

Fysisk aktivitet & smärta i förhållande till livskvalitet hos barn & ungdomar med osteogenesis imperfecta (OI)

Kristina Löwing

Bakgrund: Idag vet vi att fysisk aktivitet är viktigt för alla människors hälsa och att förutsättningarna för en god hälsa grundläggs under barnet uppväxt. För barn med funktionsnedsättningar är utmaningarna stora att uppnå rekommendationerna på 60 minuters fysisk aktivitet per dag. Detta gäller även barn med Osteogenesis imperfecta (OI). OI är en sällsynt (<1/10 000) medfödd kollagensjukdom med varierande grad av skelettskörhet, ledinstabilitet, skelettsmärta, kortvuxenhet m.m. Barn med de svårare formerna uppvisar upprepade benbrott, skelettfelställningar, kortvuxenhet, muskelsvaghet och ständig värk. Det finns också milda former av OI, där överböjlighet i lederna och muskelsvaghet kan vara det största problemet men där många även har skelettskörhet och ett ökat antal frakturer. För alla dessa barn är fysisk aktivitet avgörande för att skelettet ska kunna uppnå optimal kvalitet. Fysisk aktivitet och belastning stimulerar de benceller (osteoblaster) som bildar skelett och inaktivitet minskar nybildning. Barn med OI har ofta även kronisk smärta och värk, vilket kan minska med fysisk aktivitet. Nedsatt muskelstyrka och överrörliga leder förekommer i stort sett alltid och även detta kan förbättras med fysisk aktivitet. Barn med OI följer vanlig läroplan och umgås med sina skolkamrater, men många har en rädsla att få nya frakturer. Lärare och idrottsledare är ofta också rädda för att barnen ska skadas, vilket gör att många barn inte deltar i skolidrott och de fysiska aktiviteter som erbjuds andra barn, trots att det om möjligt är ännu viktigare för dessa barn att få vara fysiskt aktiva. Kunskap saknas om i vilken utsträckning barn deltar i fysiska aktiviteter, hur många som har smärta och hur det inverkar i barnens liv.

Syftet med denna studie var därför att kartlägga fysisk aktivitet, smärta och livskvalitet hos barn och ungdomar med OI.

Metod: Konsekutivt urval av 40 barn och ungdomar i ålder 6-18 år med OI, som remitterades till OI teamet på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Studien var en tvärsnittsstudie som genomfördes med en intervju av barnet som besvarade standardiserade frågeformulär med strukturerade frågor. Frågeformulären innehöll frågor om fysiska aktivitetsnivå, strukturerade frågor om tid i stillasittande, tid för fysisk aktivitet samt om deltagande i skolidrott och fritidsaktiviteter. Barnen fick ange sitt vanligaste förflyttningssätt i olika miljöer. Barnen fick även besvara frågor om de hade besvär av smärta eller värk och i så fall gradera hur detta inverkade på deras vardagsaktiviteter. Slutligen fick de besvara frågor om trötthet, rädsla och livskvalitet. Journaldata inhämtades angående längd, vikt, typ av OI m.m.

Resultat I denna masteruppsats redovisas de första 20 barnen. Barn med alla typer av OI (lindrig till svår) inkluderades, medelåldern var 9,5 år, 13 pojkar och 7 flickor deltog. Smärta förekom hos 17/20 deltagare. Smärtan inverkade negativt på barnens möjlighet att vara fysiskt aktiva och till att delta i fritidsaktiviteter samt gav även negativ effekt på barnens humör, sömn och att träffa kamrater. Antal dagar med smärta var i medeltal 12 per månad och antal dagar barnen stannade hemma från skolan pga. smärta var 3. Hälsorelaterad livskvalitet för dimensionen rörelseförmåga var låg (38.5 (30.4-44.4)), vilket indikerade en lägre fysisk aktivitetsnivå. Däremot hade barnen höga värden för goda vänskapsband och socialt stöd.

Konklusion/betydelse: Kunskap om barnens fysiska aktivitetsnivå, förekomst av smärta samt hur detta förhåller sig till barnens hälsorelaterade livskvalitet, skapar förutsättningar för att optimera interventioner och omhändertagande vilket i ett långsiktigt perspektiv kan bidra till ökad fysisk aktivitet, minskad smärta och förbättrad hälsa och kanske även livskvalitet hos barnen. Aktiva åtgärder kan långsiktigt även minska samhällskostnader i form av reducerade sjukvårdskostnader och senare när barnen blivit vuxna även minskat antal sjukskrivningar.

Hur kommer resultaten att spridas

- En masteruppsats är färdig och godkänd där resultat från de första 20 barnen redovisas (bifogas).
- Mastersarbetet redovisades på Lunds Universitet, Medicinska fakulteten, inför opponenter och examinator samt auditorium.
- Masterarbetet har presenterats på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna inför fysioterapeuterna på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.
- Under våren 2020 kommer totalt resultat från 40 barn sammanställas till ett manuskript som kommer skickas in till internationell vetenskaplig tidskrift.
- Abstract kommer att skickas in till vetenskaplig konferens.