

Patientinitierad forskning inom reumatiska sjukdomar

Projektrapport till Reumatikerförbundet

2012-08-29

Ulrika Bergsten
FoU-centrum Spenshult

Patientiniterad forskning inom reumatiska sjukdomar

Bakgrund

De reumatiska sjukdomarna består av 80-100 diagnoser och cirka 1 miljon personer i Sverige är drabbade. De vanligaste reumatiska sjukdomarna är reumatoid artrit, ankyloserande spondylit, artros och långvarig smärta/fibromyalgi. Gemensamt är att de oftast är långvariga och påverkar det dagliga livet för patienten, bland annat i form av smärta, trötthet och problem med rörelse och funktion. WHO lyfter fram vikten av att personcentrera vården vid de kroniska sjukdomarna för att optimera vård och behandling för den enskilde patienten (1). Tidigare forskning visar att patientperspektivet vid reumatiska sjukdomar är otillräckligt belyst och att olikheter finns i synsätt mellan patienter och vårdpersonal kring de reumatiska sjukdomarna och dess konsekvenser (2-5). Studier visar att patienter med reumatisk sjukdom har behov som inte blir tillgodosedda i vården, vilket internationellt brukar benämnas ”unmet needs” (6-10). För att förbättra inflytande i forskning utifrån patienters perspektiv har det utvecklats metoder som möjliggör och tillvaratar patienters intresse. En metod är Dialogmodellen, som är utarbetad av Tineke Abma m.fl. i Holland (11, 12). Dialogmodellen bygger på vikten av att upprätthålla en dialog mellan olika parter och har använts inom andra sjukdomsområden, såsom njursjukdomar, astma, brännskador, diabetes m.fl. Patienters inflytande i vården och i forskning har utvecklats under flera år och lyfts fram som viktiga aspekter för framtidens sjukvård.

Reumatikerförbundet och Stiftelsen FoU-centrum Spenshult beslöt att genomföra ett gemensamt projekt i syfte att utveckla patientiniterad forskning inom de reumatiska sjukdomarna. Syftet med projektet var att i samverkan med patienter med reumatisk sjukdom beskriva forskningsområden som inte tidigare har studerats eller där det fattas evidens och som beskrivs som viktiga ur patientens synpunkt, samt att ta fram minst tre förslag till projekt. Målet var också att följa processen i arbetsgruppen och redovisa en modell för patientiniterad forskning.

Genomförande

En arbetsgrupp bestående av Caroline Åkerhielm och Jan Bagge från Reumatikerförbundet samt Stefan Bergman och Ulrika Bergsten från FoU-centrum Spenshult bildades. Därefter tillfrågades patienter som genomgått utbildning till forskningspartner om deltagande och en

projektgrupp bildades bestående av fem patienter från projektet ”Brukarmedverkan i forskningen”; Ann-Margret Andrey, Lena Bottner, Maria Nylander, Gert Persson och Eva Petersson samt Ulrika Bergsten FoU-centrum Spenshult som projektledare. Projektgruppen träffades vid totalt fyra tillfällen och hade dessemellan kontakt via mail och telefon.

Vid första träffen introducerades dialogmodellen och beslut togs att arbeta utefter den. Dialogmodellen innebär att stegvis och metodiskt arbeta för att stimulera och upprätthålla en dialog mellan olika intressenters frågor och frågeställningar (11, 12).

Som en första inventering av forskningsidéer genomfördes en fokusgruppsintervju i projektgruppen. För att få in fler synpunkter och idéer så tillfrågades tre olika patientföreningar om de ville delta. I Reumatikerföreningarna i Halmstad, Hylte och Partille genomfördes fokusgruppsintervjuer. De tre fokusgruppsintervjuerna leddes av projektledaren, Ulrika Bergsten och en eller två av forskningspartners var med som observatör och medhjälpare. Personerna som deltog i fokusgrupperna i föreningarna var i åldrarna 50-75 år. Det var sex män och 12 kvinnor som själva hade olika reumatiska diagnoser eller som var anhörig och därför medlem i föreningen. Då vi saknade yngre deltagare i fokusgrupperna tillfrågades yngre medlemmar ur reumatikerföreningarna att höra av sig för en personlig intervju och/eller skriva ner sina tankar och funderingar. En person hörsammade denna förfrågan och skickade skriftligt svar. Fokusgruppsintervjuerna spelades in på band och under intervjuerna genomfördes även anteckningar som tillsammans med bandinspelningarna utgjorde datamaterial som analyserades enligt forskningsmetoden innehållsanalys (13). Dataanalysen bearbetades av projektgruppen och resultatet visas nedan.

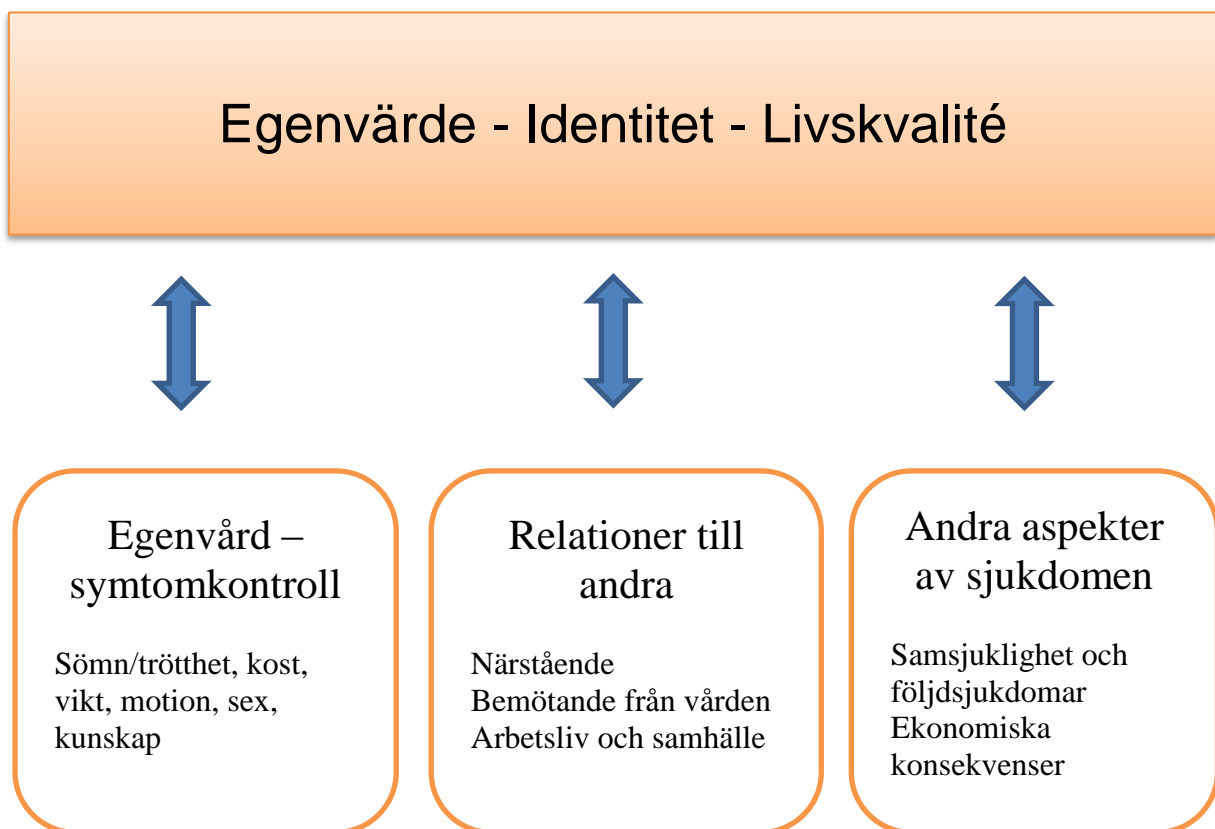
Nästa steg i dialogmodellen innebar en prioriteringsprocess. Prioriteringsprocessen innefattade en diskussion med andra forskare vid FoU-centrum som en del i att pröva forskningsidéernas ”forskningsbarhet”. Projektgruppen arbetade därefter fram de prioriterade forskningsområdena. En ny diskussion och bedömning av etablerade forskare gjordes för att ytterligare förbättra metoddelarna i projektskisserna. Arbetsprocessen innefattade även en litteratursökning av befintlig forskning parallellt med att utforska vilka områden som är viktiga för patienter att studera närmare.

Viktiga framtida forskningsområden som framkommit genom projektet

Inventeringen av forskningsidéer och områden som är viktiga ur patientperspektivet resulterade i flera olika delar, där huvuddelen utgjorde fokus på patientens egenvärde, identitet och livskvalitet. Det återkommande temat var: ”Hur kan en person bibehålla eller förbättra sin livskvalité trots långvarig sjukdom?”

Efter inventeringen av viktiga forskningsfrågor gjordes en litteratursökning som visade att evidens saknades inom en del områden och/eller att viss evidens fanns. Behovet att även implementera nyare kunskap blev tydligt och då främst i vården, men även inom andra funktioner i samhället.

Följande figur illustrerar det centrala från analysen av viktiga forskningsområden utifrån patientperspektivet såsom det framkommit i projektet.



Egenvärdet, identitet och livskvalité återkom på olika sätt under alla samtal kring viktiga områden att studera. Personer som deltog i fokusgrupperna delgav sina erfarenheter av att ha

en reumatisk sjukdom och det centrala var hur livet förändras när man drabbas av en långvarig sjukdom och att "hela livet" påverkas i olika grad. Det framkom också tydligt att det finns brister i vården och i samhället i stort för att erbjuda stöd/hjälp till personen för att skapa ett så gott liv som möjligt. De "nya" forskningsområdena innefattar områden som redan studerats eller där studier pågår men där vi bedömer att mer forskning behövs för att ge svar på de forskningsfrågor som ställts.

"Nya" forskningsområden och frågor som behöver belysas och studeras, som framkommit genom projektet.

| Forskningsområde | Forskningsfrågor |
|--|--|
| Livskvalitet | Vad är det för patienten? skillnad mellan olika diagnoser? |
| Egenvärdet/identiteten/självkänslan | Hur bibehålla/stärka detta? |
| Behovet av stöd för att hantera sjukdomen från vården/närstående | Skillnad mellan olika diagnoser? |
| Hur hitta balans i livet? | Humor som redskap? |
| Kostens betydelse | Möjligheter att påverka symtom med hjälp av kosten? |
| Övervikt/undervikt | Konsekvenser? förekomst? |
| Motion, behov av coachning | Individuellt anpassad? Vem kan coacha? |
| Utevistelse, använda naturen som behandling | Betydelse? |
| Följdsjukdomar/samsjuklighet | Förekomst? problem med ögon/fötter? |
| Kunskap om sjukdom/behandling – patientundervisningens effekt | Evidens? (Ny review behövs, senaste från 2003) |
| Närståendes situation | Konsekvenser, behov av stöd? |
| Sociala nätverk – träffa andra i samma situation | Betydelse? |
| Ekonomiska konsekvenser av sjukdom | Försäkringspolitiska effekter? |
| Vårdens organisation, kontinuitet och tillgång | Skillnader i synsätt mellan diagnoser? |
| Arbetet – möjligheter/hinder | Betydelse att kunna arbeta? |

Andra områden som lyftes fram visade sig vara studerade och att evidens fanns för åtgärder eller råd om egenvård, som t.ex. sömn och trötthet, men som inte är implementerade i den vård som personerna hade erfarenhet ifrån. Även behov av ökad kunskap om sjukdomar och behandling framkom som viktiga delar för att bli trodd och tagen på allvar inom andra instanser i samhället som t.ex. Försäkringskassan.

Forskningsområden där viss evidens finns och där kunskapen i första hand behöver implementeras.

Forskningsområde - implementeringsbehov

Sömn/fatigue – finns evidens kring egenvård, råd och stöd men behöver lyftas fram ytterligare i vården

Sexlivet – evidens finns för betydelsen av att samtala om sex och samlevnad vid möten i vården och att ge råd och stöd men detta fungerar fortfarande otillräckligt i vården

Levnadsvanor kring kost, rökning, alkohol och motion – allmän implementering pågår inom hälso-och sjukvården

Samsjuklighet – hjärt/kärl, långvarig smärta, m.m. viss kunskap finns i vården men behöver användas och spridas mer

Helhetsperspektivet – omhändertagandet/bemötandet i vården, behov av att efterleva lagar och rättigheter ex. HSL m.m.

Sprida kunskap om reumatiska sjukdomar i samhället samt särskilt behov av ökad kunskap hos Försäkringskassan och arbetsgivare m fl.

Prioriterade områden

Arbetsgruppens diskussion utmynnade i tre prioriterade projektområden:

- Livskvalitet
- Egenvärde/identitet
- Framtagning av en checklista

Det finns ett behov av ytterligare forskning kring begreppet livskvalitet. Här planeras både en kvantitativ och en kvalitativ delstudie, som kommer att involverar flera forskare på FoU-centrum Spenshult. I den kvantitativa delen planeras patienter får skatta olika instrument som

används som livskvalitetsmått. I den kvalitativa delen kommer begreppet livskvalitet studeras utifrån vilken innebörd det har för patienten.

Betydelsen av egenvärdet och identiteten lyfts också fram som viktig att studera, där planeras en kvalitativ studie med intervjuer kring vad som händer med en persons egenvärde och identitet när man drabbas av en långvarig sjukdom.

Ett utvecklingsprojekt prioriteras också med syfte att utarbeta en checklista med patientfokus som kan vara en hjälp för både patient och vårdare när det gäller att lyfta fram de olika områden som är viktiga för patienten. Ett flertal forskningsområden har identifierats som redan är studerade och där evidens finns för åtgärder inom vården, men där inte den nya kunskapen inte är implementerad.

Se bilaga för kortfattade projektskisser med mer information kring dessa prioriterade områden. Listorna ovan innehåller ett stort antal ytterligare forskningsområden som förmodas kunna utvecklas till projekt som tydligt lyfter patientperspektivet.

Konklusion

Projektet har utmynnat i ett stort antal forskningsområden som vuxit fram i samverkan mellan patienter och forskare. Utgångspunkten har helt varit de viktiga områden som identifierats av patienterna. Tre områden har prioriterats och inom dessa har korta projektskisser tagits fram. Dessa kommer nu i samverkan mellan forskare och forskningspartners att vidareutvecklas till fullödiga projektplaner.

Arbetsprocessen i projektgruppen bedöms ha fungerat mycket väl och allas olika erfarenheter har berikat arbetet. Trots relativt få möten i gruppen så har processen framskridit enligt planering och med mycket datamaterial att bearbeta. Att arbeta med inspiration av Dialogmodellen har skapat en struktur på arbetsprocessen, då den har klargjort de olika stegen och efter anpassning till de förutsättningar som denna grupp haft så har det varit en hjälp vidare i processen. En mer detaljerad beskrivning av arbetet med Dialogmodellen och resultatet av hela projektet är planerat att publicera som en vetenskaplig artikel.

Referenser

1. WHO. Preparing a health care workforce for the 21st century. 2005; Available from: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report.pdf.
2. Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB. "I am not only a disease, I am so much more". Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns*. 2011/02/09. Epub 2011/02/09.
3. Stinson JN, Toomey PC, Stevens BJ, Kagan S, Duffy CM, Huber A, et al. Asking the experts: exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis Rheum*. 2008;59(1):65-72. Epub 2008/01/01.
4. Gorter S, Scherpbier A, Brauer J, Rethans JJ, van der Heijde D, Houben H, et al. Doctor-patient interaction: standardized patients' reflections from inside the rheumatological office. *J Rheumatol*. 2002;29(7):1496-500. Epub 2002/07/26.
5. Fair BS. Contrasts in patients' and providers' explanations of rheumatoid arthritis. *J Nurs Scholarsh*. 2003;35(4):339-44.
6. Lacaille D, White MA, Backman CL, Gignac MA. Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis Rheum*. 2007;57(7):1269-79. Epub 2007/10/02.
7. Kjekken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum*. 2006;55(3):394-401.
8. Leung YY, Tam LS, Lee KW, Leung MH, Kun EW, Li EK. Involvement, satisfaction and unmet health care needs in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2009;48(1):53-6. Epub 2008/11/04.
9. Sanders C, Donovan JL, Dieppe PA. Unmet need for joint replacement: a qualitative investigation of barriers to treatment among individuals with severe pain and disability of the hip and knee. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(3):353-7. Epub 2003/11/19.
10. Bergsten U, Bergman S, Fridlund B, Arvidsson B. "Striving for a Good Life" – The Management of Rheumatoid Arthritis as Experienced by Patients *Open Nursing Journal*. 2011;5. Epub 2011-11-04.
11. Abma TA. Patients as partners in a health research agenda setting: the feasibility of a participatory methodology. *Eval Health Prof*. 2006;29(4):424-39. Epub 2006/11/15.
12. Nierse CJ, Schipper K, van Zadelhoff E, van de Griendt J, Abma TA. Collaboration and co-ownership in research: dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expect*. 2011. Epub 2011/02/22.
13. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. Epub 2005/10/06.