

Funktionsförmåga och behov av tekniska hjälpmedel hos kvinnor med ledbesvär

— en pilotstudie

Marianne Johansson Sullivan

Calle Bengtsson

Flertalet kvinnor redovisade en väl bibehållen funktionsförmåga. Över hälften var dock i behov av personhjälp för uppköp av livsmedel och nära hälften för tyngre hushållsgöromål. Önskemål om fler hjälpmedel var vanligare än önskemål om hjälpmedel hos dem som inga hade. Detta resultat kunde inte kopplas till upplevda sjukdomssymptom.

Fortsatt klinisk kartläggning av kvinnor med ledbesvär i populationen sker nu med ledning av de resultat som här redovisas. Syftet är att erhålla fördjupad kunskap om sammansatta medicinska, funktionella och psykosociala vårdbehov i oselektade grupper.

Marianne Johansson Sullivan är fil dr och universitetslektor i psykologi vid Socialhögskolan, Göteborgs Universitet.

Calle Bengtsson är docent vid Göteborgs Universitet och biträdande överläkare vid Medicinska kliniken II, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg (vid tidpunkten för presentationen av studien tf professor i socialmedicin vid Samhällsmedicinska kliniken, Malmö.

Ledbesvär är vanliga hos kvinnor, men endast vid diagnosticerad reumatoid artrit (RA) finns dokumenterat att de kan reducera förmågan att klara de dagliga aktiviteterna hemma, begränsa arbetsförmågan och även hämma fritidsaktiviteterna (Allander 1970). Förskrivning av tekniska hjälpmedel till ledsjuka personer är också väsentligen styrt av det skattade behovet hos reumatiker, utan att man vet

hur patientens upplevda och verkliga funktionsförmåga påverkas (Allander 1972).

Funktionsförmågan hos den genomsnittliga individen med ledbesvär är i stort sett okänd, eftersom långt ifrån alla med ledbesvär söker läkare och än färre remitteras till en reumatologisk mottagning (Rapport om reumatikers levnadsförhållanden 1982). Därmed kommer den behandlingspersonal, som utöver läkaren och sjuksköterskan svarar för ett lagarbete i vården av kroniskt ledsjuka, såsom arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, att förbli en tämligen okänd resurs. Det anses angeläget inte minst med tanke på den patientundervisning/ledskyddsinformation som ingår i detta lagarbete, att den ledsjukes behov av teambehandling bedöms i ett tidigt skede av sjukdomen (Althoff o a 1980, Brattström 1980). Målsättningen är att öka patienternas psykosociala funktionsförmåga, inte endast med medicinsk behandling, stimulans och träning, utan också genom introduktion av olika sociala program. Svårigheter uppkommer då det gäller att bedöma hur stort patientens faktiska behov av teamkontakt är, eftersom mätinstrument saknas för bedömning av effekten av tidiga insatser, och eftersom sjukdomsförloppet vid RA och andra ledsjukdomar varierar betydligt från patient till patient.

.....
Funktionsförmågan hos den genomsnittliga individen med ledbesvär är i stort sett okänd.
.....

.....

Mätinstrument saknas för bedömning av effekten av tidiga insatser.

.....

Den funktionsprofil som prövats i denna studie syftar således till

- att belysa det subjektiva hjälpbehovet i ett populationsmaterial ledsjuka kvinnor i Göteborg,
- att tillföra ett mätinstrument inför populationsundersökningens 12-årsuppföljning, så att behovet av en skattningsskala med diskriminationsförmåga även vid lättare funktionsstörningar kan tillfredsställas.

Material

Fyrtiotvå kvinnor med ledbesvär uppfyllde kriterierna för att ingå i studien. De hade tidigare deltagit i populationsstudien av kvinnor i Göteborg, som omfattade 1302 personer då den genomfördes i sin andra fas 1974–75 (Bengtsson o a 1978). Rapporterade artritbesvär av sådan grad att man "under många år haft och alltjämt hade besvär från fingerlederna och sökt eller allvarligt övervägt att söka läkare för dessa besvär" var urvalsgrundande. På så vis avsåg man urskilja en grupp tillräckligt ledsjuka personer för att åtminstone en del av dem skulle vara aktuella för tilldelning av hjälpmedel. Trettiosju av kvinnorna (88%) kunde telefonintervjuas; två kvinnor hade avlidit, två var utflyttade och ej anträffbara under den stipulerade undersökningstiden, och en kvinna vägrade att delta. Av de 37 intervjuade kvinnorna uppgav sig 34 ha haft ledbesvär under det senaste året, och de resultat som här presenteras hänför sig till dessa 34 kvinnor.

Vid tidpunkten för telefonintervjun var 9 kvinnor 49 år, 12 57 år, 5 61 år, 7 65 år och 1 71 år. Av dessa hade en dryg tredjedel, 13 = 38 %, sökt en eller flera läkare eller institutioner senaste året för ledbesvär, varav 6 på reumatologpoliklinik, 3 på ortopedisk klinik och 8 hos distriktsläkare, företagsläkare eller privatläkare. Antalet kvinnor som sökt läkare för ledbesvär motsvarar de siffror som noterades i undersökningen av levnadsförhållanden 1977–78 (Rapport om reumatikers levnadsförhållanden

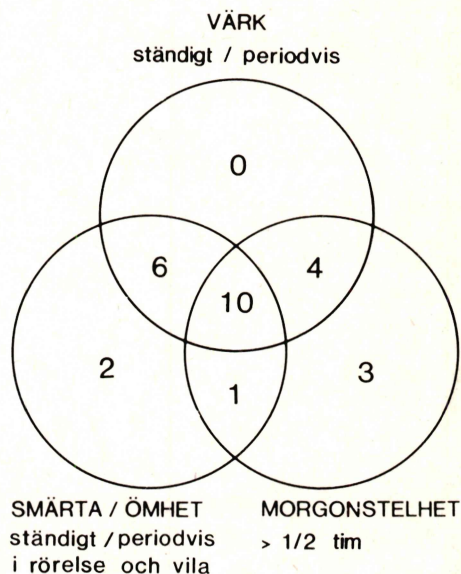
1982). Där rapporterades regelbunden medicinsk behandling för sjukdomen hos 30,3% respektive kontakt med läkare för sjukdomen under de senaste 3 månaderna hos 34,5%.

Sammanlagt 19 = 56% i vår studie hade sökt läkare för andra besvär än ledbesvär under senaste året. Åtta kvinnor bland dessa hade även sökt för ledbesvär. Fyra kvinnor använde kortisonpreparat tillsammans med andra medel, 7 antiflogistika (en del av dessa även acetylsalicylsyra) och 19 enbart acetylsalicylsyra.

Drygt 50% hade periodvis eller ständig värk, och lika många hade periodvis eller ständig smärta och/eller ömhet från lederna. Flertalet besvärades av morgonstelhet, och hälften kände av detta symtom en halv timme eller mera. Förekomst av värk, smärta/ömhet och morgonstelhet i kombination framgår av figur 1. Gruppering av symtom för att få fram konventionella diagnoser utfördes inte. Frekvensen ledbesvär är jämförbar med den andel reumatiker, som i undersökningen av levnadsförhållanden 1977–78 (Rapport om reumatikers levnadsförhållanden 1982) rapporterat måttliga besvär.

Som följd av urvalskriterierna var artritssymtom vanligast i fingerlederna. Symmetriska besvär do-

Figur 1. Förekomst av värk, smärta/ömhet och morgonstelhet i kombination hos de undersökta kvinnorna, n=34.



minerade med engagemang av både små och stora leder. Genom urvalsförfarandet och den ursprungligen höga deltagarfrekvensen (Bengtsson o a 1978) vet man att de kvinnor som telefonintervjuats är representativa för kvinnor med ledbesvär i befolkningen enligt ovan angivet kriterium.

Metoder

Kvinnorna har telefonintervjuats av en och samma person med användning av standardiserade frågor. Frågorna utgör en selektion ur ett större frågebatteri, utprövat för undersökning av effekter av klimatbyte hos kvinnor med RA (Johansson o a 1975). De specificerade frågorna angående symptomatologin visade en acceptabel tillförlitlighetsnivå vid RA (i genomsnitt var korrelationen 0,61 vid omtest efter 1 år), vilket kan jämföras med omtestkorrelationen 0,65 för motoriska funktionsprov, ADL-schema samt laboratorieproverna SR och Hb (Johansson o a 1982). Funktionsprofilen (*tabell 1*) är en modifiering av en tidigare utprövad profil (Johansson o a 1975) och ett skattningschema benämnt "the Functional Life Scale - FLS" (Sarno o a 1973).

Tabell 1. Frågor som användes vid telefonintervjun angående upplevd funktionsgrad vid olika aktiviteter; följande skala användes: 4=helt normalt utförande, 3=i det närmaste normalt utförande (med eller utan tekniska hjälpmedel), 2=kan utföras med vissa svårigheter och/eller personhjälp, 1=med stora svårigheter (med tekniska hjälpmedel och/eller personhjälp), 0=beroende av personhjälp för att kunna utföra aktuell aktivitet.

ADL i hemmet

1. Kan du röra dig fritt inomhus (med eller utan tekniska hjälpmedel, käpp, rullstol)?
2. Kan du klara lägesförflyttningar (t ex i/ur sängen, upp/ner stol, soffa, golvet)?
3. Kan du klara måltider (t ex hålla i kopp, skära mat på tallriken)?
4. Kan du klara toalettbesök?
5. Kan du klara daglig hygien (t ex tvätta dig, borsta tänder, kamma håret, manikyr, make-up)?
6. Kan du klara klädsel (t ex ta på/av underkläder, skor, klänning, blus, kjol, kappa osv)?
7. Kan du klara bad (alternativt dusch) (t. ex. i/ur karet, tvätta håret, tvätta rygg, fötter)?

Andra aktiviteter i hemmet

8. Kan du göra i ordning en lätt måltid (t ex frukost, kaffe, kallunch)?
9. Kan du klara lättare hushållsgöromål (t ex laga middag, diska, damma, ställa i ordning, tvätta i maskin)?
10. Kan du klara tyngre hushållsgöromål (t ex putsa fönster, tyngre städning som tvätta golv, skaka mattor och sängkläder, rengöra toaletter, tvätta inklusive hänga upp, stryka och mangla)?
11. Kan du klara andra göromål som behövs i och runt bostaden (t ex trädgårdsskötsel, skötsel av bilen, lagningsarbeten i bostaden, sy, laga kläder etc)?
12. Kan du ägna dig åt hobbies eller fritidsaktiviteter (t ex måla, handarbete, läsa, lösa korsord, samlarhobby osv)?
13. Kan du telefonera (t ex peta siffror, hålla luren)?
14. Kan du sköta TV och Radio (sätta på/stänga av, byta kanal)?
15. Kan du sköta andra apparater som grammfon, bandspelare etc?

Aktiviteter utanför hemmet

16. Kan du ägna dig åt fritidsaktiviteter utomhus (t ex promenader, bilturer osv)?
17. Kan du göra uppköp av livsmedel?
18. Kan du gå ut och handla för övrigt (t ex handla kläder, presenter osv)?
19. Kan du sköta ärenden (t ex till post, bank)?
20. Kan du gå på evenemang eller underhållning (t ex teater, bio, konsert, idrottstävlingar)?
21. Kan du åka med allmänna kommunikationer (buss, spårvagn) om du har sällskap med någon?
22. Kan du åka med allmänna kommunikationer ensam?
23. Kan du göra längre resor om du har sällskap med någon (t ex flyg, tåg, båt, bil)?
24. Kan du göra längre resor ensam?

Social interaktion

25. Kan du delta i sällskapsspel eller dylikt (t ex kortspel, schack osv)?
26. Kan du delta i sällskapsliv bundet till hemmet (t ex familjesammankomster, bjudningar, dans)?
27. Kan du delta i sällskapsliv utanför hemmet (t ex bjudningar hos vänner, gå på restaurang, officiella tillställningar, dans)?
28. Kan du delta i föreningsaktiviteter, ideell verksamhet och dylikt (t ex religiös aktivitet, facklig aktivitet, annan föreningsaktivitet, yrkesmässig aktivitet)?
29. Arbetar/studerar du på ungefär samma nivå som innan ledbesvaren började (gäller inte hushållsgöromål)?
30. Arbetar/studerar du på en lägre nivå än innan ledbesvaren började?

18 av de 34 kvinnorna rapporterade svårigheter med att göra uppköp av livsmedel

Resultat

Resultatredovisningen behandlar hur stor andel av kvinnorna som hade svårighet att utföra de i tabell 1 specificerade aktiviteterna.

ADL i hemmet: Frågorna 1–7 enligt tabell 1 omfattar personlig skötsel och rörelseförmåga (ADL) i hemmet. Ingen av kvinnorna angav stora svårigheter eller totalt hjälpberoende för att klara dessa aktiviteter. 6 kvinnor rapporterade vissa svårigheter med lägesförflyttningar (fråga 2).

Andra aktiviteter i hemmet: Frågorna 8–15, tabell 1, berör hushållsgöromål och diverse aktiviteter i hemmet. Betydande funktionsnedsättning gällde här endast tyngre hushållsgöromål (fråga 10), där 10 kvinnor angav sig vara helt beroende av hjälp från annan person och ytterligare fem angav vissa eller stora svårigheter. Beträffande fråga 11 angav 3 kvinnor ett totalt hjälpberoende.

Aktiviteter utanför hemmet: Frågorna 16–24 omfattar aktiviteter utanför hemmet. Arton kvinnor rapporterade svårigheter med att göra uppköp av livsmedel (fråga 17) och 6 av dem uppgav sig vara helt beroende av hjälp från andra. En kvinna ansåg sig vara helt beroende av hjälp för att handla övriga varor (fråga 18), och 1 kvinna för att klara de aktiviteter som frågorna 20–22 berör.

Social interaktion: Frågorna 25–30 berör sociala aktiviteter inklusive förmåga att arbeta. Ingen av kvinnorna ansåg sig ha någon betydande funktionsinskränkning här.

Behov av hjälp från annan person: Sammanfattningsvis angavs behov av hjälp från annan person, helt eller delvis, huvudsakligen för aktiviteterna som nämns i frågorna 10 och 17.

Innehav av tekniska hjälpmedel: Tretton av kvinnorna (38 %) hade erhållit tekniska hjälpmedel, och samtliga dessa kvinnor uppgav sig använda dem. Fem av de 13 ansåg sig dessutom behöva ytterligare hjälpmedel. Några enhetliga riktlinjer för tilldelning av tekniska hjälpmedel kunde inte noteras. Av de

återstående 21 kvinnorna, som inte hade erhållit några hjälpmedel, ansåg sig 3 ha behov av sådana. Någon skillnad i upplevda ledsymtom mellan kvinnor som fått och som inte fått tekniska hjälpmedel förelåg inte enligt χ^2 -test och inte heller mellan kvinnor som önskade fler hjälpmedel och övriga.

Diskussion

Såsom framgår av denna studie av kvinnor med ledbesvär, representativa för kvinnor med ledbesvär i befolkningen, har det stora flertalet en synnerligen väl bibehållen funktionsförmåga enligt använt mätinstrument. Endast när det gäller tyngre göromål är ett större antal helt beroende av hjälp från andra personer. Över hälften av kvinnorna var dock i behov av personhjälp för att göra uppköp av livsmedel och nära hälften för att klara hushållsgöromål. Vi har i denna studie inte kunnat avgöra om den sistnämnda andelen kunde ha minskats genom en ökad förskrivning av tekniska hjälpmedel. Enligt deras egen bedömning var det endast en mindre del (14 %), som ej hade tekniska hjälpmedel men ansåg sig vara i behov av sådana, medan 38 % av dem som fått hjälpmedel ansåg sig i behov av fler. Upplevda symtom kunde varken kopplas till innehav av tekniska hjälpmedel eller önskemål om fler sådana. Detta kan tyda på att andra faktorer än upplevda symtom verkar styrande för det subjektiva hjälpmedelsbehovet.

Skalan i den funktionsprofil som använts har initialt anpassats till RA-patienter med relativt uttalade störningar i aktiviteter som är vanligt förekommande i vardagslivet och som krävs för ett självständigt liv. Man kan därför räkna med en okänslighet vid registrering av mycket lätta funktionsstörningar. Många och olika ADL-index är i omlopp för närvarande, vilket talar för brist på mättekniskt goda alternativ (bla Freis o a 1980, Liang o a 1981)*. Betydande överlappning beträffande innehåll förekommer, men antalet variabler varierar starkt. Index med få variabler diskriminerar dåligt. Sådana med stort antal variabler är tekniskt ofullständiga, bla genom att statistiska viktningar och sambandsmönster inte bestämts.

* Utförlig referenslista finns hos författarna.

Det tidigare publicerade och här modifierade skattningsschemat "Functional Life Scale-FLS" har rekommenderats en mera generell användning vid upplevda sjukdomskonsekvenser av både ADL och social karaktär. Modifieringen av RA-patienternas ADL-schema efter FLS innebär främst att komponenten "social interaktion" tillkommit. Graderingen av testet speglar i vilken utsträckning beteendet avviker från det normala utefter en 5-gradig skala (tabell 1). Bedömningarna grundas på patienternas faktiska funktion i vardagsmiljön. Tilldelningen av poäng vid de olika komponenterna bygger inte på antagandet om lika avstånd mellan skalstegen. En summering av poäng enligt principen lika vikt för alla ingående variabler har inte bedömts meningsfull, eftersom variablerna i FLS har olika stor betydelse för en viss uppmätt funktion.

En fortsatt klinisk kartläggning av kvinnor med ledbesvär i Göteborg med standardiserade direktintervjuer omfattande medicinsk och psykosocial genomgång och ingående funktionsundersökning med standardiserade motoriska funktionsprov sker nu i anslutning till den tredje fasen av populationsundersökningen av Göteborgs kvinnor, som genomfördes under 1980-81. Patienter med kronisk inflammatorisk ledsjukdom och tillhörande psykologiska eller sociala problem och handikapp utgör en stor vårdkategori, och skyldigheten att utvärdera kombinera de medicinska och paramedicinska vårdprogram blir alltmer självklar. Det ställs bestämda krav på att verksamheter bedrivs i redovisningsbar form. Därför planeras en klinisk undersökning för att besvara frågan om ett allsidigt omhändertagande medicinskt-funktionellt, psykologiskt, socialt (enligt modell Reumatikerdispensären i Göteborg) minskar sjukdomskonsekvenserna hos patienter med ledbesvär.

REFERENSER

1. *Allander, E*: A population survey of rheumatoid arthritis. Epidemiological aspects of the syndrome, its pattern, and effect on gainful employment. *Acta Rheum Scand Suppl* 15, 1970.
 2. *Allander, E*: Vill reumatiker ha hjälpmedel? En uppskattning av behov och kostnader från en epidemiologisk studie. *Socialmedicinsk tidskrift* 8: 497-504, 1972.
 3. *Althoff, B. & Nordenskiöld, U*: Ledskydd - ett skoningsamt levnadssätt. Patienthäfte, RMR 1980.
 4. *Bengtsson, C, Hallberg, L, Hällström, T, Hultborn, A, Isaksson, B, Lennartsson, J, Lindquist, O, Lindstedt, S, Noppa, H, Redvall, L & Samuelsson, S*: The population study of women in Göteborg 1974-1975 - the second phase of a longitudinal study. General design, purpose and sampling results. *Scand J Soc Med* 6: 49-54, 1978.
 5. *Brattström, M*: Ledskydd och rehabilitering. Studentlitteratur 1980.
 6. *Fries, J F, Spitz, P, Kraines, R G & Holman, H R*: Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 23: 137-145, 1980.
 7. *Johansson, M & Sullivan, L*: Influence of treatment and change of climate in women with rheumatoid arthritis. A controlled prospective study of psychological, medical and social effects. *Scand J Rheumatol Suppl* 9, 1975.
 8. *Johansson Sullivan, M, & Sullivan, L*: Reumatiker-vård: Utlandsvård vid reumatoid artrit. *Spri rapport* 94: 137-144, 1982.
 9. *Liang, M H & Jette, A M*: Measuring functional ability in chronic arthritis. A critical review. *Arthritis Rheum* 24: 80-86, 1981.
 10. Rapport om reumatikers levnadsförhållanden. Statistiska Centralbyrån, 1982.
 11. *Sarno, J E, Sarno, M T & Levita, E*: The functional life scale. *Arch Phys Med Rehabil* 54: 214-220, 1973.
- Utförlig referenslista finns hos författarna.