

Sådan får du frigjort energi til alt det sjove

Tværfaglig rehabilitering efterfulgt af ADAPT og ACTIVE – programmer til en lettere hverdag med fibromyalgi

Af Alice Sprotte

Du kender det fra din egen hverdag. Det kan være svært at finde energien til alle de praktiske gøremål. Vaske tøj, lave mad, gøre rent osv. Når du har fibromyalgi bliver tingene bare mere besværlige, giver smerter og gør dig træt. Og når man bruger alle kræfterne på pligterne, så er der ikke altid energi tilbage til at lave det, man synes er sjovt. Gå i teatret eller i biografen. At gå til foredrag eller måske bare gå på café med veninderne – eller ud og få en øl med gutterne. Men meget kan ændres med planlægning og ved at tænke anderledes om hvordan hverdagen med fibromyalgi kan se ud.

Cecilie von Bülow, der er uddannet ergoterapeut, Ph.d. fra Syddansk Universitet (SDU) og tilknyttet Parker Institutet på Bispebjerg-Frederiksberg har påvist gode resultater med at lære patienter om bl.a. planlægning og anvendelsen af tilpasningsstrategier. Samtidigt viser hendes forskning, at man ved målrettet arbejde kan blive bedre til de daglige gøremål og samtidigt blive mindre udtrættet.

Tilpasningsstrategier og øget aktivitetsniveau i hverdagen

Cecilie von Bülow arbejder som ergoterapeut med at få patienter til at ændre deres vaner for hvordan de udfører opgaver i dagligdagen og det kan give gode resultater. Hendes forskning viser, at ved en målrettet indsats kan patienter lære at bruge tilpasningsstrategier der gør det nemmere at klare helt almindelige dagligdags opgaver. Tilpasningsstrategier indebærer alt fra planlægning til hjælpemidler og helt nye måder, at bruge kroppen på – fx to hænder i stedet for en hånd. Dvs. strategier der begrænser smerter, reducerer udtrætning og samtidig frigiver energi til andre vigtige ting i livet. Men at lave så store forandringer i hverdagen er naturligvis ikke noget man kommer sovende til. Resultaterne er kommet efter at patienterne først har deltaget i et to-ugers tværfagligt re-

habiliteringsforløb og derefter i et ekstra 16-ugers forløb med fokus på tilpasning (kaldet ADAPT) eller i et 16-ugers forløb med fokus på at øge fysisk aktivitet (kaldet ACTIVE). ADAPT-programmet handler om at finde tilpasningsstrategier, der kan gøre dagligdagen lettere, mens ACTIVE-programmet handler om, at gøre deltagerne mere fysisk aktive i hverdagen.

ADAPT programmet

„To adapt“ er engelsk og betyder at tilpasse sig og ADAPT-programmet fokuserer på, hvordan man kan gøre hverdagen lettere med ergoterapeutiske metoder. „Alt i alt handler tilpasning om at tilpasse personens omgivelser, måden opgaver udføres på og ændre sin tænkning om hvordan man „burde“ udføre opgaver eller hvordan man plejede at udføre opgaver på“, forklarer Cecilie von Bülow. Hvis man lærer at udføre opgaver på en mere hensigtsmæssig måde og acceptere, at man ikke behøver at gøre alting selv kan man komme rigtig langt. Det er fx ok at bede andre om hjælp, lade opvasken stå til man har energi til at tage den eller betale sig fra opgaver, som man synes er for sure. ADAPT-programmet blev udviklet af Cecilie von Bülow til brug for hendes Ph.d.-afhandling. Der var tale om et program, hvor man i høj grad gjorde brug af diskussioner og deltagerens egne erfaringer for at løse de aktuelle udfordringer i dagligdagen.



ACTIVE programmet

ACTIVE-programmet er udviklet af en af Cecilie von Bülow's kollega fra Parker Institut, Elisabeth Bandak, fysioterapeut og Ph.d.-studerende. Ligesom ADAPT-programmet løb ACTIVE-programmet over 16 uger. Formålet med ACTIVE-programmet er, at gøre deltagerne mere fysisk aktive i hverdagen og bevidste om deres egne fysiske formåen. Det skal forstås på den måde, at der i ACTIVE-programmet er fokus på at øge mennesker med fibromyalgi fysiske aktivitetsniveau og dermed øge deres generelle fysiske formåen i dagligdagen. Det kan gøres ved det som fysioterapeuter kalder pacing. Det betyder, at man lærer at dosere kræfterne rigtigt, og på en måde der gradvist øger ens fysiske kapacitet. Samtidigt lærer man at skrue ned for aktivitetsniveauet på de dårlige dage, for så kan man skrue op på de gode dage. I sidste ende betyder det, at det er muligt at forbedre hvad man er i stand til fysisk.

Gode resultater

Cecilie von Bülow's Ph.d.-studie har givet gode resultater. Af Ph.d.-afhandlingen fremgår det: „Responder analyserne viste at 63 % af deltagerne opnåede klinisk relevante forbedringer i AMPS motorisk ADL-evne og 48 % i procesmæssig ADL-evne.“ Frit oversat betyder det, at en stor del af deltagerne blev betydeligt bedre til at planlægge og udføre deres daglige opgaver. Selv siger deltagerne om deres resultater:

„Madlavning er blevet markant mindre anstrengende. Jeg har lært at bede om hjælp til at løfte de tunge ting og har stort udbytte af at bruge hjælpemidler til at skære, snitte, m.m. – det har givet mig fornyet fornøjelse i køkkenet“.

„Er blevet bedre til at acceptere mine begrænsninger og gør mig ikke så mange tanker om, hvad andre tænker og mener. Mine omgivelser må gerne vide, at jeg ikke er som før“.

„Jeg har fået frigivet mere energi til at kunne gøre de ting der er gode for mig, såsom at kunne fokusere mere på min træning og kunne deltage i foredrag etc. Det har givet en væsentligt større livskvalitet og en meget større tilfredshed med mig selv“.

Ergoterapeuten burde være central i behandlingen af kronisk syge

Der er ikke en udpræget tradition for at inddrage ergoterapeuter i behandlingen af kroniske syge og det er ærgerligt, mener Cecilie von Bülow, for ergoterapeuterne har meget at byde ind med. „Det der adskiller ergoterapeuter fra andre faggrupper i arbejdet med kronisk syge er, at ergoterapeuter ikke fokuserer på at genoptræne tabte og ofte ugenoprettelige kropsfunktioner, men i stedet fokuserer på at få personen til at leve bedst muligt i eget liv, ved at lære personen at tilpasse sine omgivelser og planlægge hverdagen mere hensigtsmæssigt.“

Man kan sige, at ergoterapeuter er gode til at hjælpe folk med at finde strategier for hvordan de kan overkomme og løse de udfordringer der ofte kommer i forbindelse med en kronisk sygdom. Og det var lige præcis det, som Cecilie von Bülow ønskede at opnå med de mennesker, der deltog i ADAPT programmet. „Jeg ønskede at uddanne dem til effektive og kompetente problemløsere. Jeg ønskede faktisk, at lære dem at tænke problemløsende som en ergoterapeut...“. Denne tænkning, er ikke kun aktuel for mennesker med fibromyalgi, men for mennesker der grundet forskellige kroniske sygdomme, oplever vanskeligheder med dagligdagens opgaver. Cecilie von Bülow mener derfor også det vil være relevant for mennesker med andre kroniske sygdomme at deltage i ADAPT programmet.

Et målrettet studie

Cecilie von Bülow's studie beskæftiger sig med kvinder med fibromyalgi og deres evne til at blive bedre til at udføre daglige opgaver, fordi det som oftest er dem hun møder i sit arbejde. „Hvis man skal karakterisere den „typiske kvinde med fibromyalgi“ som vi møder i hospitalsregi, så er hun en kvinde i fyrrerne der udviser betydelige begrænsninger i forbindelse med udførelsen af daglige opgaver.“

Det er ikke nødvendigvis det samme som at mænd med fibromyalgi ikke står overfor de samme udfordringer. Det siger bare noget om, at langt størstedelen af de patienter der henvises til Bispebjerg-Frederiksberg Hospital er kvinder.

