

Kontinuitet och helhetssyn i rehabilitering av patienter med långvarig smärta – en studie från Vidarkliniken

Maria Arman

Universitetslektor, docent i Vårdvetenskap, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS), Karolinska Institutet, Huddinge. E-post: maria.arman@ki.se.

Patienter med långvarig smärta är en grupp där behandlingen varierar och resultaten är sparsamma. En unik form av "Multimodal rehabilitering" som innebär en kombination av fysiska, psykiska och socialt relaterade behandlingar har det integrativa antroposofiska sjukhuset, Vidarkliniken erbjudit alltsedan starten. I studien har 15 kvinnor, med smärtproblematik intervjuats efter behandling vid Vidarkliniken. Ett återkommande tema var att en brist på kontinuitet och helhetssyn som de upplevt i tidigare vårdkontakter, blev tillfredsställd. Att ha blivit sedd och omhändertagen med helhetssyn innebar en vändpunkt mot egen hälsorörelse. Artikeln avslutas med en genusreflektion.

Patients with chronic pain are a group where the treatment will vary and the results are frugal. "Multimodal rehabilitation" that involves a combination of physical, mental and social-related treatments has the integrated anthroposophic hospital, Vidar Clinic offered since its inception. In the study, 15 women with pain problems were interviewed after rehabilitation at Vidarkliniken. A recurring theme was that a lack of continuity and holistic approach that they experienced in the previous care contacts, now was satisfactory resolved. Having been seen and taken care of with a holistic approach was a turning point towards own health movement. The article concludes with a gender-reflection.

Introduktion

Långvarig smärta med eller utan samvarierande diagnoser är ett stort samhällsproblem och en vanlig orsak till såväl långa sjukskrivningar som arbetsoförmåga. Enligt uppgift lever cirka 27 % av den europeiska befolkningen med långvarig (kronisk) smär-

ta [1]. Personer med kronisk smärta med eller utan fibromyalgisyndrom representerar enligt rapporten, en grupp med särskilt hög symtombörda och ångest samt hög sjukfrånvaro [1]. Med tanke på komplexiteten av långvarig smärta och dess unika konsekvenser

för hela livssituationen, måste vården av människor med dessa syndrom enligt forskningen anpassas med hänsyn till vad man kallar bio-psyko- och sociala aspekter [2]. När det gäller människor med smärta, finns evidens för att så kallade multimodala rehabiliteringsinsatser är effektivare jämfört med mindre interventionsprogram. Dessa består av en kombination av behandlingar, inklusive psykologiska insatser och fysisk aktivitet eller sjukgymnastik [2]. En motsvarande form av nytänkande inom kombinerad rehabilitering är den integrativa antroposofiska vårdformen som utvecklats i Sverige under 25 år [3].

Vidarkliniken är det enda svenska sjukhuset med en explicit integrativ vårdmodell¹. Kort sagt, antroposofisk läkekonst innebär integration av konventionell vård med utvalda komplementära terapier såsom naturläkemedel, massage, bad, konst- och bildterapi samt rörelse (eurytmi) [4]. Syftet med antroposofisk vård är att öka människors naturliga och inneboende kapacitet för läkande. Den antroposofiska modellen innebär en holistisk vårdmodell som är etablerad i hela världen både som sluten och öppen vård. Dessutom betonar antroposofisk vård betydelsen av naturlig miljö och livsstil samt en hälsosam kost för att förbättra och underhålla hälsan.

I sin utvärderingsrapport 2010 drar SBU slutsatsen att även om sammanfattade vårdåtgärder anses nödvändiga och nyttiga för ett stort antal personer som lever med långvarig smärta, finns det hittills lite forskning som

kan bekräfta hur sådana insatser ska se ut [2]. Baserat på tidigare initierade forskningsprojekt, t.ex. [5, 6] och den schweiziska HTA-rapporten [3] pågår forskning som studerar om antroposofisk rehabilitering är ett alternativ för patienter med långvarig och komplicerad smärta. Nya fynd från studien antar att antroposofisk vård ökar patienters förmåga till egenvård [7]. En indikation är att aktuella resultat visar att patienter med smärta som fått antroposofisk vård halverade sin användning av smärtläkemedel, jämfört med kontrollerna [6, 8].

Patienten har en viktig nyckel och kan ge kliniker och forskare sin kunskap om vad som fattas, vad hen behöver och innebörden av vårdens insatser för utveckling i hälsa och ohälsa. Systematiska utvärderingar med öppna frågeställningar om patienters långvariga smärta, behövs fortlöpande med såväl kvalitativa som kvantitativa mått. Syftet med denna artikel är att lägga fram patienternas egna röster och beskrivningar från en rehabiliteringsperiod i antroposofisk vård.

Metod och data

15 patienter vid antroposofisk klinik, varav tio deltog i ett ettårigt rehabiliteringsprojekt med tre veckors slutenvård följt av dagvård 1 dag/vecka i perioder på 10 veckor samt fem patienter som endast fått tre veckors slutenvård vid Vidarkliniken, har intervjuats i öppna samtalsintervjuer med forskare från Karolinska Institutet. Intervju-

¹ <http://www.vidarkliniken.se/>

erna skedde efter avslutad vårdperiod i antroposofisk vård. Syftet med intervjuerna var att förbereda en större utvärdering av rehabilitering för patienter med långvarig smärta, där olika vårdformer ska jämföras.

De 15 patienterna är alla kvinnor, i åldern 30–61 (median 50 år) och har diagnoser smärta med olika kombinationer av bland annat ME, kronisk trötthet, utmattningssyndrom, depression, mag- tarmsjukdom. 10 kvinnor har fått diagnos fibromyalgi.

Intervjuerna har spelats in digitalt, skrivits ut, lästs som text och analyserats enligt fenomenologisk metod beskriven av Kirsti Malterud [9].

Forskningsetisk prövning är godkänd (Dnr:2014/283-31/5). Forskningspersonerna deltog frivilligt efter informerat samtycke.

Resultat

Resultatet inleds med kort beskrivning av kvinnornas lidandehistoria, bilder av den tidigare vård de erhållit följt av huvudresultatet, deras utvärdering av vården vid Vidarkliniken.

Ett långsamt förlopp av tilltagande lidande

Berättelserna ger en bild av patienter med svårt lidande. De har en oklar diagnosbild med varierande symptom som behandlats fragmentariskt i den konventionella vården. Kvinnorna beskriver långsamma förlopp av försämring under flera år, där smärta i olika kroppsdelar och trötthet samspelat. Tröttheten, svagheten och orkeslösheten beskrivs som mer plågsam än smärtan. Oförmågan att leva ett van-

ligt liv påtalas som viktigt symptom. Symptom som smärta, trötthet, överkänslighet, depression, och uppgivenhet har avlöst varandra och patienterna har tidigare i den konventionella vården succesivt försämrats, trots hälso- och sjukvårdens insatser.

Samverkan med problematiska händelser socialt och i yrkeslivet är genomgående när kvinnorna beskriver sin ohälsa. Skilsmässor, mobbning och pressat arbetsliv påtalas spontant och vävs in i berättelserna. Flera kvinnor uttrycker sig även i suicidala termer, att de inte vetat om de kunde leva vidare.

Sökande efter hjälp

Återkommande sammanfattar kvinnorna att de upplevt sig inte få någon hjälp vid sina vårdcentraler. Samtliga 15 har blivit erbjudna antidepressiv medicinering, några har provat utan resultat, de flesta har avvisat och två använder det fortlöpande. En mängd olika mediciner har prövats och förkastats i perioder av större och mindre förbrukning. De har fått insatser med sjukgymnastik och KBT i kortare perioder. All rehabilitering har bestått av korta projekt, vårdkontaktarna tillfälliga, bara deras egen ohälsa har varit långvarig och kontinuerlig. Flera kvinnor har upplevt sig utkörda från vårdcentraler, nekade nya tider och avvisade med orden ”Jag kan inte hjälpa dig, jag hittar inget fel på dig”.

Vidarkliniken som livräddare

Vårdtiden vid Vidarkliniken framställs som en vändpunkt. Helheten och helhetssynen betonas. ”För första

gången var det någon som såg hur jag mårde” återkommer som tema. Kvinnorna använder ord som ”sedd”, ”bekräftad”, ”trodd”, ”lyssnad på” och ”omhändertagen”. Kvinnorna faller i gråt inför forskaren när de ska berätta hur bekräftande de upplevt den antroposofiska vården (5 av 15 gråter vid intervjun). De betonar hur kärleksfullt och omtänksamt de blivit bemötta och hur hela miljön och alla människor samverkade välvilligt. Betydelsen av detta beskrivs som ”att få bli den jag egentligen är”, ”att få duga och bara vara”, ”släppa allt” och hur det sedan ledde till förnyad syn på sig själv och sitt liv. Analysen ger belägg för att kvinnorna fått med sig nya verktyg och är beredda på förändringar i sina levnadsvanor framöver. Livsgnistan har tänts genom omsorgen och ohälsosamma mönster brutits med hjälp av den naturliga och rofyllda miljön, ”det öppnades ett helt nytt liv för mig känns det som”, ”det var som att komma på rätt köl igen”. De visar livslust, initiativ och lindrat lidande.

Behandlingarna vid kliniken har varit 3 veckors slutenvård med läkarbedömning och medicinsk genomgång, antroposofiska läkemedel och behandlingar, massage, läkeurytmi, terapeutiska bad, samtalsterapi, målningsterapi och omvårdnad i en terapeutiskt utformad miljö på vårdavdelning.

Diskussion

Kontinuitet och helhetssyn visar sig i detta material som betydelsefullt för patienters lindring och rörelse mot

hälsa. De sjukdomsbilder som dessa patienter uppvisar är ofrånkomligt förknippade med liv, livssyn, relationer och mening i livet, något som hälso- och sjukvården visat brist på behandling eller lösningar för. Det är dessa behov som tanken om multimodal rehabilitering i konventionell vård syftar till, men hur knyter man ihop de olika insatserna till en helhet med helhetssyn och finns det kontinuitet i alla projekt?

Kvinnorna som fått vård vid Vidakliniken blir vårdade av en hel klinik som helhetligt system och vårdmiljö, det är en av innebörderna i patientens upplevelse av helhetssyn. Den andra innebörden av helhetssyn är att bli sedd som hel människa och accepterad och erbjuden hjälp på vägen mot hel hälsa. Ser man vårdtiden vid Vidarkliniken som investering för patientgruppen skulle den idealt innehålla en fortsättning enligt individuellt utformade program. I det här materialet visar det sig att kvinnorna skulle ha behov av långsiktiga men succesivt minskande vårdinsatser, från en dag i veckan, till en dag i månaden eller årligen samt uppehåll med bestämda intervall. Har det som en kvinna i studien sa, ”tagit 12 år att bli så här dålig, då tar det kanske 12 år att återställa hälsan också”. Man kan fråga sig om rehabilitering i vissa fall behöver vara livslång.

Vetskapen om att kliniken finns kvar för framtida vårdbehov innebär lättnad och trygghet för kvinnorna. Vidakliniken som är beroende av landstingens vårdavtal får tillfälliga vårdtider för sina patienter oftast maximalt 21 dagars slutenvård. I det ut-

värderade projektet dock, gav man en uppföljning med perioder av dagvård 1 ggr/ vecka under ett år. Det finns anledning att tro att utformningen av långsiktiga vårdprogram med kombination av kontinuitet och helhetssyn har en framtid och kan betyda lindring i en kontinuerlig hälsorörelse för patienter med komplexa smärt- och stressrelaterade sjukdomar.

Gensreflektion

En genusreflektion är oundviklig i sammanhanget. Alla 15 patienter som deltog var kvinnor, vilket inte alls var avsikten. Men samverkan av att kvinnor är överrepresenterade både som patienter med smärta och som patienter i integrativ eller komplementär vård gjorde att det endast fanns en man att tillfråga under studietiden och han valde att avböja deltagande. Det är känt att integrativ vård inte bara har en övervikt av kvinnor, de är även välutbildade och yngre än genomsnittspatienten [5]. Frågan om orsaker till detta kan ställas på många nivåer, en av dem är frågan vad som gör just kvinnor missnöjda med konventionell hälso- och sjukvård? Ahlsten och medarbetare [10] ser med genusblick på mäns och kvinnors variation i berättelser om livet med nack och ryggsmärta. De finner att kvinnor upplever sig mer beroende av omgivningen och söker hälsa genom transcendens, det vill säga egen utveckling och växt. Männens berättelser visar mer autonomi och de söker återställande genom aktiv problemlösning, mediciner och träning. Männerna gör skillnad på kroppen och sig själva,

något som kvinnorna motsäger då de förenar sina kroppsliga symptom med sig själva i en helhetsupplevelse. I föreliggande studie ses med tydlighet att kvinnorna relaterar orsakerna till sin ohälsa till sina sociala och relationella livssituationer. Detta kan belysa varför kvinnor söker och genomför vård för hela sig själva och sitt liv. Deras hälsa innebär ett sökande efter förändring något som hälso- och sjukvården kanske behöver möta upp?

(Tack till: Vidarkliniken och dess medarbetare för förtroendet att öppna forskningsfältet. Tack också till alla deltagande patienter som delade sin historia. Tack till IC-Integrative Care science center för samarbetet. Tack till Johanna Hök, projektledare för forskningen, och till Susanne Andermo, doktorand som gjort fem av intervjuerna. Forskargruppen har erhållit anslag från Ekhagastiftelsen 2014.)

Referenser

1. Leadley RM: Chronic Diseases in the European Union: The Prevalence and Health Cost Implications of Chronic Pain. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy* 2012, 26(4):310-325.
2. SBU: Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt. In: Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2010.
3. Kienle GS, Kiene H, Albonico H-U: *Anthroposophic Medicine. Effectiveness, utility, costs, safety.* Stuttgart, New York: Schattauer; 2006.

4. Kienle GS, Albonico HU, Baars E, Hamre HJ, Zimmermann P, Kiene H: Anthroposophic medicine: an integrative medical system originating in Europe. *Glob Adv Health Med* 2013, 2(6):20-31.
5. Arman M, Hammarqvist A-S, Kullberg A: Anthroposophic health care in Sweden – a patient evaluation. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 2011(17):170-178.
6. Sundberg T, Petzold M, Falkenberg T: Health care utilization for pain and stress patients following integrative care compared to conventional care: a Swedish registry analysis. *J Altern Complement Med* 2014, 20(5):A5.
7. Arman M, Hök J: Self-care follows from compassionate care – chronic pain patients' experience of integrative rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2015:n/a-n/a.
8. Sundberg T, Petzold M, Kohls N, Falkenberg T: Opposite Drug Prescription and Cost Trajectories following Integrative and Conventional Care for Pain – A Case-Control Study. *PLoS ONE* 2014, 9(5):e96717.
9. Malterud K: Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health* 2012, 40(8):795-805.
10. Ahlsen B: (Un)doing gender in a rehabilitation context: a narrative analysis of gender and self in stories of chronic muscle pain. *Disability & Rehabilitation* 2014, 36(5):359-366.