

Handens funktion en central roll

Gunnel Sandqvist sätter både i forskningen och det vardagliga arbetet den praktiska nyttan för individen med sklerodermi främst.

Gunnel Sandqvist är legitimerad arbetsterapeut och har arbetat på Reumatologiska kliniken i Lund sedan 1978. I slutet av 1980-talet byggdes sklerodermiverksamheten upp i Lund och Gunnel började arbeta i sklerodermiteamet 1990.

En lömsk sjukdom

Sklerodermi är en bindvävsjukdom, som karakteriseras av ändrat immunförsvar och av försämrade mikrocirkulation samt ökad bindvävsproduktion i hud och inre organ. Det finns två former av sklerodermi. Vid begränsad sklerodermi har man ett hudengagemang på extremiteter och ansikte, medan man vid den diffusa formen även har en förtjockad hud på bålen och ofta en tidigare påverkan på de inre organen. Sjukdomen är vanligare hos kvinnor än hos män, men sjukdomen är en till antalet drabbade personer ganska liten sjukdom inom den reumatologiska sfären, man räknar med att det insjuknar fyra personer per miljon invånare och år. Sjukdomen är komplex med mångskiftande symtom och med varierande svårighetsgrad vilket gör att det är lätt att fokusera på medicinsk utredning och behandling.

Gunnel började fundera på hur sjukdomen påverkar de dagliga aktiviteterna och handfunktionen och hur den arbetsterapeutiska behandlingen ska utformas, vad som är viktigt för patienten. Eftersom Lund har haft riksspecialitet för skleroder-



Gunnel Sandqvist söker den praktiska nyttan av forskningen.

miverksamheten sedan 1995, har det funnits en unik möjlighet att få en stor samlad erfarenhet och kunskap kring dessa patienter.

Handen är central

Sklerodermi betyder hård hud, och hård stram hud tillsammans med Raynaud's fenomen är två kardinalsymtom. Raynaud's fenomen beror på en kärlskada och en kraftig sammandragning av kärlen vilket innebär att fingrar och tår blir vit- eller blåaktiga vid kyla, men också i samband med olika stressituationer. Båda dessa symtom påverkar på olika sätt handens funktion, och upp emot 90 % av patienterna upplever att handens funktion har förändrats

Första gången forskningsbilagans läsare mötte Gunnel Sandqvist var år 2000 då hon var i början av sitt forskningsarbete. Då betonade hon vikten av att se till hela människan. Vårdpersonal får inte glömma att personer med sklerodermi har en hel kropp som består av fler delar än händerna att tänka på. Det gäller att orka.

på grund av smärta, nedsatt rörlighet och svullnad/stramhet.

Handens funktion har en central roll för utförandet av många dagliga aktiviteter och är därför en viktig del i den arbetsterapeutiska behandlingen. Patienter med sklerodermi kan också ha led- och muskelsmärta och muskelsvaghet, och beroende på vilka organ som är påverkade kan man få en ökad andfäddhet, svårighet med att svälja mat och mag/tarmrubbningar. Många av symtomen är inte alltid så tydliga för omgivningen och patienterna kan uppleva att de har ett dolt handikapp som på olika sätt påverkar daglig aktivitet och delaktighet men som inte är så lätt att förklara eller få förståelse för.

Förutsättningen för en lyckosam rehabilitering är att man förstår och tar hänsyn till sambanden mellan symtom, funktion, aktivitetsbegränsning och begränsning i delaktighet. Målet för varje rehabilitering bör vara att utveckla kompetens och självkänsla. Inom arbetsterapi innebär begreppet att vara kompetent att individen kan utföra de

Arbetsterapi

aktiviteter som han eller hon önskar på ett tillfredsställande sätt.

Så utkristalliserades de tre delar som utgör avhandlingsarbetet: Handfunktion och bedömning, aktivitetsförmåga och välbefinnande.

Användarvänligt instrument

Gunnel har utvecklat Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS) som är ett snabbt och enkelt test bestående av nio övningar för finger- och handled. Övningarna påminner om olika grepp och rörelser som används i samband med dagliga aktiviteter. De två första studierna syftade till att undersöka om HAMIS är tillförlitligt för att bedöma rörligheten i handen.

En sjukgymnast och en arbets-

terapeut bedömde rörligheten med HAMIS på 30 personer, två dagar efter varandra. Testresultaten skilde sig inte från den ena dagen till den andra och inte heller mellan de två bedömarna. Därav kan man fastställa att HAMIS fungerar som en trovärdig mätmetod av rörlighet.

Då återstod frågan om det fanns någon samstämmighet med andra mätmetoder som använts under längre tid och om det fanns en relation till hudens tjocklek. I denna undersökning deltog 45 personer, hudtjockleken bedömdes av en läkare enligt modifierad Rodnan teknik och rörligheten bedömdes med HAMIS, goniometer samt linjalmätt handstatus. Resultaten visade att det

fanns ett statistiskt samband mellan HAMIS och handstatus och mellan HAMIS och hudens tjocklek. Alltså är HAMIS lämpligt att använda för att bedöma handens rörlighet hos personer med sklerodermi.

Hjälpmedel – Ja tack

Syftet med den tredje studien var att beskriva handfunktion, självrapporterade symtom och förmåga att utföra dagliga sysslor hos kvinnor med begränsad respektive diffus sklerodermi. Ett annat syfte var att undersöka om det fanns skillnad på upplevda ADL-problem, aktiviteter i det dagliga livet, utan respektive med tekniska hjälpmedel eller anpassat arbets sätt.

Resultatet visade att framför allt fingrarnas böj- och sträckförmåga var försämrade, handkraften var hälften av friska kvinnors kraft och Raynaud's fenomen var det dominerande subjektiva symtomet.

Kvinnorna hade mest problem med att utföra aktiviteter som var beroende av funktion i arm och hand. Kvinnor med diffus sklerodermi hade sämre rörlighet i fingrarna än de med begränsad form. Det fanns också en tendens att kvinnor med diffus form upplevde fler problem med dagliga aktiviteter än de med begränsad form.

Upplevd stelhet och Raynaud's fenomen samt minskad kraft och finmotorik var riskfaktorer för ADL-problem. Problemen blev färre med tekniska hjälpmedel och alternativa arbetsmetoder.

Fritiden är kryddan i livet

Tillfredsställelsen med livet är så mycket mer än fysisk hälsa. Därför fortsatte Gunnel att undersöka vilken påverkan sklerodermi har på förmågan till aktivitet. Syftet var att undersöka utförandet av aktiviteter och tillfredsställelsen med utförandet samt välbefinnandet hos kvinnor i arbetsför ålder med begränsad sklerodermi.

Majoriteten av de problem som kvinnorna med sklerodermi beskrev rörde arbete och hushållsarbete. Mest tillfreds var de med utförandet inom personlig vård och mest missnöjda med fritidsaktiviteter.

Att 26 av totalt 36 kvinnor hade givit upp en eller flera aktiviteter som följd av sin sjukdom och att många av

Ett träd som kommer att bära frukt så som Gunnel Sandqvists forskning gjort, skänkte arbetskamraterna som minne av disputationen.



dessas aktiviteter var inom fritidsområdet säger ganska mycket om sjukdomens inverkan på livet. Ändå var kvinnorna i huvudsak tillfreds med livet som helhet, men de skattade aspekten fysisk hälsa som lägst. Aktivitetsproblem och tillfredsställelse med fritidsaktiviteter hade starkast samband med generellt välbefinnande. Symtom som inverkade negativt på välbefinnandet var trötthet, andfäddhet och smärta.

Vid en jämförelse mellan en grupp friska kvinnor och en grupp kvinnor med sklerodermi var de senare mer missnöjda med utförandet av aktiviteter och upplevde en lägre grad av välbefinnande än de friska kvinnorna.

Glädje påverkar sjukdomen

Kanske är den viktigaste kunskapen den som kommer fram genom vad patienterna berättar själva om vilka svårigheter och hur stora problem de har. Den kan ge en god bild av deras förmåga att tackla sin situation. Att de saknar kraft och tid och därför prioriterar bort fritiden.

Här finns en stor uppgift för teamet att vara lyhörda för hur patienten har det just för tillfället och att stötta dem i sökandet efter en balans i vardagen. Ett team ska vara känsligt för förändringar.

Det är bra med arbete, och att det är viktigt beskriver många, men det måste finnas tid till något annat som också är viktigt. Något som är lustbetonat och inger nöje, det påverkar hela personen och även sjukdomen.

En med paraffin – en utan

En behandlingsstudie där samtidigt HAMIS förmåga att upptäcka förändringar i samband med behandlingen undersöktes. 17 personer behandlade en hand med rörelseträning och paraffinbad, medan den andra handen fick träna rörelse, men avstå från paraffinbad under en månad. I ett lånat paraffinbad genomförde personerna behandlingen dagligen hemma. Den hand som fått utstå både rörelseträning och paraffinbad förbättrade sin böjnings- och sträck-

ningsförmåga av fingrarna, tummens öppningsgrepp och nedåtböjning av handleden. Sträckningsförmåga, upplevd smärta och stelhet förbättrades mer än den hand som enbart behandlats med rörelseträning.

Tyvärr stannade inte effekterna kvar, efter en månad var de borta. Ändå kan paraffinbad göra en god nytta till exempel under vintern. Det viktigaste är att man rör sig och man kan värma sig på många olika sätt. Stelhet och brist på hudsmidighet är många gånger besvärligare än smärta.

HAMIS visade sig inte vara nog känsligt för förändringar av rörligheten utan måste som utvärderingsmått kompletteras med andra metoder.

Harmonisk kunskapsduell

Disputationen var mycket underhållande. Minutiöst gick alla delar av Gunnels avhandling igenom. Opponenten professor Ingrid Lundberg framhöll att området är viktigt, forskningen eftersatt och att hon som läkare lärt sig enormt mycket av att sätta sig in i Gunnels arbete. Hon konstaterade att en arbetsgrupp borde penetrera sklerodermisjukdomen med fokus på framtida forskningsbehov av nya mätinstrument för dess påverkan på det praktiska livet.

Inom parentes kan sägas att vi alla som lyssnade på den fascinerande kampen, som inte var en kamp utan ett samspel mellan opponent och disputand lärde oss mycket. Och nog underlättades det av språkvalet, svenska, för en gångs skull.

Jublet bröt ut i den till bristningsgränsen fyllda salen, där syremolekylerna var de enda som tog slut, när Ingrid oskyldigt frågade om Gunnel hade tagit med sig mätinstrument. När svaret var nekande konstaterade Ingrid att ”i handväskan kan man ha mycket” och plockade fram ett litet mätinstrument, goniometern. Demonstrationen av den och HAMIS

gav en extra krydda åt disputationen.

Ingrid och Gunnel lämnade väldigt små luckor för den välrenommerade betygsjuryn som bestod av medicine doktor och sjukgymnast Ewa Roos, docent och arbetsterapeut Chris Henriksson och adjungerade professor och reumatolog Lennart Jacobsson.

Att Gunnel med sin tes om ”ett steg i taget” vann sin medicine doktorsgrad behöver knappt tilläggas. På den obligatoriska frågan om vad framtiden ska innehålla får vi låta oss nöja med Gunnels svar:

– Ett steg i taget, nu ska vi först avsluta det här.

Detta lär dock inte bli det sista vi hör om forskning från Lunds universitetssjukhus, arbetsterapi, sklerodermi och Gunnel Sandqvist.



Lund har fortfarande huvudintag för sklerodermi i Sverige, men det har vuxit fram sklerodermicenter på flera ställen i landet.

Rehabilitering

Försämrad handfunktion påverkar förmågan att utföra aktiviteter negativt och därför är det viktigt att upprätthålla en så god handfunktion som möjligt. Daglig handträning i kombination med paraffinbad kan vara en lämplig behandling.

Det är viktigt för personens välbefinnande att försöka behålla aktiviteter som känns värdefulla och att rehabiliterande åtgärder bör komma in tidigt i sjukdomsförloppet med inriktning på att stödja individen till att hitta strategier och lösningar på aktivitetsproblem. Allmän information och tryggheten att teamet finns, ett gruppomhändertagande där rehabiliteringsveckor ligger som grund för tryggheten i vardagen.