

Rehabilitering i fokus på internationella reumatikerdagen

En lördag i oktober manifesterade reumatiker över hela världen den internationella reumatikerdagen. I Sverige stod rätten till rehabilitering och krav på ökad forskning i fokus vid öppna forskardagar och andra aktiviteter på många platser i landet.

– Rätten till rehabilitering är en av de viktigaste frågorna för Sveriges 1,3 miljoner reumatiker. Att prioritera rehabilitering är den viktigaste konkreta åtgärden för att få ner långtidssjukskrivningarna och minska andelen sjukskrivna och förtidspensionerade på grund av problem i rörelseorganen, dit de reumatiska sjukdomarna hör. Sverige har inte råd att hundratusentals människor inte kan vara med och bidra till produktionen, för att de inte får ändamålsenlig rehabilitering, säger Reumatikerförbundets ordförande Lena Öhrsvik.

En tredjedel av alla sjukskrivningar Sjukdomar i rörelseorganen är den

enskilt största orsaken till sjukfrånvaro och svarar i dag för mer än en tredjedel av alla sjukskrivningar, längre än 15 dagar. Enbart de reumatiska sjukdomarna kostar samhället 27 miljarder kronor varje år. 80 procent är kostnader för produktionsbortfall, orsakat av sjukskrivningar och förtidspensioneringar. Ändå är det bara var sjunde långtidssjukskriven som får rehabilitering inom ett år och de regionala skillnaderna är stora.

I många landsting har reumatiker fått känna av hur tillgången till rehabilitering minskar. Ett exempel är reumatikers möjlighet att träna i varmbassäng. En viktig och för samhället förhållandevis billig form av rehabilitering, har försvarats genom ökade krav på remisser, färre tränings-tider med sjukgymnast och kraftigt höjda egenavgifter. Konsekvensen blir att reumatikerna inte har råd eller inte hinner träna tillräckligt många gånger för att det ska ge bra effekt.

Stora grupper, framförallt alla de med artros och fibromyalgi, tenderar dessutom att helt stängas ute trots att de har samma behov av träning som andra reumatiker. Skälet är att remiss till bassängträning oftast skrivs av en reumatolog och dessa patienter har sällan möjlighet att komma till reumatolog.

– Detta är särskilt allvarligt eftersom båda sjukdomsgrupperna är extremt dyra för samhället. Artros kostar årligen 7,6 miljarder och fibromyalgi 12,6 miljarder kronor. Båda grupperna utmärks av mycket höga indirekta kostnader. För artros är det i första hand en hög andel förtidspensioneringar medan fibromyalgi utmärks av hög andel sjukskrivningar. Här behövs också kraftigt ökad satsning på forskning både om sjukdomarna i sig och för att säkerställa och sprida bra modeller för behandling och rehabilitering, säger Lena Öhrsvik.

Forskningsdag i Stockholm

Reumatikerdistriktet i Stockholms län firade sin 30:de födelsedag på den Internationella Reumatikerdagen genom att för sjätte året i rad genomföra en forskningsdag i samarbete med Karolinska Institutet och Reumatikerförbundet.

Forskningsdagen i Stockholm var precis som de tidigare år den arrangerats välbesökt, ungefär 800 lyssnare fick sig till livs både gammalt och nytt inom den reumatologiska forskningens breda fält. Ändå var dagen sig inte riktigt lik.

Lokalerna på Karolinska Institutet bjöd både ris och ros. Rymliga med sköna sittplatser och lagom tempererade, men jobbiga ur handikappsynpunkt. Dörrarna krävde minst en atlet för att låta sig forceras, rullstolsplatserna i salarnas övre delar bjöd inte några problem, men åtkomligheten nere vid podiet var beroende av huruvida man visste att det faktiskt

fanns en hiss bakom kulisserna eller ej. Trappor är inte det som alla reumatiker älskar mest. En stor fördel var att salarna var väl samlade och man därför inte behövde springa långa vägar för att komma dit man ville.

En annan nyhet var mångfalden av utställningar. Där fanns allt från apotekets och Vidarklinikens informationsdiskar, via sittvänliga stolar, bandage, demonstration av Chi Gongens mjuka rörelser, till konstverk i lapptechnik som flitiga reumatikerfingrar sammanfogat.

Stockholmsdistriktets födelsedag
Med sina 7 000 medlemmar samlade i 14 lokalföreningar är Reumatikerförbundets Stockholmsdistrikt länets största handikapporganisation. Under de gångna åren har distriktet arbetat för att reumatikerna ska få tillgång till ökade vårdresurser bland annat genom kartläggning av vårdcentralerna utifrån reumatikernas aspekter. Ett speciellt intresse har visats för de barn

som har en reumatisk sjukdom.

– Reumatikernas frågeställningar verkar vara desamma nu som för trettio år sedan. Det är bassängträning, vård, behandling och rehabilitering för reumatiker, tillsammans med utåtriktad verksamhet. Det blir intressant följa utvecklingen under de kommande 30 åren. Behöver vi fortfarande ha samma punkter på dagordning då, undrade Gunnel Leach, ledamot i distriktsstyrelsen, i sitt inledningsanförande.

Axplock ur programmet

Tre föreläsningar hölls samtidigt i tre pass. Om man kunnat klona sig i tre delar och höra alla nio sessionerna skulle lyckan varit fullkomlig.

Reumatologisk forskning sattes in i sitt tidsperspektiv genom att reumatolog och överläkare Ido Leden med historiens vingslag förde auditoriet från läkekonstens fader, Hippokrates som levde på 400-talet f.kr via århundradena, med nedslag



Det är många människors arbete som ligger bakom en lyckad forskardag. Här några av de som dök upp i Stockholm.

främst i 1800-talet då man kan säga att den moderna medicinen föddes. Vägen ringlade vidare med hållpunkter för de stora genombrotten. Sverige fick sin första reumatolog professor Gunnar Edström 1931. 1945 bildades Riksförbundet mot Reumatism och 1953 blev Spenshult reumatiker-sjukhus. Reumatologerna slöt sig samman i internationella organisatio-

ner till framma för forskningens och världens utbyte av kunskap.

– Genom reumatologins historia löper framtidshoppet ställt i perspektiv till kostnaderna, då som nu, konstaterade Ido Leden.

Professor Lars Klareskog tog vid med nutidens stora genombrott där kortisonet kanske är det största. Och där de sjukdomshämmande läkemedel

som de senaste åren revolutionerat behandlingsalternativen inger förtröstan.

– Jag är övertygad om att inom ett antal år kommer man att kunna diagnostisera och ge riktad medicin mot de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna. Immunsystemet är läraaktigt och går att uppfostra, förklarade han.

Text Yvonne Enman

Mycket att lära

Det finns mycket att lyssna på när Reumatikerförbundet håller sina forskningsdagar. Här är ett axplock ur programmet för forskardagen på Karolinska Institutet.

- Smärta hos barn och vuxna Ulf Hirsch överläkare, reumatolog, Lena Jylli smärtsjuk-sköterska-barn, Héléne Hallström, sjukgymnast
- Benskörhet en tickande bomb! Eva Bornefalk med dr
- Historien bakom den moderna reumatologin Lars Klareskog professor reumatologi, Ido Leden överläkare reumatolog
- Komplementärmedicin Per Larsson docent, Gunnar Johansson professor kostvetenskap och Christine

- Wessman-Rinman feldenkreispedagog
- FYSS - Fysisk aktivitet - på recept! Christina Stenström docent sjukgymnast, Agneta Stähle med dr sjukgymnast, Karin Piehl-Aulin professor fysiologi
- Göm inte foten! Lollo Gröndal överläkare ortopedkirurg, Gunilla Jägeblad fotterapeut, Arne Jonsson ortopedtekniker
- Nya läkemedelsstrategier Per Larsson docent, Sophia Ernestam dr

- reumatolog, Anders Harju överläkare reumatolog
- Det hänger på bettet! Johan Bratt med dr reumatolog, Sigvard Kopp professor odontologi
- Psykologiska aspekter på reumatisk sjukdom Rosmari Rönnqvist sjuksköterska, Maria Ahlqvist, handikappinformatör



Pristagaren Ingrid Lundberg, flankerad av till vänster Eiler Remme och till höger Margaretha Bäckskog, ordförande i Stockholms reumatikerdistrikt.

Årets Nanna Svartz-pris: Ingrid Lundberg och hennes patientnära forskning

För fjärde året i rad utdelades Pharmacias och Reumatikerförbundets pris till minne av professor Nanna Svartz som var den första kvinnliga specialisten i reumatologi och dessutom professor i medicin vid Karolinska Institutet 1938 - 1957. Pristagaren, docent och lektor Ingrid Lundberg, var rörd till tårar då hon mottog priset på 50 000 kronor ur Eiler Remmes hand.

Att Ingrid Lundberg var stolt över sin utmärkelse gick inte att ta miste på.

– Jag blev både glad och överraskad. Glädjen är personlig, men jag känner också en stor lycka över det erkännande som mina medarbetare får, och myositpatienterna inte att förglömma.

Myosit, eller reumatisk muskelinflammation som man kan översätta namnet med, är ännu en väldigt okänd sjukdomsgrupp.

Att just Ingrid fått årets pris tror hon själv kan bero på att hennes forskning verkligen är patientnära och att den uppmärksammats internationellt. Hon har under de senaste åren fått många inbjudningar att föreläsa utomlands och översiktsartiklar publicerade i flera olika internationella

vetenskapliga tidskrifter samt några artiklar publicerade i den amerikanska tidskriften *Arthritis & Rheumatism*.

Styrkan i Ingrids forskning är att den drivs på två plan. Dels önskan att få kunskap om vilken effekt olika medicinska behandlingar såsom kortison har på muskelvävnaden, men också hur fysisk aktivitet påverkar musklerna och vilken effekt den har rent praktiskt för patienten. Molekylärt studerar man vad som händer inuti muskelvävnaden genom att titta på muskelbiopsier, små muskelbitar, i mikroskop samtidigt som man undersöker patienterna och värderar deras fysiska kapacitet och om de känner någon skillnad i sitt välbefinnande.

Pionjärbete

Av kortisonbehandlingen har inflammationen i musklerna avtagit, men alla inflammationsceller har inte försvunnit. Det har man kunnat konstatera, precis som att förändringar finns kvar både i blodkärlen och i muskelfibrerna. För patienten är det påtagligt genom att symtomen från musklerna inte helt gått tillbaka trots behandling.

Den fysiska aktiviteten har gjort musklerna starkare och inte ökat inflammationen, vilket det fanns en

viss farhåga om. Analyserna av vad som händer i musklerna har visat att efter tre månaders fysisk aktivitet har olika fibrers inbördes balans ändrats.

Från början fanns det flest sådana som har med snabbheten att göra och färre av dem som har med uthållighet att göra. Dessutom har själva tjockleken på fibrerna påverkats, de har blivit maffigare.

– Detta är ett rent pionjärbete som aldrig tidigare gjorts på patienter med en kronisk muskelinflammation. Nu letar vi efter nyinsjuknade för att fördjupa våra studier. Vi vet inte om musklerna ser ut så här redan vid insjuknandet eller om de så att säga anpassar sig till kroppens nya förhållanden, och om de påverkas mest av sjukdomen i sig eller kortisonbehandlingen och om de olika enzymer i musklerna påverkas som reglerar syreomsättning och fettnedbrytning.

Fysisk aktivitet på recept

– Det stora och viktiga som har direkt betydelse för patienterna är ändå att musklerna kan tränas att fungera bättre.

Kronisk myosit betyder för patienterna att de har en rejält nedsatt fysisk förmåga som ger dem stora svårigheter att gå och då speciellt i backar och trappor, liksom att resa sig ur stolar eller att nå saker i överskåp eller över huvud taget arbeta med armarna.

Juryns motivering

Pristagaren som är kliniskt verksam reumatolog har under många år bedrivit en omfattande vetenskaplig forskning som fokuserats på patienter med inflammatoriska muskelsjukdomar. Detta omfattande arbete har resulterat i mer än 20 vetenskapliga skrifter och lagt grunden till ett framgångsrikt reumatologiskt forskningscentrum vad gäller denna patientgrupp.

Pristagarens forskning präglas av både bredd och djup. Bredd genom att sjukdomarna belyses från många aspekter – från rent molekylära biologiska frågeställningar till terapistudier där inte bara läkemedel utan också fysisk terapi används. Djup genom att på ett kreativt sätt söka efter de ännu okända bakomliggande mekanismer för uppkomsten av myositsjukdomarna.

En färggrann tjej det rockar om

Genom Ingrids liv löper tillfredställelsen av vackra färger och motiv. I arbetet genom de förunderliga, färgrika bildformationer som uppenbarar sig i mikroskopet. På fritiden genom intresset för konst, främst modern nordisk där Skagenmålarna intar en framträdande plats i hennes hjärta. Men också genom textila arbeten. Ingrid kan både spinna och färga garn med växter.

– Att sy, sticka, virka och väva är roligt. Det har jag gjort i hela mitt liv, fast nu är vävstolen nedpackad... kanske senare i livet, man vet aldrig. Drömmen är att väva stora bildmotiv.

Ingrids musikintresse är mångfacetterat men främst är det rock som tilltalar.

– Rolling Stones och Bob Dylan är favoriter, men att lyssna till Filharmonikerna är inte fel det heller.

Uppmuntrade hemifrån

Redan från barnsben uppmuntrade Ingrids föräldrar både sonen och dottern att studera och skaffa sig ett yrke. Inte en självklarhet för de förhållanden som föräldrarna hade vuxit upp i. Morfadern hade lanthandel i södra Halland och fadern studerade på Hermods. Resintresset grundlades också genom föräldrarnas bilresor med tält till bland annat Italien och före detta Jugoslavien.

I skolan var det biologi, biokemi och människor som Ingrid tyckte var mest intressant. Hon tänkte bli lärare, ända tills en kemilärare läste om Marie Curie och gjorde Ingrid uppmärksam på vad kvinnor kan åstadkomma genom forskning. Madame Curie har sedan följt och inspirerat Ingrid ända sedan dess.

Från flickskolan till gymnasiet och vidare till medicinstudier och AT-tjänstgöring i Lidköping. Tanken vandrade från funderingar på att bli kirurg till internmedicinare. Men ödet ville annorlunda för Ingrid träffade en patient med SLE. Hans komplicerade sjukdom intresserade och fascinerade. Ingrid började fundera över hur SLE-sjukdomen och andra reumatiska sjukdomar fungerar och hos den ende reumatologen i Skövde, Dag Holmberg, fortsatte hon sin utbildning.

Ingrids avhandling, som hon la fram under sin tid på reumatologkliniken på Huddinge sjukhus, kom att handla om MCTD, mixed connective tissue disease en reumatisk blandsjukdom som bland annat påverkar musklerna och där patienten har en speciell antikropp i blodet. På Mayokliniken i USA lärde hon nya tekniker för att studera molekylerna i de inflammatoriska muskelsjukdomarna. Intresset för muskler var stadfast.

Trivs med tillvaron

Ingrid älskar sitt arbete och känner sig privilegierad att inneha ett lektorat som består av lika delar undervisning, forskning och läkartjänstgöring på reumatologen vid Karolinska sjukhuset.

– Det ger en möjlighet att inom mitt arbete få kombinera forskning och patientkontakt. Och det är det som nu lett fram till Nanna Svartz-priset. Hade jag fått önska något ytterligare skulle det ha varit att priset annonserats i förväg. Det är ett hedervärt pris som jag gärna delat på plats med de kollegor, familjemedlemmar och patienter som så önskat. Det är faktiskt några som hört av sig och sagt att de velat vara där.

För prispengarna planerar Ingrid en resa, kanske till Afrika, tillsammans med familjen. Hon har två barn som nu börjar vara vuxna. De har alltid varit delaktiga i hennes arbete både genom de diskussioner som förts hemma och genom sommarjobb. Både Åsa och Björn kan tänka sig att forska i en framtid, om än inte inom reumatologin.

– De har givit mig sitt helhjärtade stöd, även om de liksom övriga familjemedlemmar ibland tyckt jag arbetat väl så mycket. Så ska jag bjuda mina medarbetare på en riktigt god middag.

Text Yvonne Enman