

Patienter med multipel skleros vårdade på Humlegården i Sigtuna

En efterundersökning



Astrid Gärde



Olle Höök



Sven Landin

Vid Humlegården i Sigtuna bedrivs sedan några år neurologisk rehabilitering. Huvudsakligen omhändertages patienter med multipel skleros, men även fall med andra organiska nervsjukdomar. Författarna har efterundersökt 165 MS-patienter med hänsyn till såväl subjektiv som objektiv förbättringsgrad. Vid bedömningen har speciellt tagits hänsyn till behandlingseffekt på rörelsehinder. Effekten av insatt behandling hos patienter med miktionsbesvär redovisas. Undersökningen har också belyst möjligheten för patienterna att erhålla sjukgymnastik efter utskrivningen och i vad mån ordinerade ortopedisk-tekniska hjälpmedel kommer till användning.

Astrid Gärde är bitr. överläkare vid neurologiska kliniken på Karolinska sjukhuset, Olle Höök professor i medicinsk rehabilitering vid Göteborgs universitet och Sven Landin t.f. bitr. överläkare vid neurologiska kliniken vid Karolinska sjukhuset.

Inledning

Humlegården i Sigtuna — en presentation
Sedan år 1957 har på initiativ av Stockholms MS-förening vård beretts patienter lidande av multipel skleros och andra organiska nervsjukdomar i Sigtuna. Till en början kunde patienter endast tas emot under sommarmånaderna. Sedan år 1962 har ett sjukhem — Humlegården — med 27 vårdplatser inretts, varefter patienter erhållit vård hela året om.

Sedan 1964 har till hemmet knutits läkare utbildade i neurologi. Vederbörande läkare har besökt hemmet en gång i veckan, varvid eftersträvat att tjänstgöringsperiodens längd varat en eller några månader i följd. Härigenom har erhållits bättre kontinuitet i behandlingen och större möjlighet att följa och övervaka rehabiliteringsverk-

Tabell 1. Gruppering med hänsyn till hjälpbehov

Grupp	Antal patienter
1. ständigt sängliggande med i stort sett totalt hjälpbehov	9
2. Rullstolsbundna med hjälpbehov > 3	31
3. Rullstolsbundna med hjälpbehov < 3	63
4. Uppegående	62

samheten. De under den gångna veckan nyintagna patienterna har vid dessa veckobesök fått genomgå vanlig undersökning med anamnes, somatiskt och neurologiskt status. Tillsammans med sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter har behandlingsprogram diskuterats och upplinerats, varvid inte minst behovet av tekniska hjälpmedel (s.k. ADL-hjälpmedel och eventuella bandage) undersökts.

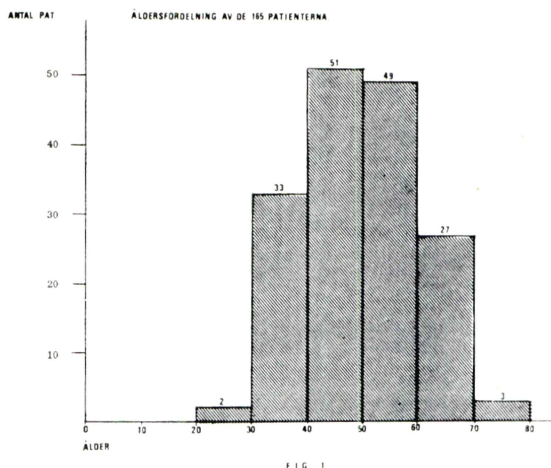
De patienter, som har stått i tur att utskrivas under den närmaste veckan, har på nytt bedömts och erhållit eventuella remisser och recept för fortsatt behandling.

För flertalet patienter har vårdtiden varit sex veckor, för ett mindre antal endast 3 veckor.

För akuta sjukdomsfall har provinsialläkaren i Sigtuna svarat och eventuell akut intagning har vanligen skett på Löwenströmska lasarettet i Upplands Väsby. Patienter, som av olika skäl har svårt att komma till specialpolikliniker i hemorten, har under vårdtiden kunnat repliera på den neurologiska kliniken, rehabiliteringskliniken och på övriga polikliniker på Karolinska sjukhuset. Å andra sidan har Karolinska sjukhusets neurokliniker kunnat erbjuda avlastning med relativt kort väntetid för fortsatt vård av därtill lämpade fall av huvudsakligen MS-patienter.

Personal på Humlegården i Sigtuna under den period som nu efterundersökts

- 1 husmor (½ tid)
- 4 sjuksköterskor (3 st. på ½ tid)
- 15 sjukvårdsbiträden
- 2 sjukgymnaster (varav 1 på ½ tid)



2 arbetsterapeuter

1 indentent

1 läkare (1 gång/vecka + möjlighet till jourbesök)

+ ekonomipersonal och vaktmästare

Undersökningens målsättning

Det har framstått för oss, som ett önskemål, att med siffror i någon mån kunna belysa den vård och de vårdresultat, som lämnats under verksamheten på Humlegården. Vi är medvetna om svårigheterna att få en tillfredsställande och riktig bild av de resultat som uppnåtts. Det gäller här ett klientel med kronisk sjukdom, många med mycket svår invaliditet. Att i en sådan grupp få några uppseendeväckande dramatiska resultat är ju icke att vänta. Förutom viss somatisk förbättring kan psykiska faktorer såsom depressions- och regressionssymptom, isoleringstendenser etc. gynnsamt påverkas. Många patienter har under lång tid suttit relativt isolerade och ibland apatiska till följd av sin sjukdom. De anhöriga har känt sig hårt belastade av den sjuke. Vi har iakttagit, att när isoleringen brutits och apatin bytts till intresse för omgivningen har patienten, som tidigare varit helt överksam blivit aktiv. Avlastningen på hemmets resurser har betytt, att den sjuke återigen kunnat tas emot med nya krafter av de anhöriga.

Att på ett tillfredsställande sätt belysa just dessa nu nämnda psykiska faktorer går icke utan ingående psykiatrisk undersökning, vilket vi ej haft

tillfälle att utföra. Vi har däremot i många fall haft personlig erfarenhet av den psykiskt stimulerande effekt, som vården haft på många av våra patienter.

Undersökningens uppläggning

Den aktuella undersökningen omfattar 177 patienter, som vårdats under diagnosen MS på Humlegården 1/9 1964—31/8 1965. Under denna tid vårdades dessutom en mindre grupp patienter med andra neurologiska sjukdomar, vilka vi dock ej tagit med i denna efterundersökning.

Undersökningen gick till så, att frågeformulär utsändes till patienterna (se sidan 215) och journalerna eftergranskades.

Av de 177 patienterna fick vi svar från 165, d.v.s. 93,2 %. Könsfördelningen i materialet är 68 män och 97 kvinnor. Åldersfördelningen framgår av fig. 1. Gruppindelning har gjorts efter handikappets svårighetsgrad: (fråga 4 i formuläret):

Grupp 1: Ständigt sängliggande med praktiskt taget totalt hjälpbehov.

Grupp 2: Rullstolsbundna med hjälpbehov > 3 ($= > 3$ ja-svar av delfrågorna enl. fråga 4 i formuläret)

Grupp 3: Rullstolsbundna med hjälpbehov > 3 ($= > 3$ ja-svar av delfrågorna enl. fråga 4 i formuläret)

Grupp 4: Uppgående.

Antalet patienter i de olika grupperna framgår av tabell 1.

Förbättrades patienterna efter rehabiliteringsperioden?

Subjektiv bedömning

Patienterna fick lämna en uppgift om huruvida de undergått förbättring eller försämring under vistelsen. Resultatet framgår av tabell 2. Antalet patienter i grupp 1 är alltför litet för att kunna analyseras.

I grupp 2 ansåg sig knappt 1/3 av patienterna vara förbättrade.

I grupp 3 angav c:a 50 % av klientelet en förbättring.

I grupp 4, den mest mobila gruppen, noterar man

Tabell 2. Subj. hälsotillstånd efter vistelse på Humlegården

Hälsotillstånd	Grupper			
	1	2	3	4
fbd.	3	9	30	28
st. quo	5	18	29	32
försämr.	1	4	4	2
S:a	9	31	63	62

Tabell 3. Hjälpbehov efter vistelse på Humlegården

	Oförändrat	Ökat	Minskat
Grupp 1	9	0	0
Grupp 2	29	1	1
Grupp 3	49	4	10
Grupp 4	59	1	2

Tabell 4. Miktionsbesvär

Antal pat. med miktionsbesvär före vistelsen på Humlegården	66
Av dessa pat. erhöll följande beh. med Sulfa och/eller Cetiprin och/eller Karbakolin	41
Antal pat. som efter vistelsen hade minskade miktionsbesvär	24
Antal pat. med minskade miktionsbesvär vilka fått beh. med Sulfa och/eller Cetiprin och/eller Karbakolin	16

också en förbättring hos knappt 50 % av klientelet.

Försök till objektiv bedömning

Vi har också försökt registrera hjälpbehovet före och efter behandlingsperioden för att få en något mer objektiv måttstock på behandlingsresultatet, vilket framgår av tabell 3. Som framgår av figuren har hjälpbehovet i stort sett varit oförändrat. I grupp 3 hade dock 10 av de 63 patienterna i denna grupp minskat hjälpbehov vid utskrivning.

Vilken effekt hade blåsterapin?

Vi undersökte även patienternas miktionsbesvär. Av 165 tillfrågade hade samtliga svarat utom 7. Som framgår av tabell 4 var miktionsbesvär mycket vanliga. Drygt 1/3 förbättrades i detta avseende under vårdtiden. Bland dessa förbättrades 2/3 efter medikamentell behandling och 1/3 enbart efter regimåtgärder utan medicin. Regimåtgärderna bestod i att instruera patienten till regelbundna blåstömningstider och i vissa fall att genom manuell bankning ovanför symfyssen initiera blåstömning. Vid misstanke på residualurin och ofullständig tömning gavs anvisningar om manuell utpressning av urinen (credé). Vid inkontinens ingen vätsketillförsel efter kl. 19 eller 20.

Allmänna omdömet om vården

(fråga 7–10)

Beträffande frågeformulärets 7:e fråga rörande patienternas inställning till vården som helhet, konstaterades en i det närmaste 100 %-ig positiv inställning till den vårdform som ges vid MS-hemmet i Sigtuna.

Beträffande fråga nr 8 i frågeformuläret, där patienterna skulle ange speciella önskemål, framfördes några kritiska synpunkter. De flesta saknar dock allmänt intresse och berörs därför inte här. Man noterar dock att delade meningar råder, hur pass intensivt och hårt sjukgymnastiken skall bedrivas.

Många och skiftande önskemål har framförts beträffande MS-hemmet. (Fråga 9). Högst på listan står önskemål om simbassäng. Några har efterlyst större komfort.

Sjukgymnastik efter hemkomsten

I rehabiliteringsprogrammet ingick, att patienterna vid utskrivningen fick med sig ett program för fortsatt sjukgymnastik hemma. (Fråga 11). Mot bakgrunden av detta har vi tillfrågat patienterna om de utfört daglig sjukgymnastik hemma.

Härvid framkom att 90 patienter dagligen utför gymnastiskt hemprogram efter utskrivningen. 65 patienter fortsatte ej med sin sjukgymnastik och 10 patienter lämnade ingen uppgift. Gymnastik av sjukgymnast efter utskrivningen (fråga 12 a + b)

har givits åt 78 patienter. Av de tillfrågade patienterna har 76 ej erhållit någon behandling av sjukgymnast och i inte mindre än 50 av dessa fall berodde detta på att sjukgymnast ej fanns att tillgå på hemorten eller att gymnasten redan tidigare hade så stora arbetsuppgifter att hon ej kunde åtaga sig ytterligare patienter. Flera av patienterna, som förgäves försökt få hjälp av sjukgymnast, bor i stora städer och andra tätorter.

Ortopediska-tekniska hjälpmedel

Fråga 13 berörde ortoped.-tekn. hjälpmedel. Sådana utskrevs till 63 patienter under vårdtiden, vanligen i form av enklare s.k. ADL-hjälpmedel. Dessutom ordinerades dorsalextensionsbandage, gångbarr, gånghjälpmedel av typen rollator och delta walking-aid, käppar, bockar och kryckkäppar.

Av de utskrivna hjälpmedlen kom dessa till användning hos 46 patienter, medan 17 av olika anledningar ej kunnat bruka dem. I 4 fall hade hjälpmedlen ej blivit levererade trots att man väntat ½–1 år på leverans. Av återstående 13 patienter har olika skäl anförts för att hjälpmedlen ej kunnat användas. Hos några patienter framgick det, att de blivit sämre i sin sjukdom efter hemkomsten, varför hjälpmedlen ej kommit i bruk. En patient angav att han inte hade plats hemma för den gångbarr som utskrivits, en annan att dörrarna varit för smala för rullstolen, en tredje att den trehjuliga cykeln varit för hög och instabil etc.

Kommentar

Några av de här berörda undersökningsresultaten kräver vissa kommentarer. Beträffande den subjektiva behandlingseffektens duration (fråga 3), kvarstod den i hälften av fallen upp till 2 månader och i den andra hälften mellan 6–8 månader. Ett par behandlingsperioder årligen skulle kanske räcka till för att underhålla den subjektiva förbättring, som denna rehabiliteringsperiod medfört. Detta kräver en avsevärd utökning av vårdresurserna.

Beträffande en av de socialt utomordentligt besvärande komplikationerna, nämligen de neuro-

Frågeformulärets utseende (här komprimerat av utrymmesskäl)

1. Under vilken tid har Ni vårdats på MS-hemmet
2. Hur var Edert sjukdomstillstånd omedelbart efter vården på MS-hemmet
Förbättrat Försämrat Oförändrat
3. Om förbättring förelåg, hur länge anser Ni förbättringen varade

4—6 innehåller följande delfrågor:

- a) intagning av föda
- b) sönderdelning av maten
- c) tvättning
- d) på- och avklädning
- e) toilettbesök
- f) att taga Er i och ur sängen

	Ja	Nej
a)	☐	☐
b)	☐	☐
c)	☐	☐
d)	☐	☐
e)	☐	☐
f)	☐	☐

Fråga 4 avsåg förhållandena före vistelsen på MS-hemmet.

Fråga 5 avsåg förhållandena omedelbart efter vistelsen på MS-hemmet.

- 6a. Hade Ni före vistelsen på Humlegården besvär med vattenkastningen Ja Nej
- 6b. Har dessa besvär minskat efter den behandling Ni erhöll på Humlegården Ja Nej
- 6c. Använder Ni fortf. någon medicin (Cetiprin eller dylikt) för vattenkastningen och i så fall vilken medicin:
7. Är det någonting speciellt som Ni har värdesatt på Humlegården:
 - a) Beträffande den medicinska behandlingen
 - b) Beträffande den allmänna vården
 - c) Beträffande sjukgymnastik
 - d) Beträffande arbetsterapi (här innefattas även s.k. ADL-träning, d.v.s. träning av funktioner för den dagliga livsföringen såsom ätning, påklädning, träning i invalidkök etc.)
8. Är det något beträffande vården på Humlegården som Ni inte tyckt varit bra:
 - a) Beträffande den medicinska behandlingen
 - b) Beträffande den allmänna vården
 - c) Beträffande sjukgymnastik
 - d) Beträffande arbetsterapi
9. Har Ni betr. vården på Humlegården några spec. önskemål som Ni vill framföra:
10. Önskar Ni återkomma för vård på Humlegården Ja Nej
11. Utför Ni något dagligt gymnastikprogram Ja Nej
- 12a. Har Ni efter hemkomsten fått någon gymnastikbehandling av sjukgymnast Ja Nej
- 12b. Vid nekande svar, beror detta på att sjukgymn. ej finns att tillgå Ja Nej
13. Har Ni på MS-hemmet fått någon remiss på ortopediskt-tekniskt hjälpmedel Ja Nej
(härmed avses sådant hjälpmedel som gör att den handikappade har lättare att klara den dagliga livsföringen, t.ex. en kranöppnare, anordning för att underlätta påklädningen, skena, korsett, gånghjälpmedel eller liknande). Vilket
14. Använder Ni detta Ja Nej
15. Om Ni inte använder Edert hjälpmedel försök motivera varför:

gena blåsrubbingarna, åstadkoms här med mycket små medel en i många fall avsevärd förbättring. Emellertid är det vår bestämda uppfattning, att man med hjälp av en urolog skulle kunna förbättra resultaten ytterligare. Erfarenheter finns i Norden, exempelvis i det samarbete som etablerats mellan neurologiska och urologiska kliniken

på Århus universitetssjukhus å ena sidan och Ry MS-hem utanför Århus å andra sidan. I en rad fall har man här vid svåra neurogena blåsrubbingar med inkontinens lyckats förbättra patientens tillstånd med kirurgiska ingrepp (blåshalssektion) etc.

Beträffande den fysiska aktiviteten, skulle den-

na med all sannolikhet kunna bli förbättrad genom tillkomst av en simbassäng. Erfarenheterna har visat, att avkylning, exempelvis vid sådan som fås vid ett havsbad i 19—20 gradigt vatten under 10—15 minuter, kan minska spasticiteten under de kommande 2—3 timmarna. Inte sällan medför detta en tillfällig ökad rörlighet. Att för detta klientel ha en simbassäng med tempererat vatten skulle därför vara av stort värde.

En del av de utskrivna hjälpmedlen har ej kommit till den användning som var avsedd. Det är därför angeläget, att man efterkontrollerar huruvida hjälpmedlen används och att vid behov göra nödvändiga justeringar och se till att hjälpmedlet återsändes när det blir obrukbart för patienten, i all synnerhet om det rör sig om dyrbara artiklar. Såvida hemhjälpcentraler och rehabiliteringsorganisation finns i hemorten bör anpassning till hjälpmedel och även ordination av hjälpmedlen lämpligen göras av hemortens läkare. I fler-

talet fall har dock hjälpmedlen varit till mycket stor nytta för de handikappade.

Sammanfattning

En efterundersökning omfattande 165 MS-patienter vårdade på Humlegården har visat, att behandlingsperioden varit utomordentligt uppskattad. Måttlig subjektiv förbättring har inträtt i c:a 50 % av fallen och ett objektivt minskat hjälpbehov vid utskrivningen i knappt 8 %. Urologiska komplikationer har nedbringats. Önskemål om två behandlingsperioder per år, urologisk expertis, badavdelning med simbassäng och bättre kontroll i hemmet vad gäller användning av utskrivna tekniska hjälpmedel har framkommit.

Det är för oss en glädje att framföra vårt varma tack till all den personal, som medverkat vid denna undersökning och den behandling som givits, där vi närmast vänder oss till husmor fru Norma Sjögren och intendenten Allan Salmén.



-för rehabilitering och konvalescens

Reumatiska, neurologiska och kärlsjukdomar. Moderna behandlingsmetoder. Skyddat läge i Västmanland. Säsong 2.6—25.8. Trivsamma rum. Restaurang i egen regi. Moderata priser. Överläkare: Doktor Herman Lindberg, Stockholm. Begär prospekt från Kamrerarekontoret. Postadress: Grythyttan. Tel. 0591/144 90, 0591/300 80.

KUNGL. GYTTJEBAD- OCH BRUNNSANSTALTEN LOKA