



Så tycker reumatikerna om de alternativa metoderna

Under december månad 1998 sände den alternativa forskningsgruppen ut en enkät till slumpvis utvalda medlemmar i Reumatikerförbundet. Syftet var att bilda sig en uppfattning om vilka alternativa behandlingsformer som förbundets reumatiker använder och i vilken utsträckning. Utfallet av enkäten visar tydligt att många människor söker och hittar alternativa behandlingsmetoder som hjälper dem.

Urval

Enkäten sändes ut till 890 personer och 669 svarade. Av dessa återsändes 118 blanka, vilket tyder på att de är stödjande medlemmar och alltså inte har någon reumatisk sjukdom eller är totalt ointresserade av frågeställningarna.

Undersökningen bygger således på svar från 551 personer, av vilka 483 har angivit diagnos.

Urvalet gjordes metodiskt. Det innebar att var 77:e huvudmedlem (medlem som ej är registrerad som familjemedlem) bland Reumatikerförbundets medlemmar valdes ut, vilket gav 665 namn. Det har sedan kompletterats med särskilda urval bland dem som angivit sin diagnos.

Genom samma metodiska urval

från artrosgruppen (var 7:e) fick vi 96 namn, SLE-gruppen (var 18:e) 81 namn och Bechterewgruppen (var 47:e) 68 namn.

Skälet är viljan att se om patienter med olika reumatologisk diagnos använder olika sorters komplementära behandlingsformer och om patienternas syn på dem skiljer sig åt. Eftersom vi här behandlat hela materialet tillsammans är de slutsatser som går att dra att likna vid tendenser. De kan ses som en fingervisning om vilka behandlingar som bör undersökas närmare och även för vilka diagnoser dessa behandlingar kan vara intressanta.

Diagnosgrupper

De specificerade diagnosgrupperna är fördelade på artrit, artros, Bechterew, fibromyalgi/Dercum samt SLE/Sjögren och är behandlade separat. Av det totala antalet svarande anger 66 stycken dubbla diagnoser. Merparten av dubbeldiagnoserna återfinns bland de med SLE, som även uppger Sjögrens Syndrom. I grupperna artros och fibromyalgi finns ingen dubbeldiagnos angiven.

Ålder och kön

Skillnaden på de svarandes ålder är stor, allt från ungdom på 12 år till äldre som fyllt 90 år. Över hälften är dock mellan 40 och 70 år gamla. Personerna med artros är något äldre än de med artrit, Bechterew, fibromyalgi eller SLE.

Diagnosgrupperna artros, fibromyalgi och SLE företräds nästan enbart av kvinnor. Av artriterna är 80% kvinnor medan Bechterewarna har det omvända förhållandet med 60% män.

Insjuknande- och diagnosår

Det finns en stor skillnad i när svara- rna anser sig insjuknat. Det spänner mellan från för 2 år till för 60 år sedan. 20% insjuknade för mindre än 10 år, och 20% för mer än 30 år sedan. Hälften insjuknade dock för mindre än 20 år sedan.

För de olika diagnosgrupperna har hälften av personerna med fibromyalgi och artros haft sin sjukdom i mer än 14 år och de med artrit i 16 år. För grupperna SLE och Bechterew är sjukdomstiden 20 respektive 25 år.

Av undersökningen går också att utläsa att om man har dubbeldiagnos så dröjde det 2 år mellan diagnos ett och diagnos två.



Behandlingsmetoder

Frågan: Vilka av nedanstående behandlingsmetoder har du utnyttjat regelbundet under någon period i livet, och vilken effekt hade de på dina reumatiska symtom?

Alternativen var: Jag blev klart bättre, något bättre, fick ingen effekt, blev något sämre, klart sämre och slutligen vet ej.

I genomsnitt hade de svarande använt 2,34 alternativa behandlingar. Bortser man från de 118 helt blanka svaren (troligen mest stödande medlemmar) så blir siffran 2,84. Eftersom man kan misstänka att de som inte använder alternativa behandlingar inte varit lika flitiga att svara som de som använder dem pekar siffrorna på att: I genomsnitt har medlemmen med en reumatologisk diagnos använt cirka 2,5 alternativa behandlingar.

Akupunktur 285 svar

Svaren visade att totalt har 55% fått någon eller en klar förbättring av akupunktur. Endast 4% har blivit klart sämre. Bland de som uppger att de blivit något sämre finns bara personer med fibromyalgi.

Amalgamsanering 80 svar

Totalt hela 14,5% av de 551 som inte svarat blankt hade alltså amalgamsanerat sina tänder. Av dem uppger 20% en klar förbättring. De flesta upplever smärre förbättringar eller ingen skillnad från före saneringen.

Antioxidanter/mineraler/vitaminer 144 svar

Av dem som uppgivit bruk av antioxidanter/mineraler och vitaminer säger sig 50% ha blivit bättre. Artritgruppen är mer positiv och där var siffran hela 60%.

Bindvävsmassage 74 svar

Denna behandlingsform uppvisar intressanta siffror. Av den totala gruppen blev hela 25% klart bättre och 44% blev något bättre. För den positiva sidan alltså hela 69%.

Fasta 111 svar

55% av totalgruppen mår bättre av fasta och Bechterewarna är mest positiva.

Feldenkraiss 19 svar

Det är endast en liten del av svararna som provat Feldenkraismetoden. (se särskild artikel)

Fiskolja 133 svar

Av dem som provat att äta fiskolja har hälften upplevt en positiv förbättring. Någon speciell skillnad beroende på vilken diagnos man har föreligger inte.

Vegankost 28 svar

Det är ett ytterst fåtal personer som provat en ren vegankost. Av dem mådde 32% något bättrade och 29% klart bättre. En stor andel, 61%, uppger således en förbättring.

Healing 32 svar

14 stycken tyckte att de blivit bättre, men man får vara försiktig med slutsatser när det gäller så här små grupper och behandlingar som varierar mycket i sitt utförande.

Homeopati 83 svar

Av dem som provat homeopati är det grupperna med artros och fibromyalgi som är mest nöjda med över hälften som ansett sig bli klart eller något bättre.

Laktovegetarisk kost 62 svar

Av dem som provat laktovegetarisk kost tycker mer än hälften, 53%, att kosten haft effekt. Hela 10 av 12 i fibromyalgigruppen har upplevt detta.

Laser 65 svar

Nästan hälften av dem som provat har upplevt förbättringar. Det finns dock många olika sorters laserbehandlingar och vi vet därför inte vad dessa siffror står för.

Meditation 20 svar

De typer av meditation som angavs var TM och ACEM. Det totala antalet personer som provat någon av dessa former är för litet och därför redovisar vi inga siffror. Det enda man kan konstatera är att ingen som provat blev sämre.



Qi-Gong och Tai Chi 51 svar

21 stycken tycker att de blivit lite bättre medan de flesta inte känt någon förändring.

Psykoterapi 31 svar

Knappt hälften tyckte att det gjort någon nytta och endast 2 stycken upplevde stora förbättringar.

Rosenterapi 21 svar och Slagruta/ jordstrålning 12 svar

För få personer har provat rosenterapi eller slagruta/jordstrålning för att det ska ge utslag.

Zonterapi 84 svar

52% av de som provat zonterapi har blivit klart eller något bättre. Artritgruppen har fått ut mest av terapin.

Örtmedicin och medicinalväxter 76 svar

Av de som provat örtmedicin eller medicinalväxter blev 30% klart bättre och ytterligare 30% något bättre. Totalt mätte således 60% bättre av sin behandling, bäst för artrit-, artros- och Bechterewgrupperna.

Behandlingar som man själv angett i enkäten

93% av dem som angett varma bad och vattengympa (54 svar) uppskattar dessa. Bechterew- och fibromyalgigrupperna är mest positiva. Samma sak gällde ultraljud och massage (39 svar). Siffrorna för dessa behandlingsmetoder bekräftar tidigare erfarenheter.

I en ospecificerad grupp med andra metoder (46 svar) har hela 89% uppgivit klar eller någon förbättring. Det

finns skäl att söka vidare i denna grupp för att finna ut vilka metoder som använts, eftersom de uppenbarligen fungerat väl för vissa i alla fall. Siffran visar att många människorna söker och hittar alternativa behandlingsmetoder som hjälper dem.

Kostnader 238 svar

Av dem som använder alternativa behandlingar har mindre än hälften angivit vilka summor de spenderar. Svaren tyder på att medelutgiften per månad är 512 kronor. Hälften av de svarande lägger dock högst ut 300 kr/mån. Medelutgiften blir så hög beroende på att vissa lägger över 1 000 kr/månad.

Det högsta beloppet som någon betalar per månad är 7 500 kr. Tittar man på diagnosgrupperna så spenderar artros- och SLE-grupperna något mindre än snittet, artrit spenderar ungefär snittet och Bechterew- och fibromyalgigrupperna något mer än snittet.

Fria kommentarer

På en del av enkäten fick besvararna själva fritt uttrycka egna åsikter. Kommentarer om de komplementära metoderna inbegrep att de ger effektivare lindring, att man efterfrågar ett samarbete med skolmedicinen, att de komplementära behandlingsmetoderna är framtidens vård, att det är bra med en utvärdering av metoderna så att man inte blir lurad av oseriösa behandlare, men att det är svårt att utvärdera och nå ut med resultaten.

Det framkom även att några är bedrövade över att deras läkare inte

vill diskutera komplementära metoder, utan bara vill dela ut piller och att väntetiderna till reumatologen gör att man själv provar något. Glädjande nog tog några upp motsatsen nämligen att deras läkare var förstående och intresserade. Någon ansåg också att försäkringskassan behandlade komplementärmedicin nedlåtande.

Många beskrev sin önskan att vilja använda olika komplementära behandlingsmetoder, men att kostnaderna håller dem kvar i den traditionella behandlingen mot sin vilja. Man ansåg att en del behandlingar borde innefattas av högkostnadsskyddet och att försäkringskassan borde betala till exempel massage, akupunktur samt hälsohems- och rehabiliteringsvistelser.

Många framförde önskemål till Reumatikertidningen om en lista på seriösa terapeuter, mer information om komplementära metoder, recept på vegetariska maträtter och att terapeuter ska få informera om sina behandlingar och resultat. En önskan om mer vetenskaplig forskning och redovisning av både svenska och utländska erfarenheter framhölls också.

Flest egna kommentarer har kurorter, hälso- och rehabiliteringshem fått. Man har påpekat att de motverkar försämring och ger en lång förbättring och fyller ett stort behov på flera olika sätt. Hur man mår av fasta är av kommentarerna att döma väldigt individuellt, precis som kostkommentarerna visar. Några säger sig bli dramatiskt bra av vegetarisk kost, andra såg ingen förbättring, men de flesta kommentarerna säger att



vegetarisk kost är bra. En del nämnde kosttillskott såsom fiskolja, B12, äppelcidervinäger, antioxidanter, mineraler och vitaminer.

Att motion är en nödvändighet för de flesta reumatikers rörlighet och även för att motverka trötthet kommenterades flitigt. Varm bad och vattengympa tycks vara mest populärt och sedan följer egenträning i form av gymnastik, Friskis o Sveltis, promenader med och utan hund, Qi Gong, Thai Chi och styrketräning. Massage anses ge förbättring och avslappning och har fått många kommentarer. Positivt tänkande, yoga och avslappning som motverkar stress nämns också. Att lindra smärta med hjälp av akupunktur är att döma av enkätens fria kommentarer en uppskattad behandling. Några lade till att akupunktören ska vara välutbildad.

Övriga metoder som endast nämnts av någon enstaka var zonterapi, laser, amalgam- och guldsanering, ultraljud, TNS, värmebehandling, vatteninjektioner, håranalys, THX och tarmsköljning.

Avslutning

Att en så stor del av enkätbesvararna var positiva till akupunktur tyder på att det är värt att göra ytterligare undersökningar om värdet av akupunktur och i vilket syfte den är användbar. Samma sak gäller zonterapi där man också kan ställa sig frågan vad i själva terapin som gör att den upplevs ha så god verkan. Ultraljud anses vara till stor nytta och så även massage. Det finns många olika former av massage och det vore mycket

spännande att få veta mer även i denna fråga.

Vad det gäller bassängbad och vattenträning så finns det studier som påvisat nyttan för en del reumatikergrupper. Hur samma behandling påverkar andra grupper kunde också vara av intresse. I många olika typer av forskningsstudier framkommer också nyttan av olika typer av fysisk träning. I enkäten så har påfallande många talat om friskvård och självträning och hur viktigt detta är för reumatikerna, samtidigt som man påpekat att det gäller att lyssna till kroppens signaler vid varje enskilt tillfälle.

Slutkommentar

Bland Reumatikerförbundets medlemmar diskuteras ofta olika komplementära behandlingsformer. Ofta verkar sökandet efter andra icke skolmedicinska former efterfrågas när man känner en desperation över sin situation. Kanske vill man inte inse att den sjukdom man har är kronisk, kanske har många olika typer av behandlingar inte lett fram till de resultat man önskat. Eller är det kanske så att reumatikerna är vakna för sin situation och på alla möjliga (och omöjliga) sätt vill försöka påverka den och därför söker man alternativa komplement till den vanliga sjukvården, som man därför inte behöver se som en motsats eller fiende.

Även reumatologerna vittnar om att deras patienter blir mer och mer lyhörda för vad marknaden kan erbjuda. Med den öppna attityd som läkarna idag har diskuterar de ofta tillsammans med patienten olika

möjliga behandlingsalternativ, vilket naturligtvis gör att man kan undvika behandlingar som påverkar eller som till och med kan vara farliga för den diagnos man har, eller i kombination med vanliga mediciner mot olika reumatiska sjukdomar.

I enkäten har många åsikter kommit till tals. Man kan konstatera att det är många reumatiker som använder komplementära behandlingsmetoder och många gånger till höga kostnader. Effekterna har oftast upplevts som goda. De resultat som framkommit ger Reumatikerförbundet stöd för fortsatta och mer djupgående utvärderingar av olika behandlingsformer vid flera av de reumatiska sjukdomarna.

Janne Bagge