

# Bibehållen handfunktion efter tio år

TEXT OCH FOTO LOTTA TILLSTRÖM

Patienter med kronisk ledgångsreumatism (RA) behöver regelbunden kontakt med arbetsterapeut under alla stadier av sjukdomen och de mår väl av att behandlas av ett team, där läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator samarbetar runt patienten.

Den slutsatsen drar Pia Malcus Johnsson, i en studie av arbetsterapeutiska åtgärder under de första tio åren vid reumatoid artrit. Tio år efter insjuknandet hade de flesta patienterna kunnat bibehålla en relativt god handfunktion. 20 procent hade nästan inga aktivitets hinder alls i dagligt liv, medan 28 procent hade måttliga hinder. Tio procent uppvisar stora hinder.

- De flesta försämringarna av handfunktionen hade uppstått redan i början av sjukdomen och förändrades ganska lite över tiden, säger hon.

Studien är en del i den stora långtidsuppföljning av patienter med tidig reumatoid artrit som har pågått vid reumatologen i Lund sedan mitten av 1980-talet och som leds av docent Kerstin Eberhardt. Studien omfattar alla patienter med nydebuterad reumatoid artrit som kom till kliniken åren 1985-1989. Från början ingick 183 patienter. I dag finns 168 kvar, 101 kvinnor och 58 män. Medelåldern när diagnosen ställdes var 51 år och

Docent **Kerstin Eberhardt** och arbetsterapeut **Pia Malcus Johnsson**. Båda är verksamma på reumatologen vid Universitetssjukhuset i Lund.



S-03-Pfizer-046

## Pfizer - forskar för dig

Det sägs att en frisk människa har många önskningar medan den sjuke bara har en - att få bli frisk. Läkemedel har betydelse för vår livskvalitet. I vissa fall har sjukdomar helt försvunnit tack vare nya läkemedel och i andra fall har de kunnat minska behoven av efter-behandlingar. Men det är inte bara för den sjuke som god vård och effektiva läkemedel betyder oerhört mycket. Anhöriga och inte minst alla de som idag intresserar sig för hälsa och sjukdom är måna om att det finns bra mediciner att tillgå.

Pfizer är ett av världens ledande läkemedelsföretag. Genom våra effektiva och moderna läkemedel vill vi hjälpa människor till ett friskare och bättre liv.

Läs mera på [www.pfizer.se](http://www.pfizer.se)



VÄRLDSLEDANDE INOM LÄKEMEDELSFORSKNING  
Ta del av resultaten på [www.pfizer.se](http://www.pfizer.se)



patienterna hade då haft sina symtom i genomsnitt ett år.

### Arbetsterapeutens roll

– När det var dags för 10-årsuppföljningen tyckte vi att det var intressant att titta också på den icke-medicinska behandlingen och hur patienterna har uppfattat den, säger Pia Malcus Johnsson. Syftet var att beskriva arbetsterapeutens roll vid behandling av RA och några patienters upplevelse av arbetsterapi och kontakter med reumateamet.

Patienterna har kontrollerats i genomsnitt två gånger om året under tio år, men med de tätaste intervallerna i början av sjukdomen. Arbetsterapeut har utvärderat handfunktion och aktivitetsförmåga och alla arbetsterapiåtgärder har registrerats. Vid varje kontroll har patienterna också haft tillfälle att få vanlig arbetsterapeutisk behandling. Mellan kontrollerna har de kunnat ringa och beställa tid hos teamet när de behövt hjälp.

### Teamet betyder trygghet

Studien består av en kvantitativ del, där alla de 168 patienterna ingår och en kvalitativ del, där elva patienter, sju kvinnor och fyra män, har djupintervjuats om sina erfarenheter av arbetsterapi och

kontakter med reumateamet. De intervjuade var mellan 37 och 69 år.

– Alla intervjuade betonade hur viktig det var att få träffa teamet. Teamet stod för trygghet. De visste vem de kunde kontakta i olika situationer och tyckte att det var skönt att veta att det alltid fanns någon att vända sig till med sina problem. Flera påpekade att det inte alltid var doktorn de behövde träffa, säger Pia Malcus Johnsson.

### 4 200 besök

I den kvantitativa delen har sammanlagt 4 200 besök hos arbetsterapeut registrerats. Förutom handfunktion och aktivitetsförmåga har antalet deformiteter registrerats. Vid nästan hälften av besöken har arbetsterapeuten satt in en eller flera åtgärder. Bara en enda patient har inte behövt någon åtgärd alls under de tio åren.

Pia Malcus Johnsson hade väntat sig att arbetsterapiåtgärder skulle vara vanligast under de första åren efter insjuknandet, men så var det inte.

– Åtgärderna var jämnt fördelade över åren. Det tyder på att patienter med RA behöver regelbunden kontakt med arbetsterapeut i alla stadier av sjukdomen, säger hon.

Den vanligaste åtgärden var att diskutera och prova ut hjälpmedel. Under tio år fick kvinnorna i genomsnitt tolv hjälpmedel och männen sju. Handhjälpmedel som saxar och griptänger var vanligast, bland både kvinnorna och männen.

Näst vanligaste åtgärden var utprovning av ortoser, främst handleds- och tumstöd, men också ortoser efter operation och vilootoser.

Handträning, anpassning av miljön hemma och på arbetet och patientundervisning, individuellt eller i grupp, var andra vanliga åtgärder från arbetsterapeuten.

49 av de 168 patienterna hade deltagit i patientundervisning i grupp.

### Bibehållen handfunktion

Utvärderingen visar att handfunktionen är tämligen konstant över tiden. Det genomsnittliga värdet försämrades något under första året efter sjukdomsdebuten, men stabiliserades sedan. Greppstyrkan ökade under första året och ligger sedan på en stabil nivå. HAQ-värdet, som mäter aktivitetsförmågan i dagligt liv, visar i genomsnitt en mycket liten försämring. Värdet har ökat med 0,2 enheter.

101 patienter hade utvecklat någon form av deformitet i händerna.

– Flertalet patienter har ändå kunnat bibehålla en relativt god handfunktion även efter 10 år.

Det kan bero på att sjukdomen hålls i schack, tror Pia Malcus Johnsson

Ett annat skäl, som både hon och Kerstin Eberhardt framhåller är att man i denna grupp också har kunnat följa mindre sjuka patienter.

– Förr såg vi bara de allra sämsta patienterna. Tack vare studien har vi kunnat följa alla som kommit till oss. Därmed har vi fått ett brett spektrum av olika sjukdomsstadier. Var femte av våra patienter har faktiskt en nästan normal handfunktion.

Samtidigt betonar de att utan den regelbundna uppföljningen hade patienterna kanske inte fått del av alla de åtgärder som de faktiskt behöver.

### Mätningar besvärar inte

Djupintervjuerna visar att de flesta patienterna är nöjda med de åtgärder som arbetsterapeuten har föreslagit. För att garantera patienternas anonymitet har intervjuerna gjorts av en arbetsterapeut som inte tillhör kliniken i Lund. Inter-

vjuerna tog upp arbetsterapi i sin helhet, hjälpmedel, ortoser, anpassning av miljö, patientundervisning, handträning och teamets betydelse för patienten.

– En fråga var hur de hade upplevt alla mätningar som arbetsterapeuten gör och vi trodde nog att de skulle uppleva dessa som jobbiga. Men tvärt emot vad vi trodde, sa många patienter att de inte alls upplevde mätningarna besvärande. De tyckte att det var bra att vi mätte för det gav dem en återkoppling till vad de själva kände. Ibland stämde mätresultaten med vad de kände och då verifierades deras egen känsla. Ibland stämde de inte och då var det bra att kunna diskutera skillnaden, säger Pia Malcus Johnsson.

Alla patienter ansåg att hjälpmedlen har stor betydelse för att de ska klara sig bra i det dagliga livet. De flesta har ett eller två favorit-hjälpmiddel, som de har svårt att klarar sig utan och tycks ha glömt bort att det finns fler hjälpmedel.

Även ortoser har stor betydelse. Några patienter framhöll till exempel att de kunde jobba längre tack vare bra ortoser.

– Vi såg också att de använde ortoserna efter arbetsterapeutens anvisningar, säger Pia Malcus Johnsson.

### **Dåligt samvete**

Åtta av de intervjuade patienterna sa

att de hade fått instruktioner om hur de skulle träna, men bara en hade fullföljt programmet och tränat regelbundet. En hade utvecklat flera deformiteter i händer och hade därför tvingats avbryta träningen. De övriga visste att de borde träna, men sa att de inte alltid orkade eller glömde bort det. Samtidigt hade de lite dåligt samvete för att inte hade tränat riktigt så som de fått instruktion om.

Varken Pia Malcus Johnsson eller Kerstin Eberhardt blev egentligen särskilt förvånade över svaren kring handträningen. Och de menar att det finns skäl att fundera över vilka instruktioner arbetsterapeuten ska ge, hur omfattande handträningen ska vara och när den behöver göras.

*Kanske behöver man inte belasta patienterna med dåligt samvete för att de inte tränar regelbundet och kanske är det inte heller nödvändigt att träna annat än i perioder när man är lite sämre.*

– Speciellt mot bakgrund av att det hade skett ganska små förändringar i patienternas handstatus över åren. Kanske behöver man inte belasta patienterna med dåligt samvete för att de inte tränar regelbundet och kanske är det inte heller nöd-

vändigt att träna annat än i perioder när man är lite sämre. Men här behövs mer forskning, säger Pia Malcus Johnsson.

Hon konstaterar också att inställningen till träning har förändrats sedan studien inleddes för tio år sedan.

– Tidigare var det nog mer att vi instruerade patienterna att ta ut sin rörlighet och träna varje dag. I dag är vi mer inriktade på att ge patienten ett enkelt program som kan användas när han eller hon känner sig extra stel och har lite mer besvär.

### **Patientundervisning**

Mer förvånande blev de över att patientundervisningen inte hade den framträdande plats som de hade trott. Det som arbetsterapeuter i det dagliga samtalet med patienterna anser vara instruktion och undervisning, tycks patienterna inte uppleva som behandling eller undervisning. Men kanske är det som en av patienterna uttryckte det i intervjun: ”Jag har nog lärt mig saker utan att vara medveten om det.”

– Så är det nog. Bara 49 hade varit med om patientundervisning i grupp, men jag tror att de flesta har fått mycket kunskap med sig utan att de tänker på det som patientundervisning, säger Pia Malcus Johnsson.

