



Britta Strömbeck

Patientens fysiska kapacitet ligger sjukgymnasten varmt om hjärtat. När Britta först mötte patienter med primärt Sjögrens syndrom var hennes spontana uppfattning att dessa patienter inte hade så stora bekymmer med sin fysiska kapacitet. Hon har reviderat sin uppfattning, för problem finns även om problematiken är diffus. Många sjögrenpatienter upplever nedsatt fysisk kapacitet, vilket kan ha betydelse för livskvaliteten.

Nyfikenheten drev Britta att i sin magisteruppsats studera smärtupplevelsen hos kvinnor med primärt Sjögrens syndrom. På kliniken uppmuntras paramedicinsk forskning.

Med sina 24 år på reumatologen har Britta en god kunskap om reumatiker med sig i bagaget.

Undersökning av kvinnor med primärt Sjögrens syndrom

Sjögrens syndrom har fått sitt namn efter den svenske ögonläkaren Henrik Sjögren, som 1933 beskrev sjukdomen i sin doktorsavhandling. Primärt Sjögrens syndrom uppträder i hela världen och i alla åldrar, vanligaste åldern för insjuknande är 40-60 år och 90% av dem som drabbas är kvinnor. Eftersom olika kriterier har använts för diagnosticering, och olika åldersgrupper har studerats i olika undersökningar, varierar siffrorna för förekomst av syndromet. På den senaste amerikanska kongressen i reumatologi i Boston i november 1999 rapporterades siffror mellan 0,08 och 2,7% från olika studier.

Obligatoriska kriterier vid diagnosticering av primärt Sjögrens syndrom är ögon- och muntorrhet. Det symptom som sjögrenpatienterna anger som det dominerande är dock en onormal trötthet. Muskelvärk, ledvärk och psykologiska problem är också vanliga symptom.

Sjögrenregister

Vid Reumatologenheten på Universitetssjukhuset MAS i Malmö finns sedan många år en forskningsverksamhet kring primärt Sjögrens syndrom, där nydiagnosticerade fall från framför allt södra Sverige registreras kontinuerligt. Detta gör att det då och då remitteras patienter med Sjögrens syndrom till sjukgymnastmottagningen, även om behandling av de inflammatoriska ledsjukdomarna är vanligast förekommande. Frågeställningen för sjögrenpatienterna kan röra smärta, bedömning av upplevd muskelsvaghet och önskan om ett lämpligt träningsprogram.

Smärtstudie

För att få bättre kunskap om sjögrenpatienterna beslöt jag, att med hjälp av sjögrenregistret vid Universitetssjukhuset MAS, försöka "kartlägga" denna patientgrupps fysiska besvär.

En studie om den upplevda smärtans intensitet, karaktär och utbredning visade att 36 av 43 kvinnor med primärt Sjögrens syndrom upplevde smärta vid undersökningstillfället och att 8 (ca 18%) av dessa också uppfyllde kriterierna för fibromyalgi, det vill säga hade haft utbredd smärta under mer än tre månader och hade minst 11 av 18 definierade ömma punkter. Ökad förekomst av fibromyalgi bland sjögrenpatienter har också visats i andra studier.

För hela undersökningsgruppen var dock smärtupplevelsen mindre intensiv och mindre utbredd jämfört med en grupp kvinnor med fibromyalgi.

Livskvalitetsstudie

Att smärtan har betydelse för upplevd livskvalitet visades i en följande studie. Åtta livskvalitetsdimensioner, fysiska såväl som psykiska, undersöktes. Kvinnor med primärt Sjögrens syndrom upplevde en lägre livskvalitet än kvinnor i normalbefolkningen i samtliga dimensioner.

Jämfört med kvinnor med reumatoid artrit och fibromyalgi upplevdes högre livskvalitetsnivå i de fysiska dimensionerna, men i de psykiska dimensionerna var livskvalitet jämförbar med den som upplevdes av kvinnor med reumatoid artrit och fibromyalgi.

Eftersom studien visade att sjögrenpatienterna upplevde nedsatt fysisk funktion, de kände sig begrän-

Utvärdering av träning för Myositpatienter

sade i möjligheten att till exempel lyfta tunga saker, gå skogspromenader, gå uppför trappor eller dammsuga, är avsikten att i en kommande studie undersöka fysisk kapacitet hos dessa patienter och ta reda på om det föreligger någon skillnad jämfört med kvinnor i samma ålder ur Malmös befolkning.

Möjligtvis kan studien också visa om det i så fall föreligger ett samband mellan upplevd trötthet och fysisk kapacitet.

Britta Strömbeck, leg sjukgymnast, Reumaenheten, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

Ett-årsuppföljningen av träningsstudierna "The safety of resistive exercise in patients with active polymyositis and dermatomyositis" och "Safety of a home exercise programme in patients with polymyositis and dermatomyositis" har sammanställts.

10 patienter med stabil kronisk polymyositis (PM) och dermatomyositis (DM) (grupp 1), samt 11 nydiagnostiserade patienter med aktiv muskelinflammation (grupp 2) inkluderades. Alla tränade 12 veckor med samma hemträningsprogram. De signifikanta förbättringar gällande muskelfunktion som uppnåddes efter 12 veckors träning kvarstod hos patienterna med stabil PM och DM (grupp 1) i sex månader efter avslutad träning.

De patienter som hade en aktiv muskelinflammation (grupp 2) hade en kvarstående effekt på tre månader efter avslutad träning. Efter ett år kvarstod inte dessa förbättringar i någon av grupperna. Grupp 1 förbättrades gällande livskvalitet och fysisk funktion efter 12 veckors träning. Förbättringen kvarstod ej efter ett år. Det var ingen signifikant skillnad gällande self-efficacy eller CK-värden vid något mättillfälle under året. Grupp 2 förbättrades gällande livskvalitet, fysisk funktion, smärta och vitalitet, efter 12 veckors träning. Förbättringen kvarstod ej efter ett år. Gruppen var signifikant förbättrad gällande self-efficacy vid ett-årsuppföljningen.

Utvärderingen av ADL-index för myositpatienter har påbörjats. Myositis Activity Index kommer att innehålla 15-20 frågor om förmågan att utföra aktiviteter i dagliga livet

och kommer att vara själv-administrerat i enkätform. Utvärdering av känslighet, relevans av delfrågor samt upprepbarhet kommer att utvärderas under år 2000. Under 1999 utarbetades ett funktionsindex för patienter med inklusionskroppsmysositis. Det muskel-funktionsstatus som används för patienter med PM och DM är ej tillräckligt känsligt för denna patientgrupp. Det nya statuset har provats på ett fåtal IBM-patienter och verkar vara känsligare för mätning av muskel-funktion. Detta status kommer under året att utvärderas gällande känslighet, uppenbarhet mellan olika mättillfällen och mellan olika utvärderare.

Den kontrollerade träningsstudie som startade våren-98 rullat vidare. 12 patienter är hittills inkluderade och studien beräknas hålla på minst 2 år till. Studien görs tillsammans med reumatologkliniken på Huddinge sjukhus.

Helena Alexandersson, Enheten för sjukgymnastik Karolinska Sjukhuset, Stockholm