

Referensgruppen för Långvarig Orofacial Smärta

Multidisciplinär pedagogisk smärt- och stressmanagement
som intervention vid orofacial smärta:

- uppföljning av vårdkonsumtion och upplevelser hos patienter och personal.

Rapport, del I: Upplevelser hos patienter och personal

”Det handlar ju om hela livet egentligen – mycket mer än om tänder”

Avdelningen för klinisk bettfysiologi samt
Nyckeln kurs- och resurscenter för hälsopedagogik
Länssjukhuset i Kalmar, mars 2008

Kent-Inge Perseius
Susanne Ekdahl

Förord

Ett uppdrag 1992 från dåvarande tandvårdschef vid landstinget i Kalmar län Lars Randver var starten för en verksamhet som senare skulle bli avdelningen för Klinisk Bettfysiologi i länet. Randver såg behovet av komplettering av dåvarande specialisttandvård med en specialitet som främst skulle ägna sig åt frågeställningar kring ansiktssmärta och därtill kopplad ohälsoproblematik.

Syftet med verksamheten kom att bli att stödja allmäntandvården och bistå sjukvården med odontologisk kunskap vid omhändertagande av långvarig ansiktssmärta. Målet formades som att avdelningen skulle vara en länsövergripande resurs. Den snabbt expanderande vetenskapen kring smärt - ohälsa kom att lägga grunden till ett psykosomatiskt tankesätt och därmed uppstod ett behov av kompetens från andra delar i vården. Den multimodala gruppen ROS bands av denna anledning 1996-97 till avdelningen.

Gruppens huvudsakliga syfte blev att bedöma gjorda utredningar och behandlingar och behovet av ytterligare sådana insatser när det gäller pat. med långvarig ansiktssmärta. Dess mål blev huvudsakligen att minska kostnadskrävande onödiga och skadliga vårdinsatser och att för patienten förklara och åskådliggöra smärtans neurofysiologiska och psykologiska process.

Gruppens styrka blev att visa patienten respekt, ge bekräftelse och att genom olika professioner, ålder, kön hos gruppmedlemmarna borge för mångfald i mötet. Under de gångna åren har ett ständigt utvecklingsarbete av arbetssättet pågått. Redan tidigt under gruppens arbete insåg medlemmarna att en utvärdering av arbetet i gruppen skulle var viktigt för såväl framtida arbetsformer som för att visa eventuella fördelar med dess arbetssätt. Glädjande nog kan nu en sådan utvärdering presenteras.

Anders Öster

Sammanfattning

Syftet med aktuell studie var att utvärdera multidisciplinär pedagogisk smärt- och stressmanagement som intervention vid orofacial smärta i regi av *Referensgruppen för Orofacial Smärta*, avdelningen för klinisk bettfysiologi, Landstinget i Kalmar län (*ROS*). Patienternas upplevelser av ROS insatser, samt referensgruppens medlemmars upplevelser av interventionen och dess effekter har studerats. I studien har man använt sig av obundna frågeformulär (patienter) och en gruppintervju (referensgruppens medlemmar). Det insamlade materialet har analyserats med kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visar att interventionen har hjälpt de flesta patienter på något sätt. En handfull patienter ser interventionen som livsavgörande i det att de antingen anser att de inte hade levt alls om de inte fått hjälp eller att de inte hade kunnat lära sig att leva så bra med sin smärta utan hjälpen från ROS. De allra flesta i patientgruppen beskriver dock att de fortfarande har smärta och andra symtom kvar, men att de kan hantera den bättre och att de är bättre på att klara stress, vilket i sin tur gör att de inte blir så rädda när symtomen kommer.

Resultatet visar vidare att patienter och personal är väldigt samstämmiga i sin syn på interventionen och dess verksamma komponenter. Medlemmarna i referensgruppen menar att att bemötandet (i första hand medmänsklighet, förståelse och bekräftelse av patientens svårigheter) är grundläggande för resultatet. Vidare menar man att man aktivt i mötet arbetar på att bryta en lång historia av negativa vårdupplevelser och i vissa fall kränkningar. Förståelse och bekräftelse som grundläggande för upplevelsen av att blivit hjälpt är också central i patienternas berättelser.

Innehåll

Bakgrund	5
Uppdraget för klinisk bettfysiologi samt ROS	5
Studien – övergripande syfte och design	6
Frågeställningar – förliggande delstudie	6
Urval	6
Metod	6
Resultat	7
Bortfall och bortfallsanalys	7
Innehållsanalys – patienter	7
Innehållsanalys - personal i ROS	8
Diskussion	11
Referenser	12
Tabell 1: I innehållsanalysen funna kategorier...	7
Bilaga 1: Enkät – patienter ROS	13

Bakgrund

Orofacial smärta är stort men tämligen litet uppmärksammat ohälsoproblem. De senaste åren har det publicerats en del studier som belyser detta område utifrån olika aspekter. En Brittisk populationsbaserad studie (n=2 504) visade att 26 % av befolkningen led av orofacial smärta samt att drygt hälften av dessa hade kvar sin smärta vid en uppföljning fyra år senare (Macfarlane et al 2004). Andra studier har visat att den orofaciala smärtproblematiken ofta är del av ett större delvis stressrelaterat ohälsokomplex med co morbida tillstånd såsom annan kronisk smärta t ex fibromyalgi, sömnstörningar, ätstörningar, depression, kardiovaskulära och gastrointestinala problem (Stohler 2001, Korszun 2002).

Ytterligare studier visar att fysiska och psykosociala funktionsnedsättningar hos patienter med kronisk smärta är associerade till patienternas smärtrelaterade kognitioner och föreställningar. Smärta kan på detta sätt ses som individuell och subjektiv upplevelse med funktionella konsekvenser (Stroud 2000, Turner et al 2000). I linje med detta resonemang har man på några håll börjat använda pedagogiska, kognitiva och beteendeorienterade interventioner med lovande resultat (Perseus & Peterson 2001, Perseus & Ekdahl 2004, Turner et al 2005).

Uppdraget för klinisk bettfysiologi samt referensgruppen för orofacial smärta (ROS)

Den långvariga smärtan fordrar ett multiprofessionellt och multidisciplinärt närmande (Socialstyrelsens rapport 1994:4 ”Behandling av långvarig smärta”). Den orofaciala smärtan (lokaliserad till ansikte och käkar) har särskilda karaktäristika. Av denna anledning är det angeläget att specialisttandvården initierar samarbete med andra grenar inom medicinen för att personer som drabbats av sådana besvär får en allsidig bedömning och möjlighet till ett adekvat omhändertagande. Sedan 1997 har ”referensgruppen för långvarig orofacial smärta” (ROS) bedrivits som en pilotverksamhet inom landstinget i Kalmar län. Gruppen är länsövergripande, men knuten till avdelningen för Klinisk bettfysiologi vid specialist- och sjukhustandvården, Länssjukhuset i Kalmar. ROS är i första hand utredande och samarbetspartner till övrig hälso- och sjukvård och tandvård. Viss behandling kan förekomma på avdelningen för klinisk bettfysiologi. Remisser dit ligger till grund för vidare omhändertagande i referensgruppen och kommer från såväl tandvård som övrig hälso- och sjukvård. Indikationerna är att patienten har en långvarig orofacial smärtproblematik som har varit behandlingsresistent, trots upprepade insatser av tandvård och/ eller sjukvård.

ROS består av personer med olika kompetenser såsom specialisttandläkare i bettfysiologi, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, Feldenkraispedagog, leg. psykolog- psykoterapeut, specialistläkare i allmän medicin och stresspedagog med inriktning mot smärta. Gruppen samarbetar förutom med primärvården, med specialister inom öron – näsa - hals, reumatologi och neurologi. Kompletterande odontologisk kompetens har gruppen tillgång till inom specialist- och sjukhustandvården.

Syftet med gruppens insatser i första skedet är att noggrant bedöma tidigare utredningar och behandlingar och därefter träffar gruppens medlemmar patienten för att få en samförståndsplanering för vidare åtgärder. Det långsiktiga målet för gruppens verksamhet är att minska onödiga, skadliga och kostnadskrävande vårdinsatser samt att för patienten förklara och åskådliggöra smärtans neurofysiologiska och psykologiska process samt att tillsammans med patienten identifiera smärtans individuella bakgrund, uppkomst och vidmakthållande. Ytterligare mål är att, tillsammans med patienten föreslå och motivera individualiserade behandlingsmöjligheter för att hjälpa till ett drägligt liv trots smärta när ingen kausal behandling står till buds. Den stressreducerande behandling med inriktning mot samtal,

pedogiskt förklarande och avspänningsträning kring patienter med orofacial smärta som bedrivs vid avdelningen för klinisk bettfysiologi har visat uppmuntrande resultat i en preliminär utvärdering (Johansson & Resebo 1998). Det föreligger i dagsläget dock inga systematiskt insamlade data kring utfallet för de patienter som remitteras vidare till ROS.

ROS medlemmar 2005:

Anders Öster, Övertandläkare

Yvonne Halling, Stresspedagog

Lars Jonasson, Distriktsläkare

Ingalill Morén-Hybbinette, Rehabiliteringsläkare

Suzanne Petersson, Psykolog, Psykoterapeut

Agneta Stenkula, Feldenkraispedagog

Ansvariga för datainsamling, dataanalys och sammanställning:

Kent-Inge Perseius, Sjuksköt. Med Dr, *Susanne Ekdahl*, Beteendevetare, BSc,
Nyckeln kurs- och resurscenter för hälsopedagogik

Studien – övergripande syfte och design

Syftet med aktuell studie är följa upp vårdkonsumtion, sjukskrivningsmönster samt patient- och personalupplevelser.

Studien är retrospektiv och består av två delar:

- en kvantitativ hälsoekonomiskt inriktad registerstudie (*resultatet av denna del kommer att rapporteras senare*)
- en kvalitativ studie (obundna frågeformulär och gruppintervju) som avser att belysa patienternas upplevelser av ROS insatser samt teammedlemmarnas upplevelser av interventionen och dess effekter (*fokus för aktuell rapport*)

Studien är i sin helhet tillstyrkt av forskningsetikkommittén i Linköping.

Frågeställningar – förliggande delstudie

Specifika frågeställningar för den kvalitativa delen av studien har varit:

- Hur ter sig patienternas egna upplevelser av ROS tjänster och deras effekter?
- Hur ter sig team medlemmarnas upplevelser av interventionen och dess effekter, och hur ter sig upplevelsen av att arbeta på detta sätt?

Urval

Urvalet i patientdelen av studien är kliniskt konsekutivt. Samtliga 31 patienter som ingått i ROS verksamhet från 1999 till första halvåret 2005 har tillfrågats om deltagande. I personaldelen har samtliga personer som ingick i referensgruppen för orofacial smärta under 2005 har tillfrågats om deltagande.

Metod

När det gäller patienterna har data samlats in via individuella obundna frågeformulär (se bilaga 1). Frågeformuläret innehåller frågor om patienternas upplevelser av ROS insatser och om de anser den har hjälpt. När det gäller personalen har data samlats in via en gruppintervju på temat ”upplevelser av att arbeta med interventionen”. Intervjun har audiobandats och transkriberats inför databearbetning.

Alla data har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys (Burnard 1991), vilket i korthet innebär att man försöker hitta ”meningsbärande enheter” i texten som sedan organiseras i kategorier och subkategorier utifrån sitt innehåll. (För mera detaljerad beskrivning av tillvägagångssättet i dataanalysen se: Perseius et al 2003.)

Resultat

Bortfall och bortfallsanalys

23 patienter av totalt 31 (74 %) besvarade det obundna frågeformuläret. För att utesluta att de åtta patienter som inte svarade skiljer sig på något avgörande sätt när det gäller sin inställning till ROS insatser, (t ex var missnöjda och därför inte svarade) gjordes en bortfallsanalys i form av en telefonintervju med två frågor. I den första frågan gavs patienterna möjlighet att uttrycka sina upplevelser av ROS insatser och i den andra frågan inventerades patienternas intesse av att delta i "dataregisterdelen". En patient gick inte nå per telefon och ytterligare en person visade ha drabbats av demenssjukdom, dessa båda exkluderades. Av de sex patienter som ringdes upp ville en inte besvara några frågor. Av de fem återstående sa sig fyra vara nöjda med sin kontakt med ROS medan en patient inte var nöjd.

Tabell 1: I innehållsanalysen funna kategorier för patienter respektive personalen i referensgruppen.

<i>Frågeområde</i>	<i>Kategorier patienter</i>	<i>Kategorier personal</i>
1. Hjälper interventionen och i så fall på vilket sätt?	1. Interventionen hjälper de flesta och anses livsavgörande av en handfull	1.1 Interventionen hjälper de flesta av patienterna
“	2. Fortfarande symptom, men hanterar dem bättre	1.2 Bemötandet av patienterna, avgörande för resultatet
“	3. Klarar stressen bättre, blir inte så rädd när symtomen kommer	1.3 Bryta negativa vårdupplevelser
”	4. Att bli tagen på allvar, sedd och bekräftat ur ett helhetsperspektiv	1.4 Mixen av professioner och personer i teamet
2. Hur beskrivs upplevelsen av att arbeta på det här sättet?		2.1 Trygghet och arbetsglädje
“		2.2 En väl fungerande arbetsordning
“		2.3 Den svåra balansen mellan att inge hopp och falska förhoppningar

Innehållsanalys - patienter

För översikt, se tabell s 7.

Resultatet har strukturerats enligt följande frågeområde; *Hjälper interventionen, och i så fall på vilket sätt?*

Här hittades 4 kategorier; 1) *Interventionen hjälper de flesta och anses livsavgörande för en handfull*; 2) *fortfarande symptom, men hanterar dem bättre*; 3) *klarar stressen bättre, blir inte så rädd när symtomen kommer*; 4) *Att bli tagen på allvar, sedd och bekräftat ur ett helhetsperspektiv*

1) Interventionen hjälper majoriteten av patienterna och anses livsavgörande av en handfull

19 patienter beskriver att det är tack vare bettfysiologen – ROS insatser som de har blivit hjälpta. Två patienter anser sig inte ha blivit hjälpta alls (ännu), medan ytterligare två personer anser sig hjälpta (en helt och hållet) men inte av bettfysiologen – ROS. Det är dock uppenbart att man ser insatserna från bettfysiologen (stresspedagog, stödsamtal, bettskena mm) och det multidisciplinära stödet från ROS som en enhet vilket man inte diskriminerar mellan. De som har fått ett mera långvarigt stöd från bettfysiologen (stresspedagog – stödsamtal) eller från

någon av teammedlemmarna i ROS (t ex Feldenkraispedagog) verkar vara mera nöjda och känna sig mera hjälpta än dem där stödet enbart var konsultativt. En handfull patienter beskriver hjälpen från bettfysiologen – ROS som livsavgörande:

”... jag tror inte jag hade överlevt om jag inte fått hjälp, ständig värk tär på både kropp och psyke”.

”Nu kan jag hantera värken när den kommer och vet att det blir bättre. Jag har också fått en bettskena som jag skulle haft för många år sedan.”

”Jag klarar stressen bättre, blir inte så rädd när yrseln kommer. Stödsamtalen peppar mig att våga planera resor och umgänge med vänner trots att jag ju aldrig vet när yrseln kommer.”

2) Fortfarande symtom, men hanterar dem bättre; 3) klarar stressen bättre, blir inte så rädd när symtomen kommer, samt 4) Att bli tagen på allvar, sedd och bekräftat ur ett helhetsperspektiv

De flesta har sina symtom kvar, bara någon enstaka har i princip blivit kvitt dem helt – och då upplevs detta vara tack vare ”rätt medicinering”. Ungefär två tredjedelar av patienterna anser att symtomen är lindrigare och en tredjedel att det är ungefär status-quo jämfört med hur det var innan de fick kontakt med ROS. De flesta beskriver dock att de blivit bättre på att hantera och acceptera sina symtom och därför på det hela taget mår bättre nu. Smärt- och symtomupplevelsen beskrivs som annorlunda och lättare att stå ut med när de har en förklaringsmodell kring symtomen och inte längre är så rädda och oroade. Att bli sedd ur ett helhetsperspektiv, att få förståelse och bekräftelse ser patienterna som avgörande i att ha blivit hjälpta.

”...fick insikt och förståelse för hur kropp och själ signalerar då man går igenom situationer man kanske inte ser eller inte vill påverka”

”...mötet med ROS var något av uppenbarelse för mig. Äntligen en tillämpning av en helhetssyn, tid, närvaro och visat intresse”

”...de ställde nödvändiga frågor och fick mig att inse att en förändring behövdes”

”Det som hjälpte var att få berätta om sina problem och bli tagen på allvar...”

Innehållsanalys - personal i ROS

För översikt, se tabell s 7.

Resultatet har strukturerats efter två frågeområden; 1) *Hjälper interventionen på något sätt, och i så fall hur?* 2) *Hur beskriver man upplevelsen av att arbeta på det här sättet?*

Inom frågeområde 1 hittades 4 kategorier i personaldelen av materialet; 1.1 *Interventionen hjälper de flesta av patienterna*; 1.2 *Bemötandet av patienterna är avgörande för resultatet*; 1.3 *Bryta negativa vårdupplevelser*; 1.4 *Mixen av professioner, roller och personer i teamet ger helhetssyn*.

1.1 Interventionen hjälper de flesta av patienterna, 1.2 Bemötandet av patienterna är avgörande för resultatet

Personalen är helt överens om att interventionen hjälper och de menar att det är till stor del hur de bemöter patienten som gör att det får effekter. Att som patient bli bemött utifrån ett

helhetsperspektiv och med respekt gör att de verkliga problemen kan hanteras och inte bara symptomen. Patienterna är välutredda när de kommer till teamet vilket underlättar att gå direkt på kärnan i problematiken. Teamet beskriver sitt arbete som biopsykosocialt och pedagogiskt vilket de menar formar ett helhetstänk kring patientens situation, man ställer frågor om livet, inte bara om tänder, käkar och mediciner.

”Man utgår ifrån människan istället för symptomen.”

”Det handlar ju om hela livet egentligen – mycket mer än om tänder”

”Patienten är ju färdigbehandlad med de konventionella metoderna ju. Men problemet kvarstår och det är där vi kommer in.”

”Patienten är här som hedersgäst och inte som någon som står inför den där juryn jag pratade om.”

1.3 Bryta negativa vårdupplevelser

När patienten kommer till teamet menar personalen att de bryter en negativ vårdupplevelse, patienterna har oftast med sig dåliga erfarenheter som innehåller kränkningar och missnöje med vården. I ROS blir de sedda och lyssnade på. Man menar att man har en gemensam inställning i teamet - att man möter patienten på samma nivå, i första hand som medmänniska.

”...nästan alltid traskar vi runt i upplevda kränkningar först. Och sen börjar den där uppbyggnadsfasen då vi tittar på vad som är möjligt och planeringen.”

” och jag känner att vi är mera medmänniskor och det är det som patienten känner, att det här är inte några som sitter på en piedestal och talar om hur det är, utan vi går in och är medmänniskor och det tror jag gör att patienten blir väldigt trygg.”

1.4 Mixen av professioner, roller och personer i teamet ger helhetssyn

Teamet har medvetet formats så det består av flera olika professioner (*tandläkare, allmänläkare, rehabiliteringsläkare, psykolog, tandsköterska - stresspedagog, Feldenkraispedagog*) och har relativt jämn fördelning av kvinnor och män och som dessutom är i olika åldrar. Denna sammansättning beskrivs som en framgångsfaktor, då t ex risken för att förbise någon viktig del i patientens problematik minimeras. Man beskriver också att det ger en hjälp för patienten att bli sedd och uppmärksammas av så många professioner inom sjukvården samtidigt. Dessutom beskriver man att man tar olika roller i samtalet utifrån den person man är. Psykologen beskrivs t ex som den som gärna tar ”den minst informerades” perspektiv och ställer frågor till de andra i teamet utifrån denna position för att förenkla och förtydliga för patientens räkning.

” Inte bara att vi är olika professioner utan det är olika ålder, olika kön och olika erfarenheter och vi använder oss ju av det.”

”Ja men där är ju X vårt lackmuspapper eller vad man ska säga. När X börjar göra grimaser, då betyder det ju ofta att patienten också inte har förstått, så det är...”

Inom frågeområde 2 hittades 3 kategorier i personaldelen av materialet; 2.1: *Trygghet och arbetsglädje*, 2.2: *En väl fungerande arbetsordning*, 2.3: *Balansen mellan att inge hopp och falska förhoppningar*.

2.1. Trygghet och arbetsglädje

Teamet består av en medvetet sammansatt grupp av olika professioner som bygger på frivillighet och en egen önskan att delta. Personerna beskriver att de har gjort ett aktivt val att jobba i den här gruppen, vilket skapar en arbetsglädje och stolthet över att ha blivit tillfrågade. Det finns en trygghet i att vara flera professioner. Gruppens trygghet förebygger också prestationsångest, man litar på att gruppen hanterar allt. Det finns en trygghet i att alla kan sina specialområden. Teamet är övertygade om att den trygghet de själva utstrålar smittar över på patienterna som trots en svår situation kan öppna sig inför en hel grupp.

” Vi är ju absolut inte hitkommenderade, utan vi tycker att det är högtidsstunder att få arbeta på det här sättet... ”

” När man är ensam med patient, då är situationen mer utsatt, alltså man är mer rädd för att säga fel och göra fel.”

2.2 En väl fungerande arbetsordning

Teamet uttrycker vikten av att ha en gemensam grundsyn kring helhetsperspektivet. De beskriver också att det varit viktigt att var och en har fått hitta sina egna roller i teamet, vilket gör att alla upplever att de nyttjas på rätt sätt i samarbetet. Ett väl utfört innan- och efterarbete av personalen på avdelningen för bettfysiologi underlättar för dem som kommer in lite mer sällan. Tiden har också spelat in, ju längre tid man har jobbat tillsammans i teamet ju tryggare blir man tillsammans.

” Vi kommer in och som liksom lyxliare och får vara med på ett gyllene möte och så är det andra som har förberett och som fortsätter och så att det blir något.”

” Ja, det är det tysta samförståndet, vi har ju gemensam kunskap och gemensam erfarenhet.”

2.3 Den svåra balansen mellan att inge hopp och falska förhoppningar

Teamet upplever att interventionen ger patienterna tillbaka ett hopp om framtiden, men att det i vissa fall kan innebära att inge falska förhoppningar. Den planering som görs av teamet följs inte alltid upp optimalt i nästa steg i vårdkedjan vilket leder till en oro över att ha givit patienterna falska förhoppningar. Det upplevs som en svårighet att få andra patientnära vårdgivare att följa de rekommendationer man har givit i teamet. Orsaken till detta kan vara bristande resurser vilket kan leda till bristande ork och engagemang. Det finns en frustration över att vårdkedjan inte fungerar fullt ut och att uppföljningen inte alltid blir som man har planerat, vilket patienten får betala för i slutänden.

” Vi skickar ut våra protokoll till de som ska ta hand om det och vi till och med kontaktar dem och ändå blir det inte gjort som vi hade tänkt oss och det är frustrerande för oss också.”

” Jo, jag har lite grand en känsla av det som när jag såg sommarbarn när jag var liten, som kom från någon eländig storstadsmiljö och fattigt och så fick de bo på landet på grönbeta en hel månad och få jordgubbar och mjölk och sen ska de tillbaka till eländet!”

Diskussion

Syftet med aktuell studie var att utvärdera multidisciplinär pedagogisk smärt- och stressmanagement som intervention vid orofacial smärta i regi av *Referensgruppen för Orofacial Smärta*, avdelningen för klinisk bettfysiologi, Landstinget i Kalmar län (ROS). Fokus har varit var att spegla patienternas upplevelser av ROS insatser samt referensgruppens medlemmars upplevelser av interventionen och dess effekter. Metoden har varit obundna frågeformulär (patienter) och en gruppintervju (referensgruppens medlemmar), vilka analyserats med kvalitativ innehållsanalys.

Då åtta av totalt 31 personer i patientgruppen av olika skäl inte kunde förmås besvara formuläret gjordes en bortfallsanalys via telefon, som visade att de som föll bort inte föreföll skilja sig från de som svarade avseende hur de såg på den hjälp de fått av ROS.

Resultatet visar att patienter och personal är samstämmiga i sin uppfattning att interventionen hjälpt de flesta på något sätt. En handfull patienter ser dessutom interventionen som livsavgörande i det att de antingen anser att de inte hade levt alls om de inte fått hjälp eller att de inte hade kunnat lära sig att leva så bra med sin smärta utan hjälpen från ROS. De allra flesta i patientgruppen beskriver dock att de fortfarande har smärta och andra symtom kvar, men att de kan hantera den bättre och att de är bättre på att klara stress, vilket i sin tur gör att de inte blir så rädda när symtomen kommer.

Medlemmarna i referensgruppen är samstämmiga i syn uppfattning att bemötandet (i första hand medmänsklighet, förståelse och bekräftelse av patientens svårigheter) är grundläggande för resultatet. Vidare menar man att man aktivt i mötet arbetar på att bryta en lång historia av negativa vårdupplevelser och i vissa fall kränkningar. Förståelse och bekräftelse som grundläggande för upplevelsen av att blivit hjälpt är också central i patienternas berättelser.

ROS består av en medvetet sammansatt grupp av olika professioner som bygger på frivillighet och en egen önskan att delta. Personerna beskriver att de har gjort ett aktivt val att jobba i gruppen, vilket skapar arbetsglädje och stolthet. De beskriver att det finns en trygghet i att vara flera professioner och samtidigt ha relativt jämn fördelning av kvinnor och män som dessutom är i olika åldrar. Denna sammansättning beskrivs som en framgångsfaktor, då t ex risken för att missa någon viktig del i patientens problematik minimeras. Man beskriver också att det är bra för patienten att bli sedd och uppmärksammas av så många professioner inom sjukvården samtidigt. Det sistnämnda bekräftas också i flera patienters texter.

För patienternas vidkommande är uppenbart att man ser insatserna från avdelningen för klinisk bettfysiologi (stresspedagog, stödsamtal, bettskena mm) och det multidisciplinära stödet från ROS som en enhet, vilket man inte diskriminerar mellan i sina texter. De som har fått ett mera långvarigt stöd från Bettfysiologen (stresspedagog – stödsamtal) eller från någon av teammedlemmarna i ROS (t ex Feldenkraispedagog) verkar vara mera nöjda och känna sig mera hjälpta än dem där stödet enbart var konsultativt. I något fall där patienten inte känt sig hjälpta antyds att de inte fått den vidare behandling och stöd från andra vårdgivare som ROS väckt förhoppningar om. Risken att väcka falska förhoppningar är också en svårighet som beskrivs av ROS medlemmar, i de fall de enbart har arbetat utredande och konsultativt med önskemål riktade till andra vårdgivare. Detta talar kanske för att man ha en bredare arsenal av resurser och åtgärder som man själva förfogade över, eller åtminstone hade mandat att ”beställa” för patientens räkning.

Det bör uppmärksammas att patienterna som får stöd av ROS är ett selekterat urval ur Bettfysiologens totala patientgrupp, och att selektionen görs med ”fingertoppskänsla” av tandläkaren och stresspedagogen på Bettfysiologen. Utifrån ett ”utvärderings- och modell perspektiv” hade det förstås varit önskvärt att kriterierna för detta urval kunde beskrivas med större stringens. Inklusionskriterierna för att ta upp patientfall i ROS bör i framtiden kontinuerligt ses över och dokumenteras.

Referenser

Burnard P (1991). *A method of analyzing interview transcripts in qualitative research*. Nurse Education Today, 11: 461-466.

Johansson E & Resebo J (2001) *Med känsla för känslor: uppföljning av verksamhet vid bettfysiologiska avdelningen, Länssjukhuset i Kalmar*. Rapport 2001:4, Blekinge FoU-enhet.

Korszun A (2002) *Facial pain, depression and stress - connections and directions*. Journal of Oral Pathology Medicine. Nov;31(10):615-9.

Macfarlane TV, Blinkhorn AS, Davies RM, Kinsey J & Worthington HV (2004) *Predictors of outcome for orofacial pain in the general population: a four-year follow-up study*. Journal of Dental Research. Sep;83(9):712-7.

Perseus KI & Peterson U (2001) *Nyckeln Kurscenter: utvärdering av pedagogisk och egenvårdsbaserad rehabilitering för personer med långvarig ohälsa (stress och smärta)*, Landstinget i Kalmar län; 2001-06-08.

Perseus KI, Öjehagen A, Ekdahl S, Åsberg M & Samuelsson M (2003) *Treatment of Suicidal and Self-Harming patients with Borderline Personality Disorder using Dialectical Behavioural Therapy; - The patients and therapists perspective*. Archives of Psychiatric Nursing, 17 (5), 218-227.

Perseus KI & Ekdahl S (2004) *Kan professionellt understödda självhjälpsgrupper hjälpa sjukskrivna för stress- och smärttillstånd tillbaka till hälsa och arbete? Preliminära projektresultat redovisade på seminariet – utmattad, sjukskriven och sen?* (www.ltkalmar.se/nyckeln).

Socialstyrelsen (1994) *Behandling av långvarig smärta*, rapport 1994:4.

Stohler CS. (2001) *Chronic orofacial pain: is the puzzle unraveling?* Journal of Dental Education. Dec;65(12):1383-92.

Turner JA, Jensen MP & Romano JM (2000) *Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain?* Pain, 85 (1-2): 115-125.

Turner JA, Mancl L & Aaron LA (2005) *Brief cognitive-behavioral therapy for temporomandibular disorder pain: Effects on daily electronic outcome and process measures*.

Utvärdering ROS Kalmar

Enkät – patienter ROS

*(de ursprungliga raderna att skriva på är här mestadels borttagna,
av utrymmesskäl)*

Syftet med den här enkäten är att få en uppfattning om hur du upplevde ditt möte med Referensgruppen för Orofacial Smärta (ROS) och vilka eventuella effekter det har haft för dig. (Se vidare medföljande information.)

Enkäten utgörs till större delen av obundna frågor, där man beskriver med egna ord. Skriv gärna mycket, om inte utrymmet räcker – använd baksidan på papperet (skriv dock nr på frågan framför texten). Tanken är att enkäten ska kompletteras med en gruppintervju längre fram.

1. Namn: _____

2. Adress: _____ Postnr _____ Ort _____

3. Telefon dagtid: _____ E-post: _____

4. Kön (sätt kryss) Kvinna Man

5. Jag har haft smärtproblematik, antal år _____

6. Jag hade kontakt med ROS, år _____

4. Hur kom det sig att du fick kontakt med ROS?

5. Hur tedde sig din situation och dina besvär när du fick kontakt med ROS?

6. Hur ter sig din situation och dina besvär nu, jämfört med innan du fick kontakt med ROS?

7. Anser du att kontakten med ROS hjälpte dig på något sätt? Beskriv.

8. Vad mera specifikt menar du det var som hjälpte? (Om du anser att du blivit hjälpt av kontakten med ROS) Beskriv.

9. I vilket sammanhang tycker du att du har fått den bästa hjälpen med din smärtproblematik? Beskriv.

10. Hur tycker du tandvården och hälso- och sjukvården kan bli bättre på att hjälpa personer med smärtproblematik?

11. Övriga synpunkter och kommentarer...

Angående hälsoekonomisk utvärdering av ROS

Jag ger mitt samtycke till att delta också i den hälsoekonomiska delen av utvärderingen. Vilket innebär att uppgifter om min tand- och sjukvårdskonsumtion samt sjukskrivning enligt patientinformationen kommer att hämtas ur Landstinget i Kalmar län, Tandförsäkringens och Försäkringskassans dataregister. Dessa uppgifter kommer att aidentifieras i samband med bearbetning och enbart redovisas som statistik på gruppnivå.

Datum för samtycke: _____

Namnteckning: _____

Jag ger inte mitt samtycke till att delta i den hälsoekonomiska delen av utvärderingen. Inga uppgifter om mig kommer att hämtas i dataregister.

Datum för nekande av samtycke: _____

Namnteckning: _____