligt med bakgrundsinformation i ämnet erhöles för att kunna gå vidare till nästa steg, dvs. den egentliga litteratursökningen med ett systematiskt tillvägagångssätt (Friberg, 2006). För att få struktur på litteraturstudien inspirerades vi av Goodmans modell som metodvägledning (Willman et al, 2006). Goodman beskriver ett tillvägagångssätt i sju steg, för att ta fram och bedöma

vetenskaplig litteratur. Stegen innehåller precisering av problem, inklusions- och exklusionskriterier, formulering av plan för litteratursökning, genomförandet av litteratursökning och insamling av relevanta studier, tolkning och sammanställning av bevis samt formulering av rekommendationer baserade på bevisens kvalitet (a a). Metodbeskrivningen följer Goodmans modell med viss modifiering av de sju stegen. Steget *plan för litteratursökning* valdes bort eftersom detta gjordes när projektplanen för denna uppsats skrevs. Även det sista steget att *formulera rekommendationer* valdes bort i metodbeskrivningen då det kommer att diskuteras i slutsatsen.

Följande steg i Goodmans modell har alltså använts:

- Problemspecificering
- Inklusions- och exklusionskriterier
- Litteratursökning
- Tolka och värdera resultat
- Sammanställa resultat

Problemspecificering

Litteraturstudien riktar sig i första hand till sjuksköterskor vilket påverkar innehållets karaktär. Syftet med studien var att undersöka om det fanns en gynnsam effekt på livskvaliteten med utbildning till patienter med atopiskt eksem. Enligt Willman et al (2006) kan Flemmings struktur med fördel användas vid frågor som besvaras av effektstudier, dvs. utvärdering av en åtgärds effekt. I en strukturerad fråga ingår undersökningsgrupp (population), åtgärd (intervention), motåtgärd (counterintervention) och det förväntade resultatet (outcome). I vår frågeställning vill vi veta om patientutbildning ger en ökad livskvalitet. Populationen är patienter med eksem och åtgärden är patientutbildning kontra ingen patientutbildning. Förväntat resultat är en ökad livskvalitet.

Problemformulering enligt Flemmings struktur (Willman et al, 2006) sammanfattas nedan:

Frågeställning: I vilken omfattning upplever patienter med atopiskt eksem en ökad livskvalitet efter genomgången utbildning?

Population	Intervention	Counterintervention	Outcome
Patienter med eksem	Patientutbildning	Ingen patientutbildning	Förbättrad livskvalitet

Inklusions- och exklusionskriterier

Vi ville ha artiklar som var högst fem år gamla, men det visade sig att det inte var möjligt att få tillräckligt stort material, därför inkluderades artiklar som var upp till 10 år gamla. En av artiklarna var ännu äldre, den inkluderades då den tillförde värdefulla upplysningar. Det var svårt att få tillräckligt med material när vi riktade sökningen mot en viss åldersgrupp, därför inkluderades alla åldrar. Övriga inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara på engelska och innefatta patientutbildning som intervention.

Våra krav på artiklarna var att de följde riktlinjer för vetenskaplig kvalitet enligt Polit & Beck (2006), vilket innebär att det ska finnas titel, abstract, introduktion

med problemformulering/syfte, metodbeskrivning, resultatredovisning samt diskussion.

Artiklar som inte var av vetenskaplig karaktär eller reviewartiklar exkluderades.

Litteratursökning

Vetenskapliga artiklar söktes i databasen PubMed med ämnesordlistan MESH. De huvudsakliga sökorden vi använde var *eczema*, *atopic dermatitis* och *quality of life*. Vi använde även sökorden *interviews*, *education* och *nursing*, men dessa nyckelord tillförde inga ytterligare artiklar. För att få ett hanterbart material begränsade vi sökningen med orden: *humans*, *english*, *clinical trial*, *randomized controlled trial* och *published in the last 10 years*.

Vår sökhistoria presenteras i tabell 1. Sökningarna är gjorda i databasen Pubmed med sökord enligt MESH. Antal träffar redovisas efter den ordningsföljd av sökord vi använt. Efterhand som vi lagt till sökord för att specificera sökningen, har träffarna minskat och gett oss ett hanterbart antal abstracts att läsa. Abstracts som har berört livskvalitet hos patienter med atopiskt eksem har setts som relevanta för vårt syfte och därmed bidragit till det första urvalet av artiklar att läsa, dessa presenteras i kolumnen för urval 1. Artiklar som senare kom att granskas djupare berör till största del livskvalitet hos patienter med atopiskt eksem där patientutbildning ingår som intervention, dessa presenteras i urval 2.

Tabell 1. Sökhistoria.

Databas Datum	Sökord (Mesh)	Antal träffar	Lästa abstracts	Urval 1	Urval 2, valda artiklar
PubMed 2008-11-17 (1:a sökning)	Eczema	7799			
	Dermatitis, Atopic	10844			
	Eczema OR Dermatitis, Atopic	18067			
	Eczema OR	189			
	Dermatitis, Atopic AND Quality of Life				
	Eczema OR	29			
	Dermatitis, Atopic AND Quality of Life				
	Limits: published in the last 5 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, English				
	Eczema OR	39	39	16	8
	Dermatitis, Atopic AND Quality of Life				+ 2 artiklar som hittades via referenslistor i de ursprungliga 8 artiklarna
PubMed 2008-11-17 (2:a sökning)	Eczema OR Dermatitis, Atopic	18067			
	Eczema OR	189			
	Dermatitis, Atopic AND Quality of Life				
	Eczema OR Dermatitis, Atopic AND Quality of Life AND Interviews as Topic	3	3	2	0
PubMed 2008-11-17 (3:dje sökning)	Eczema OR Dermatitis, Atopic	18067			
	Eczema OR	216			
	Dermatitis, Atopic AND Education				
	Eczema OR	7			
	Dermatitis, Atopic AND Education				
	Limits: published in the last 5 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, English				
Eczema OR	11	11	5	4	
Dermatitis, Atopic AND Education					
Limits: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, English					
PubMed 2008-11-17 (4:e sökning)	Eczema OR Dermatitis, Atopic	18067			
	Eczema OR	189			
	Dermatitis, Atopic AND Quality of Life				
Eczema OR	6	6	3	3	
Dermatitis, Atopic AND Quality of Life AND nursing (Subheading)					

Tolka och värdera resultat

Granskning och kvalitetsbedömning av artiklarna gjordes i form av triangulering (Polit & Beck, 2006), dvs. vi läste och bedömde artiklarna enskilt först och träffades därefter för att diskutera dem och gjorde en gemensam bedömning. Kvalitetsbedömning av artiklarna gjordes efter ett modifierat protokoll (se bilaga 1 och 2) med inspiration av Polit & Beck (2006) och Willman et al (2006).

Varje fråga i granskningsprotokollet som gav ett positivt svar genererade ett poäng. Artiklarna graderades och klassificerades efter poängsättning till grupperna bra, medel eller dålig kvalitet:

13-18 poäng	= bra
7-12 poäng	= medel
0- 6 poäng	= dålig

Sammanställa resultat

Totalt har tio artiklar inkluderats i sammanställningen. Granskade artiklar sammanfattas och presenteras i en artikelmatris (bilaga 3). Förkortningen AE som återkommer i matrisen står för atopiskt eksem.

RESULTAT

Resultatet bygger på en systematisk analys av en kvalitativ och nio kvantitativa artiklar av medel till bra kvalitet. Patientutbildning visade sig ge en god förbättring av eksemets svårighetsgrad, däremot var det svårt att få fram evidens för en förbättrad livskvalitet hos patienterna.

Vi har valt att presentera resultatet efter kategorin barn och familj respektive vuxna.

Studier som fokuserar på barn och familj

Broberg et al (1990) har i en studie på 50 patienter i åldern 4 månader till 6 år och 2 månader gjort en randomiserad intervention där föräldrarna fick genomgå ett två timmars utbildningsprogram med sjuksköterska inom två veckor efter läarkonsultation. Utbildningen innebar information om atopiskt eksem, triggande faktorer och behandling. Eksemets svårighetsgrad graderades efter ett poängsystem (eczema score) och vid utvärdering efter tre månader kunde man se signifikant förbättring av eczema score i interventionsgruppen.

I en studie av Chinn et al (2001) undersöktes 235 barn i åldern 6 månader till 16 år. Barnen randomiserades i två grupper där interventionsgruppen fick en 30-minuters lektion av en dermatologsjuksköterska samt informationsbroschyr om atopiskt eksem. Studiens syfte var att utvärdera om livskvaliteten hos barn och sjukdomens inverkan på familjen förbättrades efter interventionen. Speciellt utformade frågeformulär användes för att mäta livskvalitet hos barnen och hur sjukdomen inverkar på familjen. Mätningar vid 4 respektive 12 veckor efter interventionen visade varken förbättring av livskvaliteten hos barnen eller hos familjen.

Ett specialdesignat utbildningsprogram för föräldrar och barn med atopiskt eksem användes i en interventionsstudie av Grillo et al (2006) med syfte att utvärdera vilket inverkan detta hade på eksemets svårighetsgrad, barnens livskvalitet samt inverkan på familjen. 61 barn i åldern 0-16 år randomiserades i två grupper där interventionsgruppen fick två timmars utbildning för att få fördjupad kunskap om atopisk dermatit. Utvärdering gjordes fyra respektive 12 veckor efter interventionen genom att mäta eksemets svårighetsgrad och livskvalitet hos barn och familj. Interventionsgruppen visade en signifikant förbättring av eksemets svårighetsgrad men det fanns ingen förbättring i barnens eller familjens livskvalitet.

Shaw et al (2008) undersökte 151 barn med atopisk dermatit i åldern 0-18 år med syfte att utvärdera om utbildning kan förbättra sjukdomens svårighetsgrad och patientens livskvalitet. Patienterna randomiserades till två grupper där interventionsgruppen fick 15 minuters individuell utbildning av en medicinstuderande med fördjupade kunskaper inom atopisk dermatit. Utbildningen gavs i direkt anslutning till ett standardbesök hos läkare och innebar en repetition av den individuella behandlingsplanen som skulle följas. Medicinstudenten var tillgänglig dygnet runt via telefon eller email för deltagarna i interventionsgruppen. Uppföljning med mätningar utfördes vid studiestart samt antingen vid 1 eller 3 månader efter interventionen. Resultatet visade inga signifikanta förbättringar i vare sig eksemets svårighetsgrad eller barnens livskvalitet.

Staab et al (2002) hade som syfte att undersöka effekten av föräldrautbildning på skötseln av atopisk dermatit hos barn. 204 familjer med barn i åldern 5 månader till 12 år randomiserades till två grupper. Interventionsgruppen fick ett utbildningsprogram som bestod av sex tillfällen med två timmars undervisning åt gången. Undervisningen gavs en gång i veckan av olika professioner. Mätinstrument som användes var frågeformulär för livskvalitet och coping samt en gradering av eksemets svårighetsgrad. Vid uppföljning ett år efter interventionen fanns ingen signifikant förbättring av eksemets svårighetsgrad, däremot sågs en förbättring av livskvaliteten för psykiskt och fysiskt välbefinnande, dagligt liv, glädje i livet och tillfredsställelse med den medicinska behandlingen. Studien utgjorde ett underlag för en framtida större undersökning.

I en större tysk studie av Staab et al (2006) undersöktes 992 barn i åldern 3 månader till 18 år. Studiens syfte var att undersöka om ett åldersanpassat utbildningsprogram kunde förbättra eksemets svårighetsgrad och patienternas livskvalitet. Rekryterade patienter randomiserades till en kontrollgrupp respektive en interventionsgrupp som delades upp efter åldern 3 månader till 7 år, 8-12 år samt 13-18 år. Interventionen innebar utbildning i grupp (5-8 deltagare), en gång i veckan där varje tillfälle varade i två timmar och gavs av olika professioner som genomgått ett 40 timmars träningsprogram. Utbildningsprogrammet riktade sig till föräldrar för barn i gruppen 3 månader till 7 år och till både barn och föräldrar i gruppen 8-12 år. I gruppen 13-18 år var utbildningen främst riktad till ungdomarna där föräldrars deltagande i utbildning var valfritt i två av sex utbildningstillfällen. Frågeformulär användes för att mäta eksemets svårighetsgrad i alla tre grupperna. Patientens livskvalitet mättes i grupperna tre månader till 7 år och 8-12 år. Frågeformulären om livskvalitet var speciellt utvecklade som en del i en tysk folkhälsostudie och var validerade. Frågorna återspeglade fem dimensioner (faktorer): psyko-

somatiskt välbefinnande, effekter på det sociala livet, förtroende för den medicinska behandlingen, emotionell coping och acceptans för sjukdomen. Formulär om klådans inverkan användes i grupperna 8-12 år och 13-18 år, formulären bestod av 15 respektive 18 frågor. Mätningar utfördes vid start samt ett år efter interventionen.

Vid uppföljningen var eksemets svårighetsgrad signifikant förbättrad i interventionsgruppen. Livskvaliteten hos föräldrar till barn i gruppen 3 månader till 7 år var signifikant större i interventionsgruppen för alla fem undergrupperna. I gruppen 8-12 år fanns förbättringar av livskvaliteten hos föräldrar i interventionsgruppen för undergrupperna psykosomatiskt välbefinnande och effekter på det sociala livet. Frågeformulär om klåda visade signifikant förbättring av katastroftänkande och coping i gruppen 8-12 år medan tonåringarna visade förbättringar enbart i katastroftänkandet.

Utbildning av vuxna patienter med eksem

Gradwell et al (2002) och Kernick et al (2000) har gjort interventionsstudier på vuxna patienter. Gradwell et al (2002) hade som syfte att se vilken effekt uppföljning hos sjuksköterska hade som tillägg till sedvanlig konsultation. Det man ville undersöka var livskvalitet hos patienter med eksem, patienternas kunskap om sjukdomen samt antalet konsultationer under en sexveckors uppföljningsperiod. Interventionsgruppen fick 20 minuter tillsammans med en dermatologiutbildad sjuksköterska då man gick igenom hudstatus, praktisk demonstration och information om framtida stöd. Patienterna fick även en skriftlig behandlingsplan.

Efter sex veckor fanns ingen förbättring av livskvaliteten. Det fanns ingen skillnad mellan grupperna angående kunskap om behandlingen, men interventionsgruppen visade en bättre förståelse om behandlingens längd och hur man söker vidare stöd. Resultaten visade att 33 procent av återbesöken till läkare i interventionsgruppen avbokades jämfört med inga avbokningar i kontrollgruppen.

Kernick et al (2000) hade som syfte att utvärdera om en dermatologsjuksköterska borde introduceras i primärvården. En sjuksköterska fick ett 87 timmars utbildningsprogram inom dermatologi och erbjöd interventionsgruppen så många konsultationer hon ansåg de behövde under en fyra månaders period. Frågeformulär användes för att mäta livskvalitet. Resultaten visade ingen signifikant förbättring av livskvaliteten. Författarna ansåg att det behövdes en större studie för att visa att en utbildad dermatologsjuksköterska behövs inom primärvården.

Studien inkluderade även kvalitativa data för att få svar på hur patienterna upplevde vården. Svarsfrekvensen var låg (43 %) och kommentarerna var inte helt relevanta för interventionen. Exempelvis var det en patient som genomgick en skilsmässa och denna stressfaktor gjorde att eksemet hade blossat upp och blivit värre. Det framkom att 20 procent var nöjda med besöket hos sjuksköterskan, patienterna kände tillfredställelse med de råd de fick om hur de skulle sköta sitt eksem i det dagliga livet.

I en studie av Kawashima & Harada (2007) undersöktes effekten av standardterapi på kliniska symtom och patientens livskvalitet. Patienterna följdes under 12 veckor och utvärderades med hjälp av frågeformulär vid start, vecka 4 och vecka

12. En signifikant förbättring av symtom, välbefinnande och aktivitet observerades vid vecka 4 och 12.

I en kvalitativ studie gjort av Nilsson et al (1999) intervjuades sju patienter i åldern 21 till 65 år med syfte att utvärdera effekten av patientutbildning på eksem samt hur nöjda patienterna var med utbildningen. Patienterna fick ett individuellt utformat utbildningsprogram. Resultat som framkom var att utbildningen gav patienterna ny kunskap om sjukdomen och hur den skulle skötas. Fyra av de sex patienter som slutförde studien (en fullföljde inte studien) ansåg att utbildningsprogrammet ledde till en förbättring av eksemet.

DISKUSSION

Diskussionen presenteras i två delar, metod- respektive resultatdiskussion. I metoddiskussionen värderas metod, urval och analys. I resultatdiskussionen problematiseras funna resultat för att eventuellt få stöd för åtgärder som kan förbättra den kliniska verksamheten.

Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteraturstudie för att se i vilken omfattning patientutbildning har gett ökad livskvalitet till patienter med atopiskt eksem. För att få struktur på litteraturstudien valde vi att arbeta efter Goodmans modell (Willman et al, 2006) som vi har modifierat.

Eftersom denna litteraturstudies frågeställning kunde besvaras med effektstudier så valdes Flemmings struktur (Willman et al, 2006) för att tydliggöra problemspecificeringen. En av de valda artiklarna (Kawashima & Harada, 2007) har inte patientutbildning som intervention, i artikeln utvärderas effekten av standardterapi på kliniska symtom och patientens livskvalitet. Vi valde att ta med artikeln eftersom vår erfarenhet talar för att följa ett behandlingsschema genererar ett eksem under kontroll och i förlängningen förmodligen en bättre livskvalitet.

Vi ville inkludera artiklar som var högst 10 år gamla. För att få ihop till 10 artiklar som matchade våra sökkriterier, var vi tvungna att inkludera en artikel som var betydligt äldre. Denna artikel var från 1990, gjord i Sverige (Broberg et al, 1990) och vi ser den som en föregångare till senare studier i liknande syfte. Att inkludera studier med både barn/familj och vuxna gav ett vidare perspektiv på ämnesområdet och en förståelse för hur eksemet påverkar livskvaliteten hos alla involverade. Vi sökte artiklar av både kvalitativ och kvantitativ karaktär. Detta ledde till en stor övervikt av kvantitativa artiklar. Vi fann ett fåtal kvalitativa artiklar varav en passade in på vår frågeställning. Vi inkluderade denna artikel för att få veta vad patienterna själva upplever.

Litteratursökning gjordes i databaserna PubMed och CINAHL. Då sökträffarna var likvärdiga i båda databaserna, valde vi att enbart använda PubMed som sökmotor. Vi provade oss fram genom att använda olika sökord och det visade sig att en del av artiklarna återfanns i de olika sökningarna. I tabellen för sökhistoria pre-

senteras fyra olika sökkombinationer. Den första sökningen är den som genererat våra artiklar. Efter att ha läst flertalet abstracts gjordes ett första urval av artiklar. De som passade in på vår frågeställning lästes och utgjorde det slutliga urvalet vilket resulterade i åtta artiklar. Två av artiklarna som har granskats återfinns i två av de första åtta artiklarnas referenslistor. Andra sökningen gav inga artiklar att granska. Tredje och fjärde sökningen gav fyra respektive tre användbara artiklar men dessa återfanns i den första sökningen.

Granskning och analys av artiklar gjordes genom triangulering, vilket enligt Polit & Beck (2006) ökar trovärdigheten och minskar risken för felkällor. Vi upprättade granskningsmallar för både kvantitativa och kvalitativa artiklar med inspiration av Polit & Beck (2006) och Willman et al (2006). Efter att ha läst, granskat och bedömt artiklarna var för sig, träffades vi och gick igenom vår analys gemensamt. Det visade sig att vi hade snarlika bedömningar av artiklarna. När åsikterna gick isär diskuterade vi oss fram till en gemensam bedömning.

För att få en överblick av granskade artiklar upprättades en artikelmatris som sammanfattar innehållet i artiklarna (se bilaga 3).

Resultatdiskussion

I förhållande till antalet artiklar i vår litteraturstudie så har vi en ganska stor geografisk spridning. Artiklarna kommer från fyra olika världsdelar: Europa, USA, Oceanien och Asien.

Genomgående i alla artiklar, oavsett vilken världsdel de härstammar från, använder man samma metoder för att behandla eksem. Fokus ligger på förebyggande behandling som att undvika triggande faktorer och att regelbundet använda mjukgörande krämer samt vid försämringar börja med kortisonbehandling lokalt.

Det övergripande syftet med denna studie har varit att belysa om patientutbildning bidrar till att öka livskvaliteten hos patienter med eksem. I de fall studierna beskriver barn med eksem berörs också föräldrars och närståendes livskvalitet.

Eftersom våra upplevelser är att många patienter med atopiskt eksem har besvär av sin sjukdom och inte har kunskap om hur den ska behandlas, så tror vi att patientutbildning skulle kunna förbättra deras livskvalitet. Av denna anledning har vi valt att diskutera utbildningsprogram och livskvalitet i vår resultatdiskussion.

Ökar livskvaliteten med patientundervisning?

Begreppet livskvalitet är subjektivt och bygger på den egna upplevda känslan av välbefinnande. Som vi tidigare nämnt i bakgrunden så finns det speciellt utformade frågeformulär för att mäta livskvaliteten hos personer med hudsjukdomar. Dessa mätinstrument är vedertagna i dermatologiska sammanhang och används i de granskade artiklarna i modifierad form utifrån olika åldrar.

Chinn et al (2002), Gradwell et al (2002), Grillo et al (2006), Kernick et al (2000) och Shaw et al (2008) genomförde studier som inte visade en signifikant förbättrad livskvalitet efter interventionen. En förbättring av livskvaliteten sågs i de båda tyska studierna av Staab et al (2002) och Staab et al (2006). Anledningen till detta tror vi är att Staabs studier är större och mer omfattande både tidsmässigt och ut-

bildningsmässigt. Känslan av att öka sin livskvalitet infinner sig inte omedelbart. Hur personer har fungerat i sociala sammanhang och hur de ser på sig själva tar tid att förändra. Ett ganska omedelbart välbefinnande kanske infinner sig när förbättringar av eksemet ses, men det tar längre tid att förankra detta i sociala sammanhang eftersom invanda beteenden måste förändras vilket leder till att positiva effekter på livskvaliteten inte ses förrän långt senare. Vi tror att livskvaliteten hos patienter med eksem kan öka, men detta måste ses i ett längre perspektiv och kräver fler och mer omfattande studier.

Stora variationer mellan utbildningsinterventionerna

Utbildningsprogrammen såg väldigt olika ut i de olika artiklarna, både vad avser omfattning och antalet deltagare i studien. Studien som har en kvalitativ ansats innefattar sju deltagare varav sex slutförde studien (Nilsson et al, 1999). Den minsta kvantitativa studien är gjord av Broberg et al (1990) och i den ingår 50 deltagare. I den största kvantitativa studien ingår 992 deltagare och är gjord av Staab et al (2008).

Studier som endast har ett utbildningstillfälle och utvärdering relativt nära interventionen visade sig ha minst effekt på patienternas livskvalitet, däremot kunde man se förbättringar i eksemets svårighetsgrad. Studier som hade omfattande och upprepade undervisningstillfällen gav bäst resultat och en förbättring av patienternas livskvalitet.

Individuell utbildning given vid ett tillfälle

Broberg et al (1990), Chinn et al (2002), Gradwell et al (2002) och Shaw et al (2008) har gett individuell utbildning vid ett tillfälle på minst 15 minuter och som mest 2 timmar. Utbildningen har i tre av fyra fall getts av sjuksköterskor varav två var specialiserade som dermatologsjuksköterskor.

I studien av Shaw et al (2008) gavs utbildningen av en medicinstuderande som under utbildningen hade specialiserat sig på dermatologi, vilket innebar att gå bredvid en dermatolog under några veckor. Huruvida en medicinstuderande kan ersätta en erfaren sjuksköterska i sammanhang som rör patientutbildning kan ifrågasättas. Även i Chinn et al (2002) studie gavs utbildning av en erfaren patientutbildare, en sjuksköterska som nyligen utbildats och som hade liten erfarenhet av patienter inom dermatologin. Att skaffa erfarenheter för att kunna identifiera bristfaktorer i patientens egenvård samt att vara en stödperson som inger förtroende och som kan ge råd tar längre tid än några veckor att utveckla och det krävs många patienter för att skaffa sig erfarenheter.

Utbildningen som gavs var allt från praktiska råd om hur eksemet skulle skötas till en fördjupning om vad atopiskt eksem är. Utvärdering av eksemets svårighetsgrad och patientens livskvalitet skedde efter 1-3 månader efter interventionen. Studien visade förbättringar i eksemets utbredning men inga förbättringar i patienternas livskvalitet. Detta tror vi beror på två faktorer, dels att utbildningen endast gavs vid ett tillfälle och dels att utvärderingen gjordes för tidigt. I Brobergs et al (1990) studie framkommer att föräldrarna är nöjda med den undervisning som getts men att de önskar mer information om atopisk dermatit.

Individuell utbildning given vid upprepade tillfällen

Kernick et al (2000) och Nilsson et al (1999) gav individuell utbildning en timma åt gången vid upprepade tillfällen. I Kernicks et al (2000) studie bestämde den sjuksköterska som gav interventionen hur många utbildningstillfällen som behövdes under en fyramånadersperiod. I genomsnitt gavs två konsultationer. I Nilssons et al (1999) studie var två undervisningstillfällen obligatoriska för samtliga deltagare, därefter kom undervisaren överens med patienten om det behövdes upp till två extra undervisningstillfällen ytterligare. Det framkom inte i Nilssons et al (1999) studie vilken profession undervisaren hade.

Uppföljning gjordes 4 månader efter interventionen i Kernicks et al (2000) studie. Det fanns en förbättring av livskvaliteten hos patienterna i interventionsgruppen, men vid jämförelse med kontrollgruppen var den inte signifikant. Kvalitativa data på hur patienterna upplevde vården gav en låg och varierande svarsfrekvens och var inte alltid relevant för interventionen. 20 % av deltagarna i studien upplevde fördelar med besöket på kliniken. Bl a nämndes att de kunde diskutera frågor angående sina hudproblem i det dagliga livet med sjuksköterskan. Dessa frågor ansåg patienterna var för triviala för att diskutera med sin läkare. Detta kan ses som exempel på varför sjuksköterskemottagningar är viktiga. Sjuksköterskan är experter på omvårdnad och ska enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) med sin kompetens uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelser och kunna ge stöd och vägledning till patienten och/eller närstående.

I Nilssons et al (1999) kvalitativa studie angav patienterna att undervisningen gav dem ny kunskap om sin sjukdom och att de fick tillräckligt med information om hur de skulle sköta sina hudproblem. Studien belyser att vikten av att ge stöd till patienten är minst lika viktigt som utbildningen i sig själv. Detta kan förankras i Orems teori om egenvårdsbalans där individens resurser och brister identifieras för att från sjukvården kunna sätta in rätt stödinsatser (Rooke, 1991).

Utbildning i grupp givet av en utbildare

Grillo et al (2006) gav ett två timmars utbildningsprogram i grupp. Det framgår inte vem som gav utbildningen. Interventionsgruppen bestod av 32 deltagare, men det framkommer inte om alla dessa fått utbildning vid samma tillfälle eller om föräldrarna representerar även de äldre barnen (tom 16 år). Eksemets svårighetsgrad förbättrades redan efter fyra veckor, men det fanns ingen signifikant förbättring av livskvaliteten vare sig vid uppföljningen vid fyra eller vid 12 veckor. Trots detta indikerar studieresultaten på förbättringar i livskvaliteten, speciellt i gruppen för barn 5-16 år. Enligt Grillo et al (2006) kan detta bero på att barnen blir mer entusiastiska när de hamnar i grupp och därmed mer nyfikna och intresserade över att få mer information och kunna ta ansvar för sin behandling.

Utbildning i grupp givet av olika professioner

Staab et al (2002) och Staab et al (2006) hade ett omfattande utbildningsprogram som gavs av olika professioner. I Staab et al (2002) gavs utbildning till föräldrar med barn i åldern 5 månader -12 år av barnläkare, psykolog och dietist vid sex olika tillfällen med två timmars undervisning vid varje tillfälle en gång i veckan. Resultaten visade positiva effekter vid mätningar av eksemets svårighetsgrad och även en förbättrad livskvalitet, dock framkommer det inte tydligt vems livskvalitet

som avses, barnens eller föräldrarnas/familjens. Staabs et al studie från 2002 var en föregångare till studien som gjordes av Staab et al 2006. Den senare studien specificerade utbildningen på olika åldersgrupper där både föräldrar och de äldre barnen fick undervisning i grupp vid flera tillfällen. Utbildningen gavs av barnläkare, psykolog, dietist och sjuksköterska. Vid uppföljningen efter ett år sågs förbättring av eksemets svårighetsgrad och en förbättring i livskvaliteten.

Slutsatser

Denna litteraturstudie har visat att eksemets svårighetsgrad minskar när behandlingsrekommendationer följs men att det endast finns svaga belägg för att livskvaliteten ökar efter genomgången patientutbildning. En trolig orsak till dessa resultat kan vara att studierna dels har för kort undervisningstid och dels har för snabb uppföljning. Staab et al (2002) och Staab et al (2006) är de studier som visat bäst resultat på en förbättrad livskvalitet. Detta kan möjligen kopplas till att patientundervisningen varit mer omfattande och med olika yrkeskategorier engagerade och att uppföljningen gjordes efter ett år.

Att ha ett längre tidsperspektiv på uppföljning menar vi är ett krav eftersom livskvalitet är en subjektiv upplevelse som kräver tid att förändra. Därför tycker vi att det behövs fler studier med en längre uppföljningstid på interventionen.

Resultatet av vår litteraturstudie visar förbättringar av eksemets svårighetsgrad efter genomgången patientutbildning, men svaga belägg för en förbättrad livskvalitet hos patienter med eksem. Förbättring av livskvaliteten är komplicerat, det kräver en längre tid för att förändra och hitta copingstrategier som gör att man lär sig att leva med sin hudsjukdom. Eksemskolor tror vi skulle kunna vara ett sätt för patienterna och/eller närstående att lära sig mer om hudsjukdomen och vad det innebär att leva med den.

Med eksemskolor menar vi ett teamarbete med olika yrkeskategorier involverade där sjuksköterskan har en central roll och ett nära samarbete med läkare, dietist och kurator. Vår vision är att eksemskolor ska finnas på alla vårdcentraler, hud- och barnmottagningar och drivas av sjuksköterskor med specialistkompetens för detta. Utformningen av eksemskolor skulle innebära en åldersanpassad upprepad undervisning i grupp given av olika personalkategorier. Undervisningen skulle huvudsakligen innehålla information om eksemsjukdomen och hur exacerbationer kan förebyggas och behandlas. Uppföljning sker därefter med individuella regelbundna besök hos sjuksköterskan, där innehållet anpassas efter patientens behov av stöd, råd och omvårdnad.

REFERENSER

- Antonovsky, A (2007). *Hälsans mysterium*. WS Bookwell: Finland.
- Broberg, A et al (1990). Parental Education in the Treatment of Childhood Atopic Eczema. *Acta Dermato - Venereologica*; 70: 495-499.
- Brülde, B (2003). *Teorier om livskvalitet*. Studentlitteratur: Lund.
- Chamlin, S L et al (2004). Effects of Atopic Dermatitis on Young American Children and Their Families. *Pediatrics*; 114: 607-611.
- Chinn, D J et al (2002). Randomized 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*; 146: 432-439.
- Friberg, F (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund.
- Gradwell, C et al (2002). A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants' time? *British Journal of Dermatology*; 147: 513-517.
- Grillo, M et al (2006). Pediatric Atopic Eczema: The Impact of an Educational Intervention. *Pediatric Dermatology*; 23: 5: 428-436.
- Hughes, E & Van Onslen, J (2001). *Dermatology nursing – a practical guide*. Harcourt Publishers Limited: London.
- Jerlang, E et al (2005). *Utvecklingspsykologiska teorier*. Liber: Stockholm.
- Kawashima, M & Harada, S (2007). Effect of standard medication on quality of life of patients with atopic dermatitis. *Journal of Dermatology*; 34: 9-16.
- Kernick, D et al (2000). A cost consequence study of the impact of a dermatology-trained practice nurse on the quality of life of primary care patients with eczema and psoriasis. *British Journal of General Practice*; 50: 555-558.
- Lewis-Jones, S (2006). Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *International Journal of Clinical Practice*; 60: 8: 984-992.
- Nilsson, T et al (1999). Patient education for adults with chronic eczema. *Dermatology Nursing*; 11: 2: 117-22.
- Oranje, A P et al (2007). Practical issues on interpretation of scoring atopic dermatitis: the SCORAD index, objective SCORAD and the three-item severity score. *British Journal of Dermatology*; 157: 645-648.

- Polit, D F & Beck, C T (2006). *Essentials of nursing research. Methods, Appraisal, and Utilization*. Lippincott: Philadelphia.
- Rooke, L (1991). *Omvårdnad. Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Almqvist & Wiksell: Arlöv.
- Rorsman, H et al (2000). *Dermatologi – Venerologi*. Studentlitteratur: Lund.
- Shaw, M et al (2008). A Study of Targeted Enhanced Patient Care for Pediatric Atopic Dermatitis (STEP PAD). *Pediatric Dermatology*; 25: 1: 19-24.
- Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Artikelnr 2009-126-71.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Artikelnr 2005-105-1.
- Staab, D et al (2006). Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*; 332: 933-938.
- Staab, D et al (2002). Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Immunology*; 13: 84-90.
- Wahlgren, C-F (2004). *Terapikompendium. Dermatologi & Venerologi*. Wahlgren: Stockholm.
- Willman, A et al (2006). Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (2:a uppl.). Studentlitteratur: Lund.

BILAGOR

Bilaga 1: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvantitativ metod.

Bilaga 2: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod.

Bilaga 3: Sammanfattning av granskade artiklar (artikelmatris).

Bilaga 1: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvantitativ metod

Modifierat efter Polit & Beck (2006) och Willman et al (2006).

Motsvarar titeln innehållet i studien?¹

Ja Nej

Ger abstraktet en tydlig summering av huvudsyftet med artikeln? ¹

Ja Nej

Leder introduktionen läsaren in på problemområdet? ¹

Ja Nej

Är syftet klart och tydligt formulerat? ¹

Ja Nej

Är urvalet väl beskrivet? ²

Ja Nej

*Patientkaraktäristika*²

Antal

Ålder

Man/Kvinna

Är randomiseringsförfarandet beskrivet?²

Ja Nej

Är grupperna likvärdiga vid start?²

Ja Nej

Är bortfallet redovisat?³

Ja Nej

Framgår det tydligt vilken interventionen är?¹

Ja Nej

Har man tagit hänsyn till etiska riktlinjer? ²

Ja Nej

Är mätinstrumenten tillförlitliga och vedertagna? ²

Ja Nej

Gav interventionen förväntat resultat? ³

Ja Nej

Finns det starka bevis för effekten av interventionen? ¹

Ja Nej

För författarna en kritisk diskussion kring sitt eget resultat?¹

Ja Nej

Ges förslag på framtida forskning? ¹

Ja Nej

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra

Medel

Dålig

¹Polit & Beck (2006)

²Willman et al (2006)

³Andersson & Lidsten (2009)

Bilaga 2: Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Modifierat efter Polit & Beck (2006) och Willman et al (2006).

Motsvarar titeln innehållet i studien? ⁴

Ja Nej

Summerar abstraktet huvuddragen i studien? ¹

Ja Nej

Finns det en tydlig avgränsning/problemformulering? ⁵

Ja Nej

Är urvalet relevant? ²

Ja Nej

Patientkaraktäristika ²

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Har man tagit hänsyn till etiska riktlinjer? ²

Ja Nej

Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? ²

Ja Nej

Är datainsamlingen tydligt beskriven? ²

Ja Nej

Ställdes rätt frågor eller gjordes rätt observationer i förhållande till syftet? ¹

Ja Nej

Redovisas resultatet klart och tydligt? ²

Ja Nej

Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? ²

Ja Nej

Framkommer det i resultatet vilka huvudfynden är? ²

Ja Nej

Är beskrivningen/analysen av huvudfynden adekvat? ²

Ja Nej

Diskuteras huvudfynden i förhållande till tidigare studier? ¹

Ja Nej

För författarna en diskussion kring hur resultaten kan impliceras i vården? ¹

Ja Nej

Bidrar studien med några meningsfulla bevis som kan användas inom sjuksköterskans profession? ¹

Ja Nej

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra

Medel

Dålig

⁴ Polit & Beck (2006)

⁵ Willman et al (2006)

Bilaga 3: Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Broberg, A et al (1990) Sweden	Parental Education In the Treatment of Childhood Atopic Eczema	Undersöka om ett utbildningstillfälle med sjuksköterska kan förbättra behandlingens resultat vid AE jämfört med sedvanlig konsultation	50 patienter i åldern 4 mån till 6 år och 2 mån, randomiserades till två grupper. Interventionsgruppen fick förutom sedvanlig konsultation träffa en sjuksköterska vid ett tillfälle för att få fördjupad kunskap om AE. Eksemets svårighetsgrad graderades efter ett poängsystem.	Uppföljningen vid tre mån visade att interventionsgruppen fick en signifikant förbättring av eksemet jämfört med kontrollgruppen.	Bra
Chinn, D J et al (2002) United Kingdom	Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema	Utvärdera effekten av livskvalitet hos barn samt inverkan på familjen efter en 30 min konsultation med en dermatologsjuksköterska.	235 barn i åldern 6 mån till 16 år, randomiserades i två grupper. Interventionsgruppen fick en 30 min lektion av en dermatologsjuksköterska för att få fördjupad kunskap om AE. Speciellt utformade frågeformulär användes för att mäta livskvalitet hos barnen och inverkan på familjen.	Resultatet visade ingen förbättring av livskvalitet hos barn eller familj varken 4 eller 12 veckor efter interventionen.	Bra
Gradwell, C et al (2002) United Kingdom	A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants time?	Bedöma effekten av uppföljning hos sjuksköterska som tillägg till sedvanlig konsultation och samla data för framtida studier.	66 patienter \geq 14 år randomiserades till två grupper. Interventionsgruppen fick 20 min med en dermatologsjuksköterska som gjorde en bedömning och gav praktiska råd muntligt och skriftligt. Speciellt utformade frågeformulär användes för att mäta livskvalitet.	Efter sex veckor fanns ingen förbättring av patienternas livskvalitet Det fanns ingen skillnad mellan grupperna angående kunskap om behandlingen, men interventionsgruppen visade bättre förståelse om behandlingens längd och hur man söker vidare stöd. Resultaten visade att 33 procent av återbesöken till läkare i interventionsgruppen avbokades jämfört med inga avbokningar i kontrollgruppen.	Bra
Grillo, M et al (2006) Australia	Pediatric Atopic Eczema: The Impact of an Educational Intervention	Utvärdera vilken inverkan ett specialdesignat utbildningsprogram har på eksemets svårighetsgrad samt livskvalitet hos föräldrar och barn med AE.	61 patienter 0 till 16 år, randomiserades till två grupper. Interventionsgruppen fick två timmars utbildningsprogram för att få fördjupad kunskap om AE. Speciellt utformade frågeformulär användes för att mäta livskvalitet och eksemets utbredning.	Interventionsgruppen visade en signifikant förbättring av eksemets utbredning vid 4 och 12 veckor, men ingen förbättring av livskvalitet hos barn och familj.	Bra

Kawashima, M & Harada, S (2007) Japan	Effect of standard medication on quality of life of patients with atopic dermatitis	Utvärdera effekten av standardterapi på kliniska symtom och patientens livskvalitet.	819 patienter \geq 16 år rekryterades till studien. 771 patienter fick standardterapi i 12 veckor. Frågeformulär om livskvalitet fick besvaras vecka 0, 4 och 12.	En signifikant förbättring av symptom, välbefinnande och aktivitet observerades vid vecka 4 och 12.	Medel
Kernick, D et al (2000) United Kingdom	A cost consequence study of the impact of a dermatology-trained practice nurse on the quality of life of primary care patients with eczema and psoriasis	Utvärdera om en dermatologsjuksköterska borde introduceras i primärvården.	199 patienter rekryterades till studien varav 109 (18 till 65 år) tackade ja till att delta. Patienterna randomiserades till två grupper. En sjuksköterska som genomgått ett 87 timmars utbildningsprogram inom dermatologi, erbjöd interventionsgruppen så många konsultationer hon ansåg de behövde under en fyra månaders period. Speciellt utformat frågeformulär om livskvalitet användes som mätinstrument. För att få kvalitativ data på hur patienterna upplevde vården skickades frågeformulär ut med post.	Det fanns ingen signifikant förbättring av livskvalitet 4 månader efter interventionen. Kvalitativ data gav låg svarsfrekvens och kommentarer som inte var relevanta för interventionen. 20 procent var nöjda med besöket hos sjuksköterskan.	Medel
Nilsson, T et al (1999) Sweden	Patient education for adults with chronic eczema	Utvärdera effekten av patientutbildning på eksem samt hur nöjd patienten var med utbildningen.	7 patienter i åldern 21 till 65 år deltog i den kvalitativa studien. Patienterna fick ett individuellt utbildningsprogram vid två, tre eller fyra tillfällen som varade en timme åt gången. Ett frågeformulär skulle besvaras före studiestart och två veckor efter genomgången utbildningsprogram.	Frågeformulär som besvarades före studiestart visade att patienterna upplevde svårigheter i hushållsarbete, folk störrade på dem och en tendens till att isolera sig. Det framkom också att patienterna ansåg det bästa sättet att bli bättre var: vila och undvika att bli torr och klia sig. I frågeformuläret efter utbildningsprogrammet angav patienterna att de hade fått ny kunskap om sin sjukdom samt information om hur de skulle sköta sin personliga hygien och använda salvor.	Bra
Shaw, M et al (2008) USA	A Study of Targeted Enhanced Patient Care for Pediatric Atopic Dermatitis (STEP PAD)	Utvärdera om interaktion med en AD utbildare kan påverka eksemets svårighetsgrad och patientens livskvalitet.	151 patienter i åldern 0 till 18 år randomiserades till två grupper. Interventionsgruppen fick individuell utbildning i 15 minuter med AD utbildaren (en medicinkandidat). Utbildaren var tillgänglig 24 timmar om dygnet under studieperioden. Frågeformulär användes för att mäta eksemets svårighetsgrad och patientens livskvalitet.	Uppföljning med mätningar skedde vid start och antingen vid 1 eller 3 månader efter interventionen. Resultatet visade ingen signifikant förbättring av eksemets svårighetsgrad eller barnens livskvalitet.	Bra

Staab, D et al (2006)
Germany

Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomized controlled trial

Utvärdera effekten av ett åldersanpassat utbildningsprogram vid AE hos barn och ungdom.

992 patienter i åldern 3 mån till 18 år randomiserades i olika grupper. Interventionsgruppen delades upp efter åldrarna 3 mån till 7 år, 8 - 12 år samt 13 - 18 år. Interventionen var ett utbildningsprogram i grupp (5-8 deltagare), en gång i veckan under sex veckor där varje tillfälle varade två timmar och gavs av olika professioner som genomgått ett 40 timmars träningsprogram. Frågeformulär användes för att mäta eksemets svårighetsgrad i alla tre grupperna. Patientens livskvalitet mättes i grupperna 3 mån till 7 år och 8 till 12 år. Formulär om klädans inverkan användes i grupperna 8 - 12 år och 13 - 18 år. Mätningarna utfördes vid start och 12 mån efter interventionen.

Det fanns en signifikant minskning av eksemets svårighetsgrad i interventionsgruppen. Det fanns signifikant förbättring av livskvalitet hos föräldrar till barn i gruppen 3 månader till 7 år för alla fem undergrupper, men i gruppen barn 8-12 år fanns förbättringar enbart i två av fem undergrupper i formuläret för mätning av livskvalitet. Frågeformulär om klåda visade signifikant förbättring av katastroftänkande och coping i gruppen 8 - 12 år medan tonåringarna visade signifikant förbättring enbart i katastroftänkandet.

Bra

Staab, D et al (2002)
Germany

Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis

Utvärdera effekten av strukturerad föräldrautbildning för att sköta AD hos barn.

204 familjer med barn 5 mån - 12 år randomiserades i två grupper. Interventionen var ett utbildningsprogram som bestod av sex tillfällen med två timmars undervisning. Undervisningen gavs en gång i veckan av olika professioner. Mätinstrument som användes var frågeformulär för livskvalitet och coping samt en gradering av eksemets svårighetsgrad. Mätningarna utfördes vid studiestart och ett år efter interventionen.

Efter ett år fanns ingen signifikant förbättring av eksemets svårighetsgrad. Signifikant förbättring sågs i livskvaliteten vad gäller psykiskt och fysiskt välbefinnande, dagligt liv, glädje i livet och tillfredsställelse med den medicinska behandlingen.

Bra