

Förbättrat omhändertagande

för patienter med myosit

Polymyosit (PM) och dermatomyosit (DM) är ovanliga diagnoser som framförallt drabbar kvinnor i åldrarna 40-60 år, men som kan debutera i alla vuxna åldrar. Båda karaktäriseras av inflammatoriska infiltrat i skelettmuskulatur, specifika EMG-förändringar (det vill säga elektrisk stimulering som mäter aktiviteten hos skelettmuskulatur), muskelsvaghet, stegrade muskelenzymvärden i serum, samt vid DM också hudutslag både i ansiktet och på resten av kroppen.

Patienterna upplever en successivt tilltagande svaghet och försämrad uthållighet i framför allt skulder-, höft- och lår-muskulatur men även i händer och fötter. Uttalad trötthet

är mycket vanligt och cirka 30 % drabbas även av lungfibros (omvandling till fast bindväv) och muskelvärk. Medicinsk behandling består av högdos kortison tillsammans med annan immundämpande medicinering. Trots att de flesta patienter svarar positivt på behandling utvecklar det stora flertalet bestående nedsättning av muskelfunktion och aktivitetsförmåga.

Denna patientgrupp har sedan länge avrått från att utföra fysisk träning, framför allt i ett aktivt skede av sjukdomen, på grund av rädsla för att det skulle leda till ökad muskelinflammation. De första träningsstudierna publicerade 1993, två fallstudier inkluderande sammanlagt fem patienter, indikerade att dessa patienter kan träna på lätt

Intensivträning av arm- och ryggmuskler.



Intensivträning av skuldermuskler.



intensitet utan stegrade muskelenzymvärden och i några fall med positiv effekt på muskelfunktion.

Träning och hemträning

För att öka förståelsen för vilka effekter lätt till måttlig aktiv träning har på sjukdomsaktivitet och muskelfunktion genomfördes till att börja med två träningsstudier på reumatologkliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset, Solna. Träningsprogrammet bestod av övningar för ökad muskelfunktion och rörlighet och kombinerades med en 15 minuters promenad. Intensiteten varierades individuellt utifrån muskelfunktion, mätt med Functional Index (FI) in myositis, från att utföra övningarna utan extra vikter till att använda viktmanchetter från 0,25-2 kg. För att säkerställa träningsprogrammets effekt på sjukdomsaktivitet utfördes muskelbiopsier från lärmuskler, magnetkameraundersökning av lår och analyser av muskelenzymvärden före och efter träningsperioden. Vid samma tillfällen mättes muskelfunktion och upplevd hälsa.

Träningsprogrammet utvärderades både för patienter med kronisk, inaktiv (mer än ett år) och nydiagnostiserad, aktiv (mindre än tre månaders) sjukdom. Det fanns inga tecken på ökad muskelinflammation i någon av grupperna efter 12 veckors träning. Tvärtom hade flera patienter i den nydiagnostiserade gruppen minskade inflammatoriska infiltrat och muskelenzymvärden. Bägge grupperna förbättrades cirka 15 % i muskelfunktion och även i upplevd hälsa där fysisk funktion, smärta och vitalitet efterfrågades. Hemträningsprogrammet rekommenderas att användas som ett "kom igång" program för patienter med kronisk, inaktiv myositis som ej är fysiskt aktiva och för patienter som nyligen diagnostiserats eller fått ett skov i sin sjukdom.

Intensiv muskelträning

Våra första träningsstudier kunde alltså bekräfta de tidigare fallstudierna om säkerhet och effekt av lätt till medelintensiv muskulär träning. Frågan kvarstod om en mer intensiv muskelträning medför någon risk för ökad muskelinflammation och hur muskelfunktionen påverkas. För att besvara dessa frågor genomfördes en studie där patienter med kronisk, inaktiv polymyositis och dermatomyositis utförde intensiv muskelträning tre dagar i veckan under sju veckor.

Efter träning visade analyser av muskelbiopsier och muskelenzymvärden på oförändrad eller minskad muskelinflammation hos alla patienter. Patientgruppen hade oförändrad muskelfunktion under en period på fyra veckor före träningsstart. Vi fann förbättringar i muskelstyrka med mellan 25-80 % i fyra av fem muskelgrupper och förbättringar i muskulär uthållighet i skuldermuskler med 27 % efter den sju veckor långa träningsperioden jämfört med träningsstart.

Utveckling av kliniska utvärderingsmetoder

Functional Index (FI) som användes i våra två första träningsstudier för att utvärdera muskelfunktion har vissa begränsningar i känslighet för att uppmäta förbättringseffekt hos patienter med milda funktionsnedsättningar. För

Helene Alexanderson är legitimerad sjuksköterska och medicine doktor. Hon har nyligen försvarat sin avhandling som översatt till svenska heter: Muskulär träning och utveckling av kliniska utvärderingsinstrument för patienter med polymyositis och dermatomyositis.



att förbättra möjligheterna att utvärdera muskelfunktion vidareutvecklades FI till Functional Index 2 (FI-2) som mäter muskulär uthållighet i sju muskelgrupper och har uppvisat känslighet för att uppmäta förändring i muskulär uthållighet i vår intensiva träningsstudie. För att även förbättra möjligheterna att utvärdera aktivitetsförmåga hos myositpatienter utvecklades Myositis Activities Profile (MAP) som är ett självadministrerat, sjukdomsspecifikt frågeformulär. Formuläret innehåller frågor om åtta kategorier av dagliga aktiviteter. Båda utvärderingsinstrumenten används vid flera reumatologkliniker i Sverige.

Sammanfattning

Våra tre träningsstudier har bekräftat säkerheten och effekten av både måttlig och intensiv muskulär träning hos patienter med stabil, inaktiv myositis och säkerheten av lätt till måttlig träning hos patienter med nydiagnostiserad, aktiv sjukdom. På grund av att PM/DM är ovanliga diagnoser kunde förhållandevis få patienter inkluderas i våra studier. Dock stöds våra resultat av två andra studier där man utvärderat måttlig till intensiv konditionsträning. Den ena visade positiv effekt av 60 minuters konditionsträning på cirka 60 % av beräknad maximal puls två gånger i veckan både på kort och längre sikt hos patienter med kronisk inaktiv sjukdom. En kontrollerad träningsstudie, med syfte att utvärdera effekten av tidigt insatt aktiv träning hos patienter med nydebuterad, aktiv PM/DM

som pågår sedan 1998 på Karolinska Universitetssjukhuset, Solna och Huddinge, kan förhoppningsvis ge ökad kunskap om effekt av aktiv träning i ett tidigt skede både på kort och längre sikt.

I samband med dessa träningsstudier har ett helt team byggts upp kring patienter med myositis på Karolinska Universitetssjukhuset, Solna som nu består av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator och en sjukgymnast. Teamet tillsammans med personal från vårt laboratorium anordnar också patientskola för personer med myositis och även en årlig informationsträff för patienter och anhöriga. På sjukgymnastkliniken, reumatologsektionen, Karolinska finns träningsgrupp på land en gång i veckan och i bassäng en gång i veckan.

HELENE ALEXANDERSON

