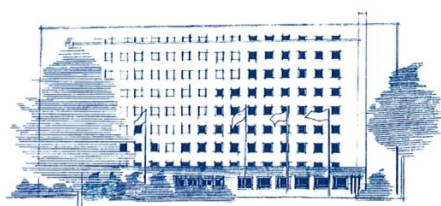




Health promoting factors
in people with chronic musculoskeletal pain
or with rheumatic diseases:
a descriptive and interventional study

SUSANN ARVIDSSON



School of Health Sciences
Jönköping University
Dissertation Series No. 17, 2011

Svensk sammanfattning

Hälsofrämjande faktorer hos personer med långvarig muskuloskeletal smärta eller med reumatisk sjukdom: en beskrivande och intervenerande studie

Bakgrund

Långvarig muskuloskeletal smärta och de reumatiska sjukdomarna är stora folkhälsoproblem i hela världen [1]. I Europa förekommer långvarig muskuloskeletal smärta av måttlig eller svår intensitet hos 19 % av de vuxna [16] och i Sverige är förekomsten 34.5-46 % [17, 18]. Långvarig muskuloskeletal smärta är mycket vanligt förekommande vid reumatiska sjukdomar [21]. Det finns över 150 registrerade reumatiska sjukdomar i världen [22] och internationellt är förekomsten av de reumatiska sjukdomarna 41-53 % hos personer äldre än 65 år [24]. I Sverige har nästan en tiondel av den vuxna befolkningen en eller flera reumatiska sjukdomar [25]. De reumatiska sjukdomarna varierar mycket vad gäller svårighetsgrad och komplexitet [22]. Således kan behandlingen skilja sig åt betydligt från individ till individ men de vanligaste behandlingsformerna oavsett diagnos är läkemedelsbehandling och fysisk träning. Avsikten med denna behandling är att minska eller lindra symtom, undertrycka sjukdomsaktivitet och minska uppkomsten av skelettförändringar [1, 29].

Hälsa är ett omdiskuterat begrepp som till exempel kan definieras som ”ett tillstånd som rör hela människan och är en upplevelse av att vara i jämvikt. Det handlar både om en känsla av inre balans och en känsla av jämvikt i relation till sina medmänniskor och till livet i övrigt” [36] (s. 49). Denna definition liknar de tankar om den salutogenetiska modellen som beskrivs av Antonovsky [37]. Antonovsky var kritisk till den patogena modellen (hur riskfaktorer påverkar hälsan) men ville inte ersätta det med en salutogenetisk modell (hur faktorer främjar hälsan). Han ville istället att de två modellerna skulle komplettera varandra [5, 7]. Enligt Antonovsky så är den patogena modellen dikotomerad det vill säga individen är sjuk eller inte, det finns inga mellansteg. Den salutogena modellen däremot är ett flerdimensionellt kontinuum mellan välbefinnande (hälsa) och frånvaro av välmående (sjukdom), där individen ”vandrar” mellan dessa poler. Var individen befinner sig mellan polerna är beroende av vad som händer i hans/hennes liv [37]. Målet med ett salutogenetiskt arbetssätt är att stärka den enskildes resurser till att vara mer motståndskraftig mot faktorer som har en negativ påverkan [7].

Antonovsky utvecklade teorin om känsla av sammanhang med utgångspunkt från den salutogenetiska modellen [5]. Enligt denna teori finns det två centrala begrepp: generella motståndsbuster/resurser (GRR) och känsla av sammanhang (SOC). GRR är biologiska, materiella och psykosociala faktorer som gör människors liv enklare. Förmågan att använda GRR bestäms av nivån på SOC, vilken är viktigare än själva GRR [5, 38, 39]. Det centrala i denna teori är således SOC och dess inverkan på individens upplevelse av stress samt hur han/hon handskas med stressiga situationer [5, 38]. SOC innefattar tre begrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet [5].

Att få uppleva hälsa är mycket viktigt för personers välbefinnande och det finns många faktorer som kan påverka deras hälsostatus [50]. De faktorer som påverkar hälsan kan vara riskfaktorer men även hälsofaktorer. Det finns många definitioner på begreppet riskfaktor men ingen har hittats på begreppet hälsofaktor. Detta kanske återspeglar att det hittills är riskfaktorer som har varit det centrala i forskningen [5, 6]. Hälsofaktorer kan beskrivas enligt Antonovskys GRR, det vill säga potentiella

resurser (inre och yttre) som är tillgängliga för individen och som kan underlätta hälsofrämjande aktiviteter [5, 38, 39].

Inom forskning har ett stort intresse varit inriktat på hur människors liv påverkas av deras sjukdomar och behandlingar och då har begreppet hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) använts [53, 54]. Det har visat sig att personer med långvarig muskuloskeletal smärta skattar sin HRQL mycket lågt jämfört med smärtfria personer [2, 56, 57]. Att skatta sin HRQL lågt är en gemensam faktor för personer med reumatiska sjukdomar som fibromyalgi [4, 58, 59], SLE [60-62], primär systemisk vaskulit [63-65], systemisk skleros [3, 66, 67] och RA [68-70]. Smärta, trötthet [1, 72, 73] och sömnstörningar är några av de viktigaste påverkansfaktorerna på HRQL för personer med RA [1, 72].

Empowerment är ett begrepp som är nära relaterat till hälsa och HRQL [74, 75]. Det har inte gått att översätta empowerment med enbart ett svenskt ord som täcker hela dess innehåll, utan ofta används synonymer som bemyndigande, patientkraft, och egenmakt [95]. Empowerment skapas i relation till andra individer, det är en flerdimensionell social process [74, 75, 77]. Empowerment kan också ses som ett komplext mål till att ha kontroll över faktorer som påverkar individens HRQL [74, 75]. Att arbeta enligt ett empowerment stärkande tillvägagångssätt innebär att hjälpa individer att lära sig tänka kritiskt och fatta välgrundade beslut [78].

För att personer med långvarig muskuloskeletal smärta eller med reumatiska sjukdomar skall uppnå hälsa och empowerment så kan egenvårdsaktiviteter vara en möjlig väg [78, 80, 82]. Egenvård definieras ofta som en process som består av aktiviteter för att undersöka, formulera och uttrycka krav, men också för att göra bedömningar om vad som bör göras [84, 85]. Det som är av störst betydelse för ett bättre egenvårdsbeteende är att ge människor kunskap som de förstår. Hälso- och sjukvårdspersonal men även familj och vänner är viktiga källor till information, vägledning och stöd till egenvård [82].

En metod som hälso- och sjukvårdspersonal ofta använder när de skall stödja individer till egenvårdsaktiviteter är patientundervisning. Syftet med patientundervisningen är att individen aktivt skall delta i sin vård och ha kunskaper och färdigheter för att hantera sin egenvård på bästa sätt [10]. Reumatologisjuksköterskor har en viktig roll i att utbilda personer med RA till att klara av sjukdomen och för att öka den personliga kontrollen över sjukdomen [97]. Dock har den genomsnittliga kvaliteten på studier om patientundervisning till personer med RA inte varit så goda och de har kortsiktiga effekter på individens funktionshinder och psykiska status. Det finns inga belägg för att det skulle finnas långsiktiga fördelar med patientundervisning [12]. Det har också visat sig att det finns metodologiska begränsningar i patientundervisningen som har bidragit till det otillräckliga resultatet [102].

En strategi i patientundervisningen är gruppundervisning som har visat sig vara ett bra sätt att lära förmågan till problemlösning och egenvård [101]. Problembaserat lärande (PBL) är en pedagogisk modell för gruppundervisning [103, 104]. De grundläggande idéerna bakom PBL är att individerna måste ta eget ansvar för lärandet, hitta funktionell kunskap, tänka kritiskt, hitta ett sätt att fortsätta det livslånga lärandet och den egna utvecklingen. Lärandet bygger på att relevanta och verkliga situationer eller problem analyseras och diskuteras [106, 109]. PBL i patientundervisning har visat sig vara en användbar metod för att ge individer ökad kunskap och motivation som kan påverka det egna beteendet till bättre hälsa [114].

Studiernas syfte, metod och resultat

Det övergripande syftet med avhandlingen, som hade ett salutogenetiskt synsätt som grund, var att beskriva hälsofrämjande faktorer hos personer med långvarig muskuloskeletal smärta och hos personer med reumatiska sjukdomar, och att utvärdera effekterna av en interventionsstudie med ett

egenvårdsfrämjande PBL-program för personer med reumatiska sjukdomar som hade långvarig muskuloskeletal smärta, sömnstörningar och/eller svår trötthet.

Syftet med *studie I* var att undersöka sambanden mellan föreslagna hälsofaktorer och HRQL vid baslinjen och vid åttaårsuppföljningen hos personer med eller utan långvarig muskuloskeletal smärta i en allmän befolkningsgrupp. I denna studie deltog personer med (n=700) och personer utan (n=1 109) långvarig muskuloskeletal smärta. Personerna fick ett frågeformulär hemsänt år 1995 och 2003. Detta frågeformulär bestod av bland annat frågor om långvarig muskuloskeletal smärta, HRQL, socioekonomisk status, att vara immigrant, ha känslomässigt stöd, regelbunden träning, sömn, rökning och alkoholvanor. Vid de statistiska beräkningarna utfördes chi-2 test, oberoende t-test och multivariata logistiska regressioner. Resultatet visade att personer utan långvarig muskuloskeletal smärta rapporterade bättre HRQL, mätt med SF-36, än personer med långvarig muskuloskeletal smärta. Liknande hälsofaktorer var associerat till högre hälsa vid baslinjen och dessa förutspådde även en bättre hälsa vid åttaårsuppföljningen för både personer med eller utan långvarig muskuloskeletal smärta. Vid åttaårsuppföljningen var det att känna sig utvilad efter sömn som var den faktor som starkast förutspådde en bättre hälsa i båda grupperna. Andra faktorer som i något avseende förutspådde en bättre hälsa, kontrollerat för ålder och kön, var att tillhöra en högre socioekonomisk grupp, vara infödd svensk, ha känslomässigt stöd, ha bra sömn, aldrig ha rökt eller att han/hon varit rökare tidigare, och regelbundet dricka alkohol.

Syftet med *studie II* var att undersöka sambanden mellan föreslagna hälsofrämjande faktorer vid baslinjen och dess påverkan på HRQL hos personer med reumatiska sjukdomar 12 månader efter rehabilitering. I denna studie besvarade personer med reumatiska sjukdomar (n=185) ett frågeformulär en vecka efter en treveckors rehabiliteringsperiod och därefter 12 månader senare. Frågeformuläret bestod av följande frågeområden: HRQL, smärta/smärtfrihet, sömn, trötthet/utvilad, kost, motion, fritidsaktiviteter, sexuell lust, känsla av sammanhang, socialt känslomässigt stöd, rökvanor, snusvanor, alkoholvanor, immigrant, civilstånd, utbildning, arbetsförmåga, huvudsakliga och nuvarande yrke samt reumatisk sjukdom. Vid de statistiska beräkningarna utfördes chi-2 test, oberoende t-test och multivariata logistiska regressioner. Resultatet visade att faktorer som att ha en stark känsla av sammanhang, känna sig utvilad efter sömn, ha arbetsförmåga till någon grad, vara yngre eller medelålders, eller att ha en bra sömn, främjade HRQL hos personer med reumatiska sjukdomar vid 12 månader uppföljningen. Andra faktorer som att känna lägre nivå av smärta, motionera med en låg insats mer än två gånger/vecka, ha känslomässigt stöd, och att ha avslutat en gymnasieutbildning som högsta utbildning var faktorer som främjade bättre hälsa i endast någon av SF-36 åtta delskalor.

Syftet med *studie III* var att undersöka och beskriva innebörden av fenomenet hälsofrämjande egenvård så som det upplevs av personer som lever med reumatiska sjukdomar. I denna beskrivande studie användes en fenomenologisk metod på en livsvärldsteoretisk grund. Tolv personer med reumatiska sjukdomar som var registrerade vid en reumatologmottagning blev intervjuade. Intervjun var öppen och följsam till fenomenet som studerades vilket innebar att endast den inledande frågan var densamma vid alla intervjuer. Den frågan var: "Kan du berätta för mig om någon situation där du kände att någonting du hade gjort förbättrade din hälsa?" För att få innehållsrika intervjuer ställdes uppföljningsfrågor som till exempel "Hur menar du när du säger...?, Vad innebär det för dig?" Intervjuerna spelades in på ljudband och skrevs sedan ut ordagrant [138]. Resultatet visade att betydelsen av hälsofrämjande egenvård så som det upplevdes av personer med reumatiska sjukdomar var att egenvården skedde mot en bakgrund av ett ständigt hopp och en tro på att de kunde påverka

hälsan på ett positivt sätt. Egenvård var ett sätt att leva och innebar att vara redo att förstå och reagera på signalerna från kroppen. Hälsofrämjande egenvård upplevdes som en inre dialog mellan det fysiska, emotionella och kognitiva men också som en dialog med tidigare erfarenheter och minnen genom livet. Egenvård kunde också beskrivas som en maktkamp mellan personen och den/de reumatiska sjukdomarna. Personer med reumatiska sjukdomar strävade och tvingade sig att kämpa mot sjukdomarna och dess konkreta konsekvenser för att kunna uppnå välbefinnande och hälsa. Egenvård krävde också att personer med reumatiska sjukdomar gjorde val. Val som i sin tur krävde en dialektisk process där tidigare erfarenheter avvägdes omsorgsfullt mot viljan av att förändra och utmana illabefinnandet som sjukdomarna innebar. Tilliten till sig själv och tron på den egna förmågan till att välja hälsofrämjande egenvård var avgörande för valen. De tre inbördes relaterade konstituenterna som tydliggjorde upplevelserna var: dialog, maktkamp och val.

Syftet med *studie IV* var att utvärdera effekten av ett egenvårdsfrämjande PBL-program för personer med reumatiska sjukdomar beträffande HRQL, egenmakt och egenvårdsförmåga vid en sexmånadersuppföljning. I denna pilotstudie med en randomiserad och kontrollerad intervention var det 202 personer med reumatiska sjukdomar som ville delta. De hade haft sin reumatiska sjukdom i mer än ett år och besvärades även av muskuloskeletal smärta, sömnproblem och/eller svår trötthet under de senaste tre månaderna samt att de ville delta i det ettåriga egenvårdsfrämjande PBL-programmet (Våga-Vilja-Veta-program = VVV-program). Av dessa personer lottades 54 deltagare till experimentgruppen och 148 deltagare till kontrollgruppen. VVV-programmet gavs till deltagarna i experimentgruppen upptill den reumatologiska standard vården och deltagarna i kontrollgruppen fick endast reumatologisk standard vård. Sex månader efter avslutad intervention var det 38 deltagare i experimentgruppen och 124 deltagare i kontrollgruppen.

Varje deltagare i experimentgruppen var med i en grupp bestående av sju till åtta deltagare och en handledare som var sjuksköterska. Varje grupp träffades under 1 ½ timme, 10 gånger under ett år. En läroplan för VVV-programmet utvecklades tillsammans med handledarna. Som vägledning användes resultat från andra studier [114, 120] och resultat från de andra tre studierna i avhandlingen, men också förslag och synpunkter från sex andra personer med reumatiska sjukdomar som deltog i en fokusgruppsintervju före VVV-programmet. Följande områden blev förutbestämda och dessa skulle kopplas till egenvård för personer med reumatiska sjukdomar som hade långvarig muskuloskeletal smärta, sömnstörningar och/eller trötthet: självinsikt och självförtroende, relationer till andra, stress och avslappning, fysisk aktivitet och vila, läkemedel och naturläkemedel, tobak och alkohol, samt mat och dryck. Varje VVV-grupp kunde diskutera ytterligare områden som de ansåg viktiga. Syftet med VVV-programmet var att deltagarna skulle tillägna sig och strukturera kunskap som skulle leda dem framåt och ge dem ett innehåll, relevans och motivation att hitta och prova faktorer som kunde främja deras hälsa. Deltagarna förväntades att få en möjlighet att hitta strategier till egenvård och till att kunna hantera den långvariga muskuloskeletal smärtan, sömnstörningarna och/eller tröttheten och därigenom kunna förbättra sin HRQL och tron på den egna förmågan. För att uppnå ett självstyrt lärande enligt PBL användes en strukturerad problembearbetningsprocess för att stimulera deltagarna till att vara aktiva i diskussionerna, ställa frågor, aktivera tidigare kunskaper samt att utvärdera den nyvunna kunskap och dess användbarhet i det egna livet [114, 120]. Tre sjuksköterskor utbildades i PBL och varje sjuksköterska var handledare för två eller tre grupper. Handledarna hade inte den traditionella rollen som lärare eller expert, utan deras roll var att stödja deltagarna i problembearbetningsprocessen.

Alla deltagarna i både experimentgruppen respektive kontrollgruppen besvarade ett frågeformulär före, en vecka och sex månader efter avslutat VVV-program. Frågeformuläret bestod av

följande frågeområden: HRQL, egenmakt (empowerment), egenvård, känsla av sammanhang, långvarig muskuloskeletal smärta, sömn, trötthet och demografiska variabler som kön, ålder, civilstånd, utbildning, bostadsområde, huvudsakliga och nuvarande yrke samt reumatisk sjukdom. Vid de statistiska beräkningarna utfördes chi-2 test, oberoende och parade t-test. Resultatet visade att vid sexmånadersuppföljningen rapporterade deltagarna i experimentgruppen starkare egenmakt (empowerment) efter deltagandet i det egenvårdsfrämjande VVV-programmet jämfört med kontrollgruppen, som endast fick reumatologisk standard vård. Det fanns inga statistiska signifikanta skillnader vad gällde HRQL, egenvårdsförmåga, känsla av sammanhang, smärta, sömn eller trötthet mellan experimentgruppen och kontrollgruppen. Deltagarna i experimentgruppen uppgav att de hade genomfört en förändring av sin livsstil som de inte hade gjort utan sitt deltagande i VVV-programmet. Exempel på livsstilsförändringar var att: försöka tänka mer positivt, tänka mer på sig själv, vara mer fysiskt aktiv, ändra på sovvanor, ändra på matvanor, minska användningen av läkemedel, och trappa ned på rökningen.

Övergripande förståelse

I det kliniska arbetet möter hälso- och sjukvårdspersonal ofta personer med långvarig muskuloskeletal smärta eller personer med reumatiska sjukdomar som frågar hur de skall kunna lindra sin smärta, sömnstörningar eller trötthet. Personer med dessa sjukdomar erbjuds då oftast läkemedel och fysisk träning som behandling. Resultatet i denna avhandling visar att hälsofrämjande faktorer som att känna sig utvilad, ha en bra sömn, ha känslomässigt stöd, ha någon grad av arbetsförmåga och att uppleva en känsla av sammanhang, bör uppmärksammas på minst samma nivå som fysisk träning inom reumatologisk vård. Som hälso- och sjukvårdspersonal är det möjligt att arbeta med att hjälpa personer med att uppnå hälsofrämjande faktorer som att känna sig utvilad, ha en god sömn, få känslomässigt stöd och någon grad av arbetsförmåga. En kontroversiell fråga är om det är möjligt att påverka känslan av sammanhang, men ett steg i rätt riktning kan vara att hälso- och sjukvårdspersonalen antar ett mer salutogenetiskt synsätt istället för det mer vanliga patogena synsättet. Om personerna får hjälp att uppleva till exempel trötthet och sömnstörningar som mer begripliga och hanterbara, och hitta en mening med att hantera dessa problem så har personerna större möjligheter att uppnå starkare känsla av sammanhang och vågar prova faktorer som kan främja deras hälsa. Att som hälso- och sjukvårdspersonal stödja till denna egenmakt (empowerment) innebär att hjälpa personerna till att lära sig att reflektera sina erfarenheter, tänka kritiskt och fatta välgrundade beslut. Denna självreflektion leder till ökad medvetenhet och förståelse för konsekvenserna av sina beslut om egenvård. När personer med reumatiska sjukdomar sedan fattar beslut om egenvård så gör de det mot en bakgrund av ständigt hopp och tro att de själva kan påverka den egna hälsan. Egenvård upplevs som ett sätt att leva och det innebär att dialoger, maktkamper och val måste göras. Således är egenvård åtgärder som görs för att undersöka, formulera och uttrycka krav, men även för att göra bedömningar om vad som skall göras för att påverka den egna hälsan på positivt sätt. Dessa åtgärder är inlärd genom relationer och kommunikation med andra människor som släktingar, vänner och hälso- och sjukvårdspersonal. Personer med RA uttrycker att de vill bli informerade och att de har ett stort behov av att få information om sjukdomen och dess behandling men att de inte alltid förstår den information som de får av hälso- och sjukvårdspersonal. Det har även visat sig att reumatologisjuksköterskor ger mycket information om läkemedel och blodprovssvar men lite om egenvård till personer med RA. Patientundervisning är annars en av de viktigaste arbetsuppgifterna för sjuksköterskor inom reumatologisk vård men effekterna har sällan utvärderats eller studerats. Även användningen av pedagogiska modeller i patientundervisningen är bristfällig. PBL är en pedagogisk modell som är

associerad med individinriktad kunskap, kritiskt tänkande eller problemlösning, hantering av osäkerhet och lärande av att kunna kommunicera, och det är kunskap som också krävs av personer med långvariga sjukdomar för att kunna hantera sjukdomarna. Det visar sig även att ett ettårigt egenvårdsfrämjande PBL-program kan innebära att personer med reumatiska sjukdomar stärker sin egenmakt (empowerment) och genomför livsstilsförändringar. PBL är en pedagogisk modell som passar vissa personer mycket väl men dock inte alla. Det är troligtvis svårt att skapa ett patientundervisningsprogram som kommer att kunna passa alla personer. Istället bör hälso- och sjukvårdspersonal sträva efter att skapa och erbjuda flera olika patientundervisningsprogram. Den mest effektiva patientundervisningen måste ges till rätt individ, vid rätt tillfälle och på det mest lämpliga sättet för just den individen.

Slutsats

Resultaten från denna avhandling bekräftar befintlig kunskap samtidigt som ny värdefull kunskap erhålls om hälsofrämjande faktorer hos personer med långvarig muskuloskeletal smärta eller med reumatiska sjukdomar. Det bekräftas även att egenvård upplevs som mycket mer än fysisk träning för personer med reumatiska sjukdomar. I det kliniska arbetet är det viktigt att anta ett bredare och mer öppen syn på vad hälsotillstånd men även egenvård kan innebära för varje enskild individ. Ett försök till att finna strategier och behandlingar till förbättrad hälsa görs i denna avhandling genom att studera effekterna av ett ettårigt egenvårdsfrämjande PBL-program. Ytterligare studier behövs dock för att utveckla PBL men även andra pedagogiska modeller inom patientundervisning, för att kunna finna det bästa sättet att använda dessa modeller men framför allt för att finna belägg på långsiktiga fördelar med patientundervisning inom reumatologisk vård.

Hälsotillstånd och även egenvård har fått ökad uppmärksamhet de senaste årtionden men behovet är stort efter fler studier som kan hjälpa hälso- och sjukvårdspersonal att vidareutveckla nuvarande behandlingsstrategier eller att finna nya som leder till förbättrad hälsa och HRQL hos personer med långvarig muskuloskeletal smärta eller med reumatiska sjukdomar. Resultaten från denna avhandling bidrar till ett underlag för införandet av ett mer salutogenetiskt synsätt inom reumatologisk vård och forskning.