

Reumatoid artrit - tillfredsställda och otillfredsställda vårdbehov vid ledgångsreumatism - Löttigerprojektet

En kartläggning - norra delen av Kalmar läns landsting

Preben Bendtsen

Individer med reumatoid artrit har kontinuerlig, långvarig kontakt med sjukvården. Sjukvårdens insatser är oftast begränsad till symptomlindring. Det är därför viktigt att se hur dessa patienter upplever sin situation, deras tillfredsställelse med vården, livskvalitet coping och välbefinnande.

Preben Bendtsen var vid avhandlingens genomförande universitetslektor och biträdande överläkare vid socialmedicinska kliniken i Linköping. Han är nu chefsöverläkare för beroendekliniken i Linköping.

Introduktion

Reumatoid artrit är en kronisk inflammatorisk sjukdom, som ej går att bota. Det är fortfarande oklart vad som orsakar sjukdomen, som karaktäriseras av ledsmärta, svullnad och stelhet. Som en konsekvens av sjukdomen utvecklar patienten en progressiv strukturell skada och deformitet av lederna. Sjukdomsförloppet är fluktuerande och svår att förutsäga, vilket innebär en osäkerhet beträffande patientens framtida funktionsförmåga. Sjukdomen påverkar individens liv i stort och innebär stora socialmedicinska påfrestningar. I jämförelse med andra kroniska sjukdomar har man kunnat visa att reumatoid artrit medför en större sjuklighet, med tanke på fysisk funktion och smärta, jämfört med hjärtsjukdomar, diabetes, hypertension, cancer och lungsjukdomar.

Prevalensen av reumatoid artrit i Europa är strax under 1 % bland vuxna. I de tidiga stadierna kan det vara svårt att ställa diagnosen och en del författare har föreslagit att det finns mindre allvarliga former av sjukdomen som tycks ha en mera begränsad konsekvens och som i en del fall läker ut.

Det ligger i begreppet "kronisk sjukdom" att det inte

går att bota denna. Därför är de flesta sjukdomsinterventioner huvudsakligen riktade åt att ta bort symtomen och öka funktionsförmågan. Med detta i åtanke ser man hur viktigt det är att innefatta både fysiska och psykiska hälsoaspekter i utvärderingen av behandlingsinsatser för reumatiker. Detta ligger väl i linje med WHO's definitioner om hälsan, som ett tillstånd av fysisk, mental och socialt välbefinnande.

Det råder dock inget tvivel om att patienter med reumatoid artrit, trots bristen på ett botemedel, kan förbättra sin hälsa från olika terapeutiska interventioner. Traditionella utvärderingsmål, såsom bot eller död, är otillräckliga för att utvärdera effekten av behandlingsinsatser. Nya utvärderingsinstrument baseras därför mer på patientens egna upplevelser och är därmed också i hög utsträckning självskattningsinstrument. Det har dock funnits en del tveksamheter till att använda patient-självskattningsinstrument, eftersom man skulle kunna påstå att de är för subjektiva vilket står i kontrast till att läkarvetenskapen försöker vara så objektiv som möjligt. Men detta står dock i sin tur kontrast till WHO's definition av hälsa och de till synes objektiva observationer av läkare räcker inte längre till för att skatta alla delar av en persons hälsostatus. Det har sagts av två framstående reumatologiska forskare att de nya standardiserade självskattningsinstrumenten för personer med kroniska sjukdomar, såsom reumatoid artrit, representerar det största genombrottet i den reumatologiska forskningen under 1980-talet.

I denna rapport refereras till en populationsstudie, som genomfördes i norra delen av Kalmar län 1987-1988.

Patienter med reumatoid artrit kan, trots bristen på botemedel, förbättra sin hälsa från olika terapeutiska interventioner

Personer med reumatoid artrit beskriver i denna undersökning konsekvenserna av sin sjukdom, tillfredsställelsen med vården, livskvalitet samt stressbemästning och välbefinnande. Studien analyserar också huruvida det finns samband mellan sänkt funktionsförmåga - livskvalitet - stressbemästning och välbefinnande.

Material och metod

Studien innefattar alla personer med reumatoid artrit inom norra delen av Kalmar läns landsting. I området bor ungefär 100 000 personer över 16 års ålder. Patienterna rekryterades från samtliga vårdcentraler och sjukhus i området. Som engångskriterie för studien ställde vi som krav att personen skulle uppfylla de dåvarande kriterier för sjukdomen, såsom definierats av den amerikanska reumatikerföreningen 1958. (I samband med studiens start introducerades en ny definition på reumatoid artrit, som dock inte användes i studien). Totalt remitterades 565 personer till studien, men efter att ha gått igenom samtliga journaler under tiden 1988 - 1989 fann man att 105 journaler inte hade tillräckligt med information för att klassa dem enligt RA-kriterierna. Det innebar inte att patienterna inte kunde ha sjukdomen, men vi valde att utesluta dem på grund av avsaknad av dokumentation. En del journaler fanns inte på plats, medan en del personer hade dött och slutligen fick 321 personer brev och en inbjudan att gå med i studien. 51 personer tackade nej primärt och 22 efter att ha fått studiens frågeformulär. Totalt har 222 personer därför svarat på en ganska omfattande postenkät. Studien består av 169 kvinnor och 53 män, med en medelålder på 63,8 år för kvinnor och 60,7 år för män.

Sammanfattning av resultat

Studiepopulationen förefaller ha fått både en basal behandling på primärvårdsnivå men även mer specialiserad behandling i samarbete mellan medicinska specialister och kirurger. Alla hade fått någon form av medicinsk behandling och mer än 40% hade även fått en kirurgisk intervention. Cirka 70 % av deltagarna har även blivit undersökta av en reumatologisk tränad specialist, men 40 % var ändå inte nöjda och tyckte att de skulle ha fått mera hjälp av både medicinska och kirurgiska specialister.

De socialmedicinska konsekvenserna av sjukdomen

Bra bemötande uppfattas av patienterna som viktigare än en mer teknisk korrekt omvårdnad

reflekteras bland annat av att mer än hälften av de som inte nått pensionsåldern var långtidssjukskrivna eller hade fått en förtidspension. Bland dem som fortfarande hade en anställning var det få som var i produktionen och de flesta hade således ett administrativt arbete.

Patienterna ombads skatta vad de värdesatte mest bland den sjukvårdspersonal som de hade kontakt med och här fick man fram att ett bra bemötande uppfattas som viktigare än en mera teknisk korrekt omvårdnad. Patienterna verkar alltså vara mera noga med på vilket sätt de fick hjälp snarare än den faktiska hjälpen. De områden som man uttryckte det största missnöjet med var tillgängligheten av läkare, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Patienterna efterlyste mer information om sin sjukdom, framför allt sociala konsekvenser och möjligheten till att anpassa sitt hem till handikappet. Endast en tredjedel av patienterna uttryckte att de hade varit involverade i planeringen av de olika terapeutiska interventionerna. Patienterna upplevde således att de inte hade fått vara med tillräckligt mycket och påverkat vården.

Generellt var tillfredsställelsen med vården större bland personer med en allvarlig klinisk manifestation av sjukdomen. Detta står i kontrast till att personer med ökande självskattad funktionsstörningar uttryckte ett större missnöje vården. En förklaring till detta är att när läkaren ser de kliniska tecknen på reumatoid artrit behandlas patienten på ett adekvat sätt, men den självrapporterade funktionsnedsättningen kanske inte alltid uppfattas av läkaren som klinisk relevant eller uppmärksammas överhuvudtaget inte.

Självskattningen av livskvalitet visar en anmärkningsvärd anpassning till sjukdomen. Deltagarna skattade en relativt ostörd livskvalitet vid tiden för studien, men en avsevärd påverkan på livskvaliteten från sjukdomens början. Livskvaliteten var mest sänkt inom de fysiska områden medan de mer psykologiska och sociala, liksom vården var mindre påverkade.

I kontrast till ett antal tidigare studier var de olika livskvalitetsområden i hög grad relaterade till varandra. Detta understryker vikten av att inte bara skatta de fysiska konsekvenser av kronisk sjukdomen utan även de psykosociala aspekterna. Således var de psykosociala skadorna försämrade i takt med ökande funktionsstörning. Denna del av studien visar hur det är möjligt att skatta psykosociala aspekter av hälsan, vilket skulle kunna användas som ett mått för hälsovinst vid behandlingsinterventioner för personer med olika former av kroniska sjukdomar.

Att skatta psykosociala aspekter av hälsa skulle kunna användas som ett mål för hälsovinster vid behandlingsinterventioner för personer med olika former av kroniska sjukdomar

Stressbämästrning och välbefinnande var generellt svagt korrelerade och sambandet mellan funktionsnedsättning - stressbämästrning och välbefinnande förefaller ganska komplex och behöver närmare studier. Vissa tecken finns dock på att man bör inkorporera stressbämästrning som en del av behandlingsprogrammet för reumatiker. Man måste lägga tonvikt på att hjälpa patienten att acceptera sin sjukdom och stötta denna i att sätta nya relevanta mål och planer för framtiden. Ytterligare studier behövs för att visa om detta i ett långsiktigt perspektiv kan förbättra de negativa konsekvenserna av kronisk sjukdom såsom reumatoid artrit.

REFERENSER

- Aaronson NK: Quality of Life: What is it? How should it be measured? *Oncology* 1988; 2: 69-74
- Ahlmén M: Overall health status in women with rheumatoid arthritis. A comparison between patients and a population. Effects and outcome predictors of multidisciplinary team outpatient care (Dissertation). Gothenburg, Sweden: University of Gothenburg, 1990.
- Allander CM, Revenson TA: Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *J Pers Soc Psychol* 1987; 53: 337-348
- Allebeck P, Lindberg G: Rheumatic diseases in a health interview survey and in in-patient care. A record linkage study on two registers. *Scand J Soc Med* 1984; 12: 147-154
- Bell MJ, Bombardier C, Tugwell P: Measurement of functional status quality of life, and utility in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1990; 33: 591-600
- Bellamy N: Prognosis in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1991; 18: 1277-1279
- Bombardier C, Tugwell P: Methodological considerations in functional assessments. *J Rheumatol* 1987; 14(suppl 15): 6-10
- Bendtsen P: Zimbabwe: an ARI field study. *ARI News* 1988; 11:6
- Bendtsen P, Hörnquist JO: Change and status of quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Quality of life research* 1992; 1:297-305
- Bendtsen P, Hörnquist JO: Severity of disease and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Ex Rheum* 1993; 11:495-502
- Bendtsen P, Bjurulf P: Perceived needs and patient satisfaction in relation to care provided in individuals with rheumatoid arthritis. *Qual Ass in Health Care* 1993; 5:243-253
- Bendtsen P, Bjurulf P, Trell E, Lindström F, Larsson JE: Treatment Perspectives in Rheumatoid Arthritis. A Descriptive Study in a Swedish Healthcare District. *Pharmacoeconomics* 1994; 5:398-407
- Bendtsen P, Hörnquist JO: Rheumatoid arthritis, coping and well-being. Cross-sectional sub-group comparisons and correlational analyses. *Scand J Soc Med*, 1994; 22:97-106
- Bendtsen P: Rheumatoid Arthritis. Patient perception of disease, care, quality of life, coping and well-being. A study from a Swedish health care district. Linköping University Medical Dissertations No 425
- Deyo RA, Inui TS: Toward clinical applications of health status measures: Sensitivity of scales to clinically important changes. *Health Serv Res* 1984; 19: 275-289
- Folkman S: Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *J Pers Soc Psychol* 1984; 46: 839-852
- Hörnquist JO: The concept of quality of life. *Scand J Soc Med* 1982; 10: 57-61
- Jette AM: Functional status index; reliability of a chronic disease evaluation instrument. *Arch Phys Med Rehabil* 1980a; 61: 395-401
- Kaarela K: Prognostic factors and diagnostic criteria in early rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1985; 14(suppl 57): 1-54
- Liang MH, Cullen KE, Larson MG: Measuring function and health status in rheumatic disease clinical trials. *Clin Rheum Dis* 1983; 9: 531-539
- McFarlane AC, Kulucy RS, Brooks PM: Psychological predictors of disease course in rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 1987; 31: 757-764
- Meenan RF, Pincus T (Editorial): The status of patient status measures. *J Rheumatol* 1987; 14: 411-414
- Parker J, McRae C, Smarr K et al: Coping Strategies in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1988; 15: 1376-1383
- Pincus T, Callahan LF: Reassessment of twelve traditional paradigms concerning the diagnosis, prevalence, morbidity and mortality of rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1989; 18 (suppl 79): 67-96
- Pincus T, Callahan LF, Brooks RH, Fuchs HA, Olsen NJ, Kaye JJ: Self-report questionnaire scores in rheumatoid arthritis compared with traditional physical, radiographic, and laboratory measures. *Ann Intern Med* 1989; 110: 259-266
- World Health Organisation. Health for all year 2000. Geneva; WHO 1984
- Wolfe F: 50 years of anti rheumatic therapy. The prognosis of rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1990; 17(suppl 22): 24-32
- Young LD: Psychological factors in rheumatoid arthritis. *J Consult Clin Psycho* 1992; 60: 619-627