

Uppfångat på EULAR



EULAR – 2007 års europeiska reumatologikongress erbjuder som vanligt ett enormt utbud av föreläsningar om forskning inom området. Några handlade om reumatism hos äldre, hur man påverkas psykiskt av att vara ung och få SLE, patientmedverkan samt rehabilitering.

Ibland är föreläsningssessionerna ett samarbete mellan de olika vårdpersonalkategorierna. En sådan inleddes av Enid Quest, patientrepresentant från Bristol. Hon pekade på allt som spelar in i livet och speciellt när man blir sjuk; utbildning, pengar, attityder, allmän hälsa, stöd från familjen, coping (förmåga att hantera sjukdomen), rörlighet, andra sjukdomar (komorbiditet).

Hon menade att äldre behöver lika bra behandling som yngre, och även individualiserad behandling. Och att man har med familjen i behandlingsplanen.

Hennes råd till vården var: Kommuniera – och se behoven! Var intresserad! Och se till att ha att en hög tillgänglighet för alla typer av vård.

Wim van Lankveld talade om att antalet personer över 75 år kommer att fördubblas, att symtomen kan vara lite olika, att andra sjukdomar spelar in också med många olika mediciner som följd. Det behövs alltså extra kunskap för att ta hand om äldre reumatiker. Hon rekommenderade helhetsbedömning för att komma rätt.

Hon redovisade en studie bland äldre reumatiker där fallolyckor, depression, medicinering och ensamhet var framträdande problem. Endast ett fåtal fick i hennes studie hjälp med sin depression.

Svårigheter med medicineringen hängde nära ihop med bristande kunskap, glömska och negativa attityder mot mediciner. När det gäller fallolyckor så visade studien att reumatologer aldrig frågar om sådant. Avslutningsvis menade hon att det behövs mer kunskap om behandlingsmöjligheterna.

Ellen Smulders från Holland pratade också om fallolyckor och berättade att var tredje äldre faller varje år. Reumatiker får förstås mer skador. Fallen framkallar rädsla hos många vilket hämmar aktivitet som är viktigt. Fallen ger

också mycket smärta. Genom ett utbildningsprogram för reumatiker lyckades man nästan halvera antalet fallolyckor. Man fick bl.a. lära sig om hinder, gångträning, fallteknik och hur man bär tunga saker på ett skonsamt sätt.

Christina Bode påstod att med en positiv attityd så lever man 7,5 år längre i snitt, men här kan man påpeka att det handlar om ett genomsnitt och dessutom att de som är lite friskare kanske också har lättare att ha en positiv attityd till livet. Hon pekade också på att reumatiker naturligt har en oro för hur de ska klara sin fysik när de blir äldre.

Rehabilitering

En vetenskaplig genomgång av översiktsartiklar om icke medikamentell behandling visade att:

- hög vetenskaplig evidens (bevis) fanns när det gäller ledskydd och patientutbildning
- moderat evidens fanns för gamma-linolen acid och low level laser therapy
- låg evidens för träning, diet, arbetsterapi och ultraljud.

För övriga behandlingar var evidensen oklar. Det betyder förstås inte att behandlingarna inte fungerar utan enbart att de är för lite studerade.

Patientberättelse

I särklass bäst var det när en SLE-patient fick ordet och talade över: Compliance with therapy – a patient perspective. (Ungefär att samtycka med behandlingen – ett patientperspektiv).

Nele Caeyers från Belgien har haft SLE, systemisk lupus erythematosus, sedan 1982, alltså i 25 år. Det förändrade hennes liv. Hon var ung och ville verkligen inte ha SLE! Det var daglig medicinering, sjukhusvistelser, förlorat arbete, planering av allt, oro över framtiden – barn, mindre energi och stor förändring i fysisk verksamhet.

Problem med behandlingen var att man glömde bort, och doktorn bara pratar hela tiden, och det kändes som att



råden om medicinernas effekter och biverkningar var oklara, och man blev ful av kortisonet. Man fick också goda råd av många, tips på alternativa behandlingar, det var alldeles för många regler och för många förändringar på kort tid. Träningen gjorde ont, och man ville inte avvika från alla andra och så fort man kände sig lite bättre ville man dra ner på medicinerna.

Nele föreslog att patienten skulle läsa instruktionerna till medicinen tillsammans med doktorn, och få reda på biverkningar och vilka risker det kan vara om man inte tar medicinen. Hon efterlyste medicinering som var lätt att hantera – inte behöva ta medicin klockan 7 på morgonen varje dag t.ex. Att vården bör erbjuda de hjälpmedel som finns, t.ex. en medicindosett och framför allt – ge patienten plats och tid att få tala själv när hon möter doktorn.

Hon presenterade också "My Health Passport", ett litet häfte att ta med till doktorn, som fungerar lite som en dagbok, där man kan skriva in saker om sjukdomen som man funderar över, misstänkta biverkningar m.m. Ty, när man kommer till doktorn så glömmer man ofta det mesta och häftet kan bli en bra medhjälpare! Kanske något att pröva i Sverige också.

Patientinflytande i forskningen

Några deltagare hade sökt sig till detta dubbelseminarium/workshop med David Magnusson som ordförande och Marten de Wit från Holland och Pam Richards från England, där både patienter och doktor Rod Hughes stod som huvudtalare.

De berättade lite om läget idag, där det framför allt i England kommit med patienter som konsulter i forskningen inom flera områden. Aidsforskningen var ett av de första områden där patienterna tog plats. Men även inom Alzheimerforskningen, cancerforskningen och mentalvården har patienterna kommit med på ett hörn. I OMERACT, som är en världsomspännande verksamhet för att komma överens om bra sätt att mäta forskningsresultat inom reumatologin deltar idag patienter. Var tionde av de cirka 250 forskare som



deltar är patienter. I Bristol är 16 patienter aktiva inom den reumatologiska forskningen.

Problem dyker upp i det här arbetet och språket är ett sådant. Många svåra ord, en ibland knepig forskarjargong, stör det hela. Att kunna skilja på sin roll som patient och som forskningskonsult är viktigt när ens behandlande läkare dyker upp i forskningen. En annan sak är förstås hur man blir mottagen, och att man vågar säga vad man tycker.

Flera som kan representera den funktionshindrade, någon i familjen, eller någon anställd från patientorganisationen behövs. Det är bra om man kan vara en aktiv medlem i forskningsgruppen och ha en checklista att följa för vad man bör tänka på. Patienten kan delta på olika nivåer beroende på typen av forskningsprojekt. Om forskningen rör omvårdnad så är det lättare för patienten att bidra mer än om det rör molekyler.

Alla hoppas mycket på ett samarbete med EULAR för att få fram handböcker, utbildningsprogram m.m.

Rod Hughes talade mer allmänt om vad forskning är. Mycket grovt kan man säga att verkligheten undersöks på ett systematiskt sätt där man drar nytta av tidigare kunskap. Rent generellt så behöver forskarna göra sitt arbete mer tillgängligt för vanliga människor.

Vi diskuterade sedan i olika grupper områden som behöver mer forskning, barriärer för patientmedverkan och hur man kan komma över dessa.

När det gällde nya områden så nämndes bl.a. komorbiditet (dvs. när man har andra sjukdomar förutom sin reumatism), reumatism hos äldre samt rehabilitering.

Ett problem som belystes var att forskarna ibland har svårt att se vinsten med patientmedverkan, men lätt att se att det blir mer jobb och fler saker att ta hänsyn till som försvårar forskningen.

För att komma vidare behöver vi tydliggöra vinsterna med brukarmedverkan och visa att vi är betydelsefulla, och att det faktiskt är vi som är hela syftet med forskningen. Vi ser fram emot att fortsätta driva frågan i EULAR på seminarier m.m. även i utbildningsavsnitten för kliniker.

Saxat ur postrarna

- I Canada, Vancouver har man gjort ett speciellt program för att hjälpa patienter med inflammatoriska artriterna att kunna behålla arbetet. I detta program ingick anpassning av arbetet till den sjuke såväl som att anpassa den sjukas liv så att han/hon kunde klara jobbet. I USA visar en studie hur mycket reumatoid artrit (RA) påverkar arbetsförmågan och att man nog skulle behöva ett program enligt ovan.
- I Ryssland har man tittat på förekomsten på artros och RA och konstaterat att den officiella statistiken inte är aktuell.
- En studie visar att greppstyrka, tid som man orkar promenera och förmåga att knäppa knappar väl kan förutsäga dödlighet vid RA. Problemet är att dessa studier utgår från patienter som varit sjuka för över 20 år sedan och de nya medicinerna har förändrat bilden totalt (författarens kommentar).
- En holländsk studie visade att av dem som inte svarat på TNF-alfa-hämmare efter 3 månader var inte hoppet ute, eftersom mer än en tredjedel av dem svarade först efter 6 månader.
- En poster från Turkiet visade att genom att äta 600 mg magnesium varje dag i två månader uppnåddes väsentliga förbättringar på smärta, ömma punkter och FIQ som är ett allround-mått på hur man mår och klarar sig med sin fibromyalgi. Resultaten visar ingen ökning av magnesium i blodet eller i urinen. I studien deltog dock endast 25 deltagare, och det fanns ingen kontrollgrupp.
- En poster om RA och psoriasisartrit visade att genom att hitta olika molekyler och proteiner som förutsäger sjukdomens svårighetsgrad kan man bättre sätta in rätt behandling i tid.
- En poster från Korea antydde att stretching kan vara bra för fibromyalgi. De bästa värdena visade psykologiska faktorer, men förändringarna var generellt inte så stora.
- En poster från Småland visade att sjukgymnastik hade effekt särskilt i subjektiva patientmått och då särskilt i individuell form.
- En brasiliansk studie visar att det är bra med individuell träning för att förbättra balans, gångteknik och annat för att klara sitt dagliga liv rent fysiskt på ett bättre sätt.

Text och bild Jan Bagge