

SFOG-Råd om Endometrios

Del 23 A. Omvårdnadsstöd för kontaktsjuksköterskor och -barnmorskor i Endometriosteamsamtal med patienter kring sjukdomshantering

Inledning

Som kontaktsjuksköterska eller -barnmorska (KSSK/BM) i ett endometriosteamsamtal förekommer enstaka och upprepade kontakter med patienter per telefon. För en del patienter räcker stöd och rådgivning för att komma vidare i behandlingen men i vissa fall behövs fördjupad kontakt för kartläggning. Då kan *Sjukdomshantering, Patientinformation (Del 23 B), smärtdagbok, lång och kort version (Del 23 C och 23 D), och Smärthanteringstrappa (Del 23 E)* bli aktuell. Tanken är att du som KSSK/BM går igenom innehållet i dokumenten tillsammans med patienten, som sedan kan få dem med sig hem. Uppmuntra genomläsning av materialet för att sedan kunna välja ut en eller ett par delar som ni fokuserar på vid nästa möte eller avstämning ("de tre hörnstenarna", självhjälpsstrategier, SMART-modellen, smärtdagbok eller smärthanteringstrappa).

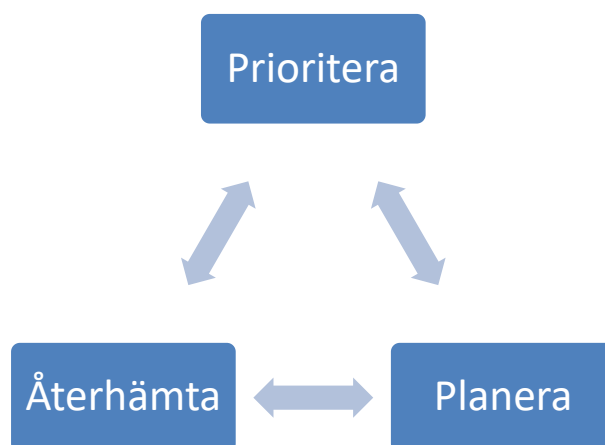
Innehållet i det här dokumentet är tänkt som ett stöd för KSSK/BM i hanteringen av *Del 23 B-E* för vidare utforskning av patientens aktivitets- och funktionsnivå. Patientmaterialet bör delas ut med hänsyn till situation och med möjlighet till uppföljning.

Sjukdomshantering med fokus trötthet, smärta samt sexuell hälsa

För patienter med kronisk sjukdom som inverkar på det dagliga livet kan det i perioder behövas råd och tips på strategier för att hantera vardagen. Ta reda på vad personen önskar få stöd kring och vilka resurser som finns att tillgå.

Utgå från en gemensam reflektion kring balans och obalans i aktiviteter med stöd av de tre hörnstenarna prioritering, planering och utrymme för återhämtning (Figur 1). Både trötthet och smärta har individuella variationer. Episodisk eller kontinuerlig smärta påverkar även den psykiska hälsan. Vad innebär återhämtning för den enskilda? Får hon in det som är viktigt i tillvaron eller behövs det tips för att hantera tröttheten och smärtan? Tänk på att ställa konkreta frågor till barn eller ungdomar med endometrios då öppna frågor kan vara svåra att förhålla sig till.

Erbjud samtal kring sexuell hälsa. Detta kan ibland vara svårt för patienten själv att ta upp, särskilt för ungdomar som nyligen debuterat sexuellt. Trötthet och smärta sätter ramar för lust och sexualitet som singel, likväl som i samkönade eller heterosexuella relationer.



Figur 1: De tre hörnstenarna

Med hjälp av medvetna val kan patienten över tid, med träning och stöd börja påverka hur mycket plats smärta tillåts att ta och hur mycket den får styra livsval. Att reagera instinktivt leder ofta till under- eller överaktivitet på sikt, vilket är ogynnsamt för både fysisk och psykisk hälsa. Ju mer tankeverksamhet som läggs på smärtan desto mer plats tar den i livet, men också rent fysiologiskt i hjärnan.

Med en tydligare prioritering och planering, med hänsyn till behov av återhämtning, kan patienten få en känsla av ökad kontroll i närvaro av smärta. Smärthanteringstrappan, som hanteras längre fram, kan guida val och skapa översikt kring åtgärder. Båda kan fungera som verktyg att försöka stänga av ”autopiloten” till fördel för medvetna val som kan skapa en tryggare tillvaro.

En patient som ofta reagerar med undvikande strategier kanske behöver ta ett medvetet beslut att begränsa vila (passiv aktivitet) för att gå en promenad (aktiv aktivitet) i närvaro av smärta. Med trygga ramar och rimlighetsbedömningar kan detta vara genomförbart. En annan patient som ofta ”kör på” oavsett smärtnivå för att inte låta sjukdomen styra tillvaron eller hur person uppfattas, kan behöva ta ett beslut om att gå åt andra hållet – att få in mer passiva aktiviteter stundvis.



Figur 2: Under- och överaktivitet

Självhjälpsstrategier (se *Del 23 B* sidan 3) kan användas för att utforska hur patienten tänker kring och förhåller sig till förslagen på åtgärder. Strategierna kan även vara ett stöd för anhöriga genom att öka förståelsen kring hur tillvaron med endometrios kan behöva anpassas utifrån ork och förmåga. Är det någon del som är svårare för patienten än de andra? Hur tänker personen kring detta? Att lyfta upp välmående utgör en viktig del i att hjälpa patienten få perspektiv på tillvaron.

SMART-modellen (se *Del 23 B* sidan 4) är ett stöd för att komma vidare med eller vidmakthålla fysisk aktivitet vilket innebär all typ av rörelse som medför ökad energiförbrukning. Det gäller att guida stegvis för att hitta en balans mellan att öka utmaningen successivt och samtidigt göra delmålen möjliga. Har personen tidigare tränat underlättas ofta återgång till rutin kring detta. Har personen aldrig haft en träningsform som passat kan utmaningarna vara större.

Smärtdagbok

Syftet med smärtdagboken kan vara att låta patienten göra en kortfattad men lång, cirka 4 veckor, registrering av smärtan och åtgärder (*Del 23 C*). Detta kan vara användbart vid en ny kontakt för att skapa en överblick utifrån vissa parametrar för uppföljning framöver.

En annan typ av kartläggning rör patienter med eskalerande långvarig smärta med en komplex situation, där tidigare insatser inte gett resultat eller vid ett problematiskt läkemedelsbruk (*Del 23 D*). Då kan det bli aktuellt med en djupare form av dagbok men kortare, cirka 2 veckor, för att via aktiviteter som patienten beskriver gemensamt kunna reflektera kring vilka farhågor och tankar patienten har kring smärtan och dess hantering. Oavsett val av smärtdagbok fyller patienten i dagboken dagligen och skickar in underlaget, efter att hela

perioden är avslutad, för sammanställning av KSSK/BM. Materialet blir utgångspunkt för vidare samtal och planering kring smärthantering.

Bedöm helhetsintryck kring smärtskattning, åtgärder och effekt. Smärtan kan variera mer än vad man kan tro. Stimulera till reflektion. Vilka åtgärder har bäst effekt och när? Hjälpt patienten att identifiera vad som fungerar vid olika tillfällen då smärtupplevelsen påverkas av kontext. Visa omsorg om personens livssituation för att stärka tilltron i relationen mellan er. Det kan handla om att identifiera eller spegla det som finns mycket utav (tankar eller aktiviteter) och det som finns lite av eller saknas. Hur tänker personen kring detta? Vad är viktigt i livet? Vad skulle hon vilja få in mer utav?

Reflektion sker med hänsyn till patientens fokus i tillvaron, tankar eller föreställningar kring situationer och aktiviteter i dagliga livet. Hjälpt till med en rimlighetsbedömning av åtgärder utifrån personens kraft och förmåga att hantera sjukdomen. Följande frågor kan beröras:

- Vad tänker personen kring sin smärta (farhågor eller föreställningar)?
- Hur agerar personen i olika situationer (strategier)?
- Hur förhåller sig personen till aktiviteter som kan ge mer smärta (undvikande/uthärdande samt mått av acceptans)? ÅTERHÄMTA
- Vad skiljer den ena smärtsituationen från den andra? PRIORITERA
- Går det att göra annorlunda? PLANERA
- Går det att förebygga så att förloppet blir mer hanterbart? PRIORITERA, PLANERA
- Vad eller vem stärker personen i svåra situationer? ÅTERHÄMTA

Fokusera på patientens resurser och förmågor genom positiv återkoppling. Visa omsorg om allt arbete som sker i det fördolda kring smärthanteringen. Här kan det bli aktuellt att utforska vad personen gör för att stärka sig själv och återknyt till emotionsreglering via fokusering (*Del 23 B* sidan 3).

Smärthanteringstrappa

Endometrios är en sjukdom med inslag av återkommande och oregelbunden smärta. För vissa utvecklas långvarig smärta med episoder av försämring. Smärthanteringstrappan (*Del 23 E*) kan vägleda personer med endometrios och deras närstående i hur hanteringen kan ske utifrån olika nivåer av smärta med möjlighet att skapa ökad trygghet.

Trappan används för att skapa struktur kring handläggning och kan även utgöra överenskommelse med skola, arbetsplats, närstående och sjukvården med möjlighet till utvärdering och uppdatering. Ta reda på vad patienten redan gör, vilka svårigheter och utmaningar hon erfarit och fråga om intresse finns för förslag på åtgärder. Smärthanteringstrappan delas ut och patienten har ett underlag att förhålla sig till. Med tiden kan denna förbättras utifrån individuella behov.

Uppföljning sker i form av utforskande samtal då smärttpyp, duration, lokalisation och psykologiska faktorer samt omgivningsfaktorer hanteras. Finns det några speciella farhågor eller tankar kring smärtan? Svåra bilder kan nämligen skapa oro och rädsla som ibland är missvisande. Är det rätt behandling för smärtan? Den sammantagna informationen kan utgöra viktigt underlag vid läkarbedömningar och uppföljningar.

Det är en delikat balansgång att ta hand om smärtan utan att ge den för mycket fokus eller tänka att den går att kontrollera, speciellt vid långvarig smärta. Ökad vaksamhet står i nära relation till emotionella tillstånd så som känslor av oro och rädsla.

Målsättningen med kartläggningen är därmed viktig att klargöra. Det handlar om att lära sig förstå smärtan, hur den yttrar sig, hitta adekvata strategier att hantera den och på så vis uppnå ökad trygghet och kontinuitet i åtgärder. Ta reda på hur stor kunskap patienten har om sjukdomen och avseende acceptans. Att försöka kontrollera smärtan leder ofta till onödigt lidande och frustration. Målsättningen kan vara att öka flexibiliteten i förhållningssättet med hjälp av struktur, kunskap och förståelse.

Referenser

Ahlbeck, K, Hjulström, C (2021) *Överlista smärtan Programmera om din hjärna och få livet tillbaka*. ISBN 9178871905. Stockholm: Bonnier Fakta

Barnendometrios <https://barnendometrios.se>

Holm Ivarsson, B (2016) *MI - Motiverande samtal - Praktisk handbok för hälso- och sjukvården*. ISBN 9789188099600. Stockholm: Gothia fortbildning.

Linton, S (2021) *Att förstå patienter med smärta*. Studentlitteratur: Lund. Tredje upplagan.

[Smärtguiden – En handbok för personer med långvarig smärta \(wordpress.com\)](#)