



Monika Gustafsson är doktorand på institutionen för folkhälsovetenskap på Karolinska Institutet.

Kunskap och team

– viktiga ingredienser i behandlingsprogrammet för patienter med fibromyalgi

Monika Gustafsson talar sig varm om vikten av kroppskännedom, avspänning och konditionshandling.

– Det som händer i en kropp med långvarig, ständig smärta är inte samma sak som i en frisk kropp. Därför gäller det att finna vägen till rätt nivå genom att olika personer i teamet ställer många frågor till patienten och att man sedan tillsammans utarbetar en behandlingsstrategi, fortsätter hon.

Monika Gustafsson är legitimerad sjukgymnast sedan 13 år. Hon är nedflyttad Östersundsbo och arbetade tidigare på Reumatikersjukhuset där. På Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Karolinska Sjukhuset i Stockholm, arbetar hon nu med fibromyalgipatienter och deras yrkesrehabilitering.

– Jag fick flytta hit där jobben finns och här kan jag ju fortsätta att syssla med det som intresserar mig, säger Monika. Dessutom ingår jag i ett team där vi alla strävar åt samma håll. Vi vill stödja kvinnor med fibromyalgi i deras ansträngningar att få en så god livskvalité som möjligt utifrån deras egna önskemål. Det är viktigt att stötta dem i det de själva vill, för då blir resultaten bättre.

Teambehandling

Idag finns det inte många redovisade studier på hur patienter med fibromyalgisyn-

dromet på lång sikt påverkas av ett innehållsrikt behandlingsprogram baserat på insatser från hela teamet. Nyfikenheten drev Monika att utvärdera ett sådant behandlingsprogram för kvinnor med fibromyalgi och liknande tillstånd av generaliserad smärta. Den är nyligen avslutad och accepterad för publicering i Journal of Rehabilitation Medicine.

Studien

Utvärderingen har skett med variabelna smärtintensitet, smärtans utbredning i kroppen, livskvalité, rörelsekapacitet och smärtans konsekvenser. 43 kvinnor som remitterats till Östersunds Reumatiker- och Rehabiliteringssjukhus av försäkringskassan deltog. Behandlingsgruppen bestod av 23 kvinnor som remitterades för behandling under våren 1996 och kontrollgruppen bestod av 20 kvinnor som stod på väntelistan för att delta i behandlingen under hösten 1996. Medelåldern i hela gruppen var 43 år och de hade haft sin smärta i genomsnitt 12 år. Arbetsförmågan i gruppen var låg, nio arbetade heltid, 13 var deltidssjukskrivna och 21 var helt sjukskrivna, varav 12 inte hade varit i arbete på två år eller mer.

Behandlingen utfördes av ett rehabiliteringsteam bestående av en reumatolog, en sjuksköterska, två kuratorer och två sjukgymnaster. Programmet pågick under tolv veckor. De tre första veckorna träffades man tre dagar i veckan, under de följande nio veckorna glesades träffarna ut till en dag varannan vecka. Dessutom hade man tre dagars uppföljning tre månader efter programmets slut.

Smärthantering

Programmets mål var att deltagarna skulle få saklig kunskap om fibromyalgi, kronisk smärta och samtidigt fler och bättre strategier att hantera den och dess

konsekvenser med. På så sätt förväntades de få en ökad livskvalité och arbetsförmåga genom att deltagarna bättre skulle kunna hantera smärta, trötthet och en stressande livssituation.

Vid varje tillfälle deltagarna träffades ingick utbildning och gruppdiskussioner med olika teman kring smärta och stress, träning i kroppskännedom, avspänning och varmbassäng samt individuella samtal kring det som var mest aktuellt för den enskilde. Efter programmet hölls en rehabiliteringskonferens, där patient, försäkringskassehandläggare och delar av rehabiliteringsteamet deltog. Planering skedde inför återgång till arbete eller av andra yrkesrehabiliterande åtgärder.

Studiens datainsamling gjordes av en sjukgymnast som inte deltog i programmet. För behandlingsgruppen skedde detta i samband med att patienterna kom till sjukhuset före och i slutet av programmet, vid tremånadersuppföljningen samt vid en enskild uppföljning efter ett år. Kontrollgruppen kallades till sjukhuset enbart för datainsamling. Detta skedde tre gånger med tre månaders mellanrum medan de stod på väntelistan och innan de i sin tur deltog i behandlingsprogrammet.

Navet i studien

Sjukgymnasterna var den yrkeskategori som till största delen ledde programmet. Den träning och den undervisning de ledde fokuserade på kroppen, hur kroppen påverkar psyket och vice versa. Detta medförde att resultatet av behandlingen framför allt kunde förväntas vara synbart i kroppsliga variabler.

Resultat

Tre månader efter programmets slut hade behandlingsgruppen förbättrats i meningen att de använde sina kroppar på ett mer avslappnat, stabilt och koordinerat sätt.

Deras andning var djupare och mer avslappnad, och de upplevde färre kroppsliga störningar såsom hjärtklappning, svettningar, kalla händer och fötter, mun-torrhet, orolig mage och trängningar från urinblåsan. Kontrollgruppen hade försämrats där behandlingsgruppen förbättrats, utom i avseendet kroppsliga störningar, där de inte upplevde någon skillnad jämfört med tidigare.

Behandlingsgruppen visade även en minskning i antalet kroppsdelar som de inte kände smärta, men smärtans intensitet förblev oförändrad.

Vid uppföljningen efter ett år kvarstod förbättringarna hos behandlingsgruppen framför allt i att de fortfarande använde sig av sina kroppar på ett mer avslappnat och koordinerat sätt och att de kroppsliga störningarna fortsatte att minska i omfattning. Minskningen av de fysiska störningarna kan tolkas som att den generella stressnivån minskade på sikt. Långvarig smärta anses bland annat ha samband med störningar i det centrala stresshormonsystemet. Det är positivt att notera att symtom som har samband med dessa störningar minskade i samband med behandlingen. De övriga

utvärderingsparametrarna visade mycket små eller inga förändringar.

Framtidsönskan

Resultatet av liknande behandlingsprogram bör ytterligare kunna förbättras om psykolog och arbetsterapeut finns som en del av behandlingsteamet, då fler aspekter och konsekvenser av långvarig smärta kan beröras och påverkas. Det är av stor vikt att fler långtidsutvärderingar görs av olika behandlingsprogram, så att behandlingen för patienter med fibromyalgi ytterligare kan förbättras.

Distriktdoktors dilemma

Det händer mycket inom den medicinska forskningen och speciellt den reumatologiska forskningen har fått vind i seglen. Förväntningarna stegras både på reumatologerna, i forskningsvärlden och hos patienterna. Men det finns en grupp vårdpersonal som också möter många patienter med sjukdomar som rör rörelseapparaten. Det är de reumatiker som kommer på sitt första läkarbesök eller som sköts på distriktsläkarmottagningarna. Det är alla de med oförklarliga och osynliga smärtproblem. Det är alla de som inte får plats på reumatologiska specialistkliniker.

Distriktsläkaren ska vid ett ofta tidspressat dagschema lyckas sätta rätt diagnos, alternativt slussa patienten vidare, dit där den kan få den vård som behövs. Distriktsläkaren ska vara den tusenkonstnär som kan ta in all information om alla sjukdomar som finns, inte endast de reumatologiska, och göra rätt saker i rätt tid. Och distriktsläkaren ska träffa patienter som många gånger kan mer om sin sjukdom, eller sin förmodade sjukdom. Med alla dessa funderingar framför ögonen förundras man inte över den frustration som ibland kan synas i doktors ögon. Drömmen om en lugn mottagning där doktorn känner alla sina patienter väl och dagen förflyter i en ström av mänskliga kontakter som berikar mer än den lakar ur är för länge sedan borta.

Det görs så mycket god sjukvård på distriktsläkarmottagningarna, men det är allt för sällan de får beröm!

Allting har sitt pris!

För att kunna göra ett bra jobb måste

också distriktsläkarna orka med sin arbetsituation. Samtidigt som det är en utmaning att skapa förutsättningar för uppdatering av sin egen kunskap och sin egen kraft. Dygnet har 24 timmar och fler går inte att finna, alltså måste man skapa tid på bekostnad av något annat.

– Vi måste sätta tydliga gränser för vad vi ska göra och inte göra. Ett tips kan vara att hitta en mentor utanför den egna organisationen som man har ett "kontrakt att kunna ringa till" med. Vi behöver kraftkällor, något som ger mer än det tar, till exempel kulturellt, humanistiskt eller religiöst. Självt försöker jag finna viloplats för och under arbetsdagen, få en ordentlig dygnsvila och även längre sammanhängande viloperioder, säger verksamhetschefen Ingemar Petersson på Spenshult. Och tillägger med glimten i ögat: – Hur jag lyckas, det är en annan fråga.



Dr André Ackèr i Tidaholm

– Arbetar man i ett team så finns det andra man kan bolla sina funderingar kring ett patientfall med. Det viktigaste för en distriktsläkare är inte att själv kunna allting utan att man har ett väl fungerande nätverk runt sig. Då vet man vart man ska vända sig för att fråga om saker eller för att remittera patienten.



Dr Owe tillsammans med en ung patient som heter Kim Moén.

Dr Owe Svensson i Timmersdala

trivs med sitt arbete som distriktsläkare. Han känner sig ha påverkansmöjligheter och en handlingsfrihet mycket beroende på att han har en egen budget. Arbetsuppgifterna är varierande och utmanande.

– Men det är många gånger otillfredsställande arbetsförhållanden för oss distriktsläkare, eftersom vi åläggs att utföra arbetsuppgifter som kan kännas onödiga. Det kan bli en intressekonflikt mellan patientarbetet, administration, fortutbildning och den egna arbetstiden, konstaterar Owe. Informationsflödet är otroligt! tillägger han.