

Ankyloserande spondylit/ Bechterews sjukdom

Med patientens perspektiv i fokus



Alla Bechterewpatienter ska träna! Så har det låtit i många år på reumatologkliniker, hos sjukgymnaster och i Reumatikerförbundets föreningar över hela Sverige. Men var finns de vetenskapliga bevisen?

Bechterewpatienterna vet själva att det hjälper och känns bra med fysisk aktivitet, men sammanställningar om det vetenskapliga värdet av olika sorters träningar har saknats.

I juni presenterade legitimerade sjukgymnasten Hanne Dagfinrud i Oslo sin doktorsavhandling som innehöll en sammanställning (presenterad som vetenskaplig rapport med en teknik från Cochraneinstitutet för evidensbaserad medicin) av värdet av olika sorters träning. Hon visade att eftersom sjukgymnastisk-forskning i större omfattning är relativt ny så finns det inte så många välgjorda studier. Men de som finns innefattar totalt drygt 500 patienter och pekar på att intensiv träning i grupp eller på specialenhet under tre veckor ger bättre effekt än hemträning. Mer forskning behövs dock för att mer i detalj veta vilka träningsformer som är optimala för olika patienter i olika skeden av sjukdomen.

En glad Hanne Dagfinrud (till höger på bilden) och hennes svenske opponent, docent Ingemar Petersson, då hon klarat sin doktorsexamen.



Sämre hälsorelaterad livskvalitet

Hanne Dagfinrud har arbetat i över 20 år med Bechterewpatienter i Oslo och då bl.a. på den fina reumatologavdelningen på Diakonhjemmets sjukhus. Det är också där hon bedrivit sin forskning.

I en av studierna har hon undersökt patienternas livskvalitet. Hon utgick från de drygt 400 patienter med ankyloserande spondylit som finns registrerade vid sjukhuset och jämförde deras uppfattning om sin hälsorelaterade livskvalitet med personer ur den allmänna befolkningen. Hon fann att patienternas hälsa var sämre på alla områden jämfört med normalbefolkningen. Speciellt gällde detta områden som berörde förmågan till rörlighet och att utföra mer fysiskt krävande uppgifter. Effekten av sjukdomen på hälsan tycktes minska med högre ålder jämfört med normalbefolkningen, men det kan också bero på att fler i befolkningen drabbas av andra sjukdomar ju äldre de blir. Även om det är färre kvinnor som drabbas av Bechterews sjukdom så tycks kvinnor drabbas hårdare än män, liksom de som har lägre eller kortare utbildning.

Hanne Dagfinruds avhandling bedömdes av en kommitté. Från vänster Docent Ingemar Petersson, Spenshult, nyblivna doktor Hanne Dagfinrud, docent Siv Mörkved, Trondheim, med. dr Bård Natvig, Oslo.



Svårhanterlig vardag

Likartade resultat kom fram i två andra undersökningar där patienterna mer öppet och spontant kunde berätta om sina problem i vardagen. Hanne Dagfinrud satte in deras problem i ett internationellt beskrivningsschema på livets olika aspekter som heter ICF, International Classification of Function, Disability and Health, från WHO. Hon såg då att allt ifrån problem med inskränkt rörelse i rygg och leder till svårigheter att delta i olika aktiviteter i vardagsliv och samhälle tillhör det som drabbar dessa patienter. På fråga från opponenter docent Ingemar Petersson från Sverige om sex och samlevnad visade det sig att man inte tagit med några sådana rapporter från patienterna, vilket är förvånande med tanke på hur viktiga dessa frågor är. Hon lovade dock att ta med dessa aspekter, liksom närstående-aspekter, i sin fortsatta forskning.

Trötthet

Genom patientdeltagande i forskningen uppmärksammas alltmer trötthet som är ett annat problem vid reumatiska sjukdomar. 32 % av Bechterewreumatikerna har betydande trötthetsproblem och också här är kvinnorna mer drabbade. Tröttheten hänger samman med hur dålig man känner sig i sin sjukdom, hur man mår psykiskt men påverkas inte av blodprover som sänka eller av graden av rörlighet i leder och rygg.

Hoppfull framtid

Eftersom det nu hela tiden kommer nya behandlingsmetoder också avseende läkemedel för Bechterewpatienter ser Hanne Dagfinrud positivt på framtiden för dessa patienter att få må och fungera bättre.

Hanne fortsätter att från Diakonhjemmets sjukhus i Oslo i samarbete med bl.a. Spenshults sjukhus, Halmstad, forska inom detta viktiga område.

TEXT: DOCENT INGEMAR PETERSSON,
SPENSHULT, HALMSTAD

Svåra ord inom forskningen

Signifikans anger sannolikheten, visar att en undersökningens resultat inte beror på slumpen.

Om resultatet av en studie är *signifikant* är det säkert ställt.

Evidens något som tyder på att ett förhållande är sant, en visshet.

Kodmätaren tar genom en räkneoperation reda på studiens statistiska styrka. Man bestämmer sig för hur stor skillnad man vill upptäcka, med vilken statistisk säkerhet, och då får man fram hur många deltagare man behöver ha i studien. Statistisk signifikans är inte alltid ett krav för klinisk relevans.

Etiologi är en sjukdoms orsaker.

Prevalens berättar hur många som har en sjukdom.

Incidens berättar hur många som får en sjukdom i en speciell befolkning under en viss tid.

Patogenes berättar om uppkomst och utveckling av en sjukdom.

En *intervju* är ett samtal, mellan två personer, med ett specifikt syfte och struktur. Intervjun kan vara *kvalitativt* öppen, även kallad *djup*, och då följs en frågeguide men den intervjuade får själv fritt berätta. Är intervjun helt *strukturerad* ställs frågorna exakt lika, delvis *strukturerad* eller *semistrukturerad* kan öppningsfrågan vara densamma, men sedan kan de olika frågeområdena följa i olika ordning.

ANNONS

Forskning om reumatiska sjukdomar är en ledstjärna

Reumatiska sjukdomar är ett viktigt område där vi under lång tid har satsat på forskning om biologiska läkemedel – mycket tydligt på att en del av gåtans lösning finns där.

Vid reumatiska sjukdomar lurar kroppen sitt immunförsvar att angripa friska leder. Av det skälet måste en behandling

verka på samma villkor och stoppa immunförsvaret – men utan att försvaga det. Det har vi uppnått, men arbetet går vidare.

Läs mer om vår forskning och om reumatiska sjukdomar på www.wyeth.se och www.rorelse.se.

Wyeth