



*Medicinskt verktyg
för läkare*

Rapport från NetdoktorPro

Läkare underskattar bältrospatientens smärta

Sammanfattning

Bältros (herpes zoster) är en sjukdom som drabbar omkring var fjärde person i Sverige någon gång i livet. Bältros förknippas främst med hudutslag på överkroppen och en brännande nervsmärta som blir långvarig hos vissa patienter. Bältros kan även utlösa hjärninflammation och hjärnhinneinflammation, vilket drabbar uppemot 150-200 personer om året i Sverige. Tillstånden kan orsaka svåra bestående men eller bli livshotande.

Netdoktor genomför två utbildningar via webben för att öka kunskapen om bältros och informera om hur sjukdomen kan förebyggas, samt vilka vårdalternativ som finns för de drabbade. Upplysningskampanjen Bältroskoll.se syftar till att öka kunskapen om bältros hos allmänheten, medan utbildningen Vadvetduombältros.se via NetdoktorPro är avsedd för läkare och annan sjukvårdspersonal.

Resultaten från utbildningarna visar på betydande skillnader i hur läkare bedömer bältrospatientens smärta, jämfört med hur den bältrosrelaterade smärtan uppfattas av patienten själv. De som haft sjukdomen skattade sin smärta betydligt högre än läkarnas bedömning av en typisk bältrospatient.

Läkarutbildningen visar att det är relativt ovanligt att patienter informeras om möjligheten till vaccinering som minskar risken för bältros samt bestående nervsmärtor. Endast cirka 15 procent av läkarna berättar om bältrosvaccinering i samband med att de ger eller diskuterar andra vaccinationer med sina patienter.

Upplysningskampanjen visar att personer som haft bältros var positiva till vaccinering för att inte drabbas av sjukdomen ännu en gång. Två tredjedelar svarade att de övervägde en vaccination, och det främsta skälet var rädsla för långvarig smärta och andra bältroskomplikationer.

Personer som inte själva haft bältros hade en försiktigare hållning till vaccinering. Närmare 40 procent skulle överväga att vaccinera sig, men endast om deras läkare rekommenderade detta.

Introduktion om bältros

Bältros (herpes zoster) orsakas av varicella zostervirus som ligger vilande i ganglier hos nästan alla vuxna svenskar, till följd av tidigare vattkoppsinfektion. Orsaken är kopplad till förändringar i immunförsvaret, som i sin tur påverkas av exempelvis ålder och sjukdomar. Även psykisk stress kan vara en utlösande faktor till att vattkoppsvirus återaktiveras.

Omkring var fjärde person i Sverige får bältros någon gång i livet. Varje år insjuknar omkring 30 000 personer. Bältros drabbar främst personer över 50 år och risken ökar med stigande ålder.

Det första tecknet på bältros är oftast en brännande smärta på en hudyta, vanligast på överkroppen. Smärtan följer nervbanorna i kroppen, och efter några dagar kommer på samma område en hudrodnad och små blåsor som ofta kliar. Blåsorna torkar ut efter några veckor och faller av.

Smärtan försvinner oftast efter ett par veckor men vissa patienter drabbas av långvarig nervsmärta, så kallad postherpetisk neuralgi (PHN). Risken för långvarig nervsmärta ökar med stigande ålder. Ungefär var tionde med bältros drabbas av långvarig nervsmärta, bland äldre är andelen högre.

Bältros kan även utlösa hjärninflammation och hjärnhinneinflammation. Forskning visar att detta drabbar uppemot 150-200 personer om året i Sverige¹, och tillstånden kan vara livshotande eller ge svåra bestående men. Om bältros drabbar hudytor kring ögonen finns risk för tillfälliga eller bestående komplikationer som synskada (zoster oftalmicus) eller kranialnervspares.

Symtomen av bältros behandlas med antivirala läkemedel. För att behandlingen ska ha god effekt är det viktigt att den påbörjas inom 72 timmar efter att hudutslagen uppstår. Denna behandling kan lindra den akuta smärtan och förkorta läkningstiden, men minskar inte risken för PHN. Ett vaccin finns tillgängligt för personer över 50 år. Vaccinering mot bältros minskar risken för insjuknande med cirka 50 procent, och risken för långvarig smärta efter bältros med upp till 70 procent.

¹ Persson, A, Bergstrom, T, Lindh, M, Namvar, L, Studahl, M. Varicella- zoster virus CNS disease--viral load, clinical manifestations and sequels. Journal of clinical virology : the official publication of the Pan American Society for Clinical Virology. 2009; 46(3):249-53.

Om utbildningarna

Netdoktor genomför två utbildningar via webben för att öka kunskapen om bältros, vad den som drabbas kan göra samt hur bältros kan förebyggas genom vaccinering.

Upplysningskampanjen Bältroskoll.se syftar till att öka kunskapen om bältros bland allmänheten, medan utbildningen Vadvetduombältros.se via NetdoktorPro är avsedd för läkare och annan sjukvårdspersonal. Netdoktor har utformat allt innehåll i kampanjerna (se ovan) och materialet har faktagranskats av docent Marie Studahl, överläkare vid infektionskliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset. Utbildningarna har erhållit ovillkorat ekonomiskt stöd från Sanofi Pasteur MSD.

Läkarutbildningen: Vadvetduombältros.se

Via NetdoktorPro och Dagens Medicin genomförs en utbildning som främst riktas till läkare, men också till andra personalgrupper inom hälso- och sjukvården. Syftet är att på ett enkelt och tilltalande sätt öka kunskapen och uppmärksamheten om bältros hos läkarkåren och därmed underlätta snabb diagnostisering och korrekt behandling. Utbildningen omfattar bland annat fördjupad och uppdaterad kunskap om komplikationer vid bältros, som exempelvis hjärninflammation och postherpetisk neuralgi. Utbildningen omfattar ett kunskapstest samt fyra efterföljande informationsmejl.

Utbildningen lanserades i oktober 2014 och pågår fram till sista december 2016. Till och med januari 2016 har den besökts av 3 400 personer och fler än 1 200 av dem har genomfört hela utbildningen, varav drygt hälften är läkare och resterande annan hälso- och sjukvårdspersonal. I läkargruppen dominerade specialister i allmänmedicin, de läkare som oftast hanterar bältros.

Allmänhetskampanjen: Bältroskoll.se

Upplysningskampanjen till allmänheten vände sig såväl till dem som haft bältros och deras anhöriga, som till dem som inte haft sjukdomen. Deltagarna fick ta del av ett informationsmaterial och därefter genomfördes ett kunskapstest. Materialet omfattade även ett antal uppföljande informationsmejl till intresserade deltagare. Testet och de uppföljande mejlen syftade till att öka deltagarnas förståelse för bältros, risken för komplikationer samt behandlingsmöjligheter.

Upplysningskampanjen genomfördes från augusti 2013 till februari 2015. Under perioden besökte 160 000 personer hemsidan Bältroskoll.se, varav cirka 33 000 personer genomförde hela kunskapstestet. En stor andel delgav sina eller anhörigas erfarenheter av bältros och funderingar kring vaccination via en enkät.

Resultat

Läkarutbildningen: Vadvetduombältros.se

Läkarutbildningen visar att en läkare i genomsnitt träffar ganska få patienter med bältros, en till fem patienter per år. Det vanligaste är att läkarbesöket görs när utslagen redan har visat sig, men inom 72 timmar från det att blåsorna uppkom. För att antivirala läkemedel ska vara effektiva ska medicineringen inledas inom denna tidsgräns. De behandlingar som läkarna förskriver är framför allt antivirala läkemedel samt smärtstillande läkemedel av olika styrka beroende på smärtnivå.

Postherpetisk neuralgi är den vanligaste komplikationen som läkarna möter hos sina bältrospatienter. Sex av tio läkare har haft patienter med den komplikationen. Andra relativt vanliga komplikationer är bakteriella infektioner och ögonpåverkan, mer ovanliga är ansiktsförflamning och hjärninflammation.

Det framkommer ganska stora skillnader i hur läkare hanterar en patient som vid återbesök berättar om bestående nervsmärtor. Omkring var fjärde läkare remitterar en sådan patient till smärtläkare, en del avvaktar och några väljer att hantera patienter med postherpetisk neuralgi på egen hand (se diagram 1).

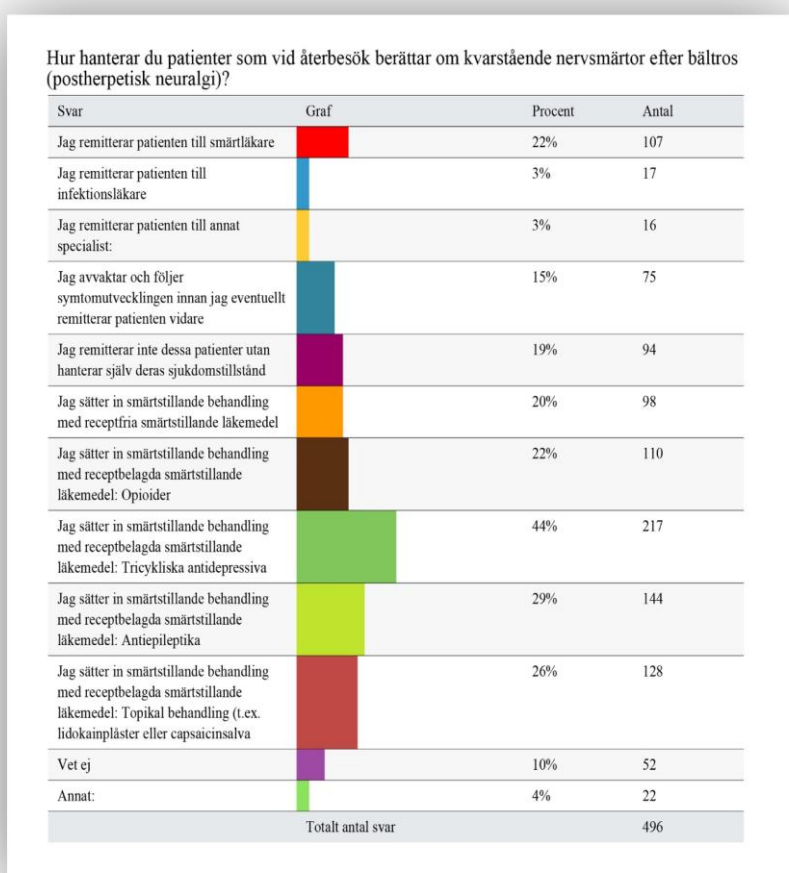


Diagram 1: Läkarnas hantering av patienter som drabbas av PHN som komplikation vid bältros.

Det finns skillnader i hur läkare bedömer graden av nervsmärta hos bältrospatienter, jämfört med hur smärtan uppfattas av dem som haft sjukdomen. Det visar en jämförelse mellan läkarutbildningen och upplysningskampanjen. På en skala 0-10, där 0 motsvarar ingen smärta och 10 är värsta tänkbara smärtan, bedömer de flesta läkare att smärtan för en genomsnittspatient ligger i spannet 4-7. När patienterna i allmänhetskampanjen (se ovan) bedömde sin smärta låg en majoritet i spannet 7-10, (se diagram 2,3).

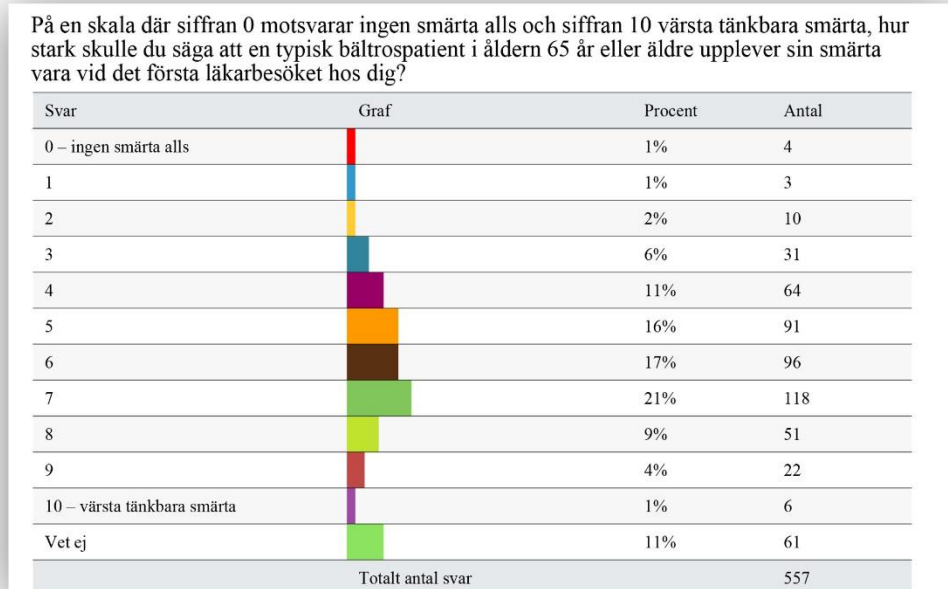
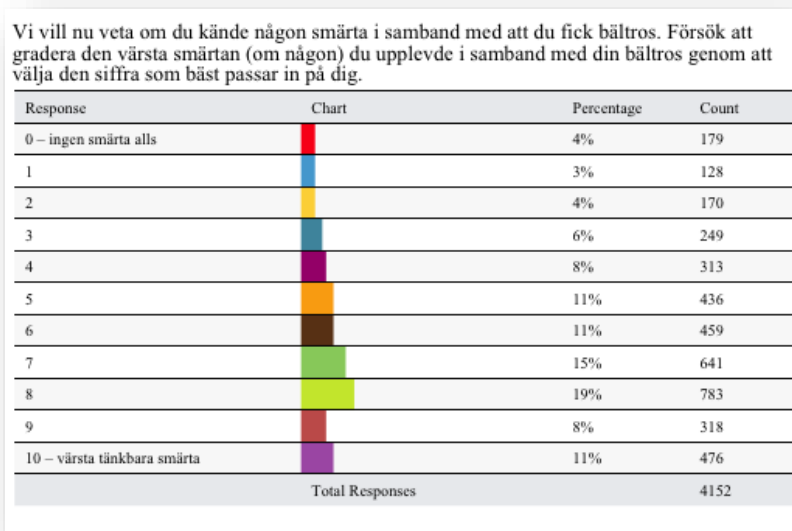


Diagram 2,3: Diagrammet ovan visar hur personer som haft bältros bedömt sin smärta i samband med sjukdomen. I understa diagrammet ses läkarnas bedömning av smärtan hos bältrospatienten.

Läkarutbildningen visar att det är ganska ovanligt att informera patienter om att det finns vaccin som både minskar risken för bältros och för nervsmärtor efter bältros. Omkring 15 procent av läkarna informerar om bältrosvaccin i samband med att de ger eller diskuterar andra vaccinationer med sina patienter.

Åtta av tio läkare anger att utbildningen är till nytta för dem i sin kliniska vardag.

Allmänhetskampanjen: Bältroskoll.se

Upplysningskampanjen till allmänheten delades upp i två grupper: personer som haft bältros och personer som inte haft sjukdomen. I den senare gruppen hade oftast en nära anhörig haft bältros. I gruppen som haft bältros deltog ungefär 4 200 personer som berättade i enkätsvar och fritext om sina erfarenheter av sjukdomen.

Som angetts ovan skattade personer den nervsmärta de kände i samband med sjukdomen ganska högt. Det var också förhållandevis många som rapporterade om bestående smärtor. I kampanjen var det 22 procent som angav långvarig nervsmärta som en komplikation (se diagram 4). Andra allvarliga komplikationer var tillfälliga eller bestående skador i ansiktet och syn/hörsel, samt ansiktsförlamning. I fritextsvar har ungefär 20 personer berättat att de drabbades av hjärninflammation eller hjärnhinneinflammation.

Drabbades du av någon komplikation till följd av din bältros?

Response	Chart	Percentage	Count
Ja, långvarig nervsmärta		22%	852
Ja, påverkan på öga, ögonlock eller näsrygg		4%	159
Ja, bestående ögonskada eller synbortfall		1%	55
Ja, bakteriell infektion i hudutslagen		2%	80
Ja, tillfällig ansiktsförlamning		2%	67
Ja, bestående ansiktsförlamning		1%	35
Ja, nedsatt hörsel		3%	105
Ja, ärrbildning		9%	356
Ja, annan komplikation. Vänligen specificera:		13%	517
Nej, inga komplikationer		58%	2314
Total Responses			3957

Diagram 4: Patientrapporterade komplikationer vid bältros.

De som haft bältros var positiva till att vaccinera sig för att undvika att drabbas av bältros en gång till. Två tredjedelar svarade att de skulle överväga att vaccinera sig, och det dominerande skälet var rädslan för långvarig smärta och andra komplikationer.

Personerna i den grupp som själva inte hade haft bältros hade oftast en nära anhörig som haft bältros. Deras bedömning av hur den anhörige upplevde sjukdomen var att det var en besvärlig eller mycket besvärlig sjukdom med intensiva smärtor och andra komplikationer (se diagram 5). Drygt en tredjedel var orolig för att själv drabbas.

Hur bedömer du att den person i din närhet som drabbades av bältros upplevde sjukdomen?

Response	Chart	Percentage	Count
Mild sjukdom: Nästan inga besvär av utslag eller nervsmärta		4%	283
Delvis mild sjukdom: Vissa besvär av utslag och/eller nervsmärta.		24%	1510
Besvärlig sjukdom: Stora besvär av utslag och/eller intensiv nervsmärta och/eller andra komplikationer.		39%	2452
Mycket besvärlig sjukdom: Mycket svåra besvär av utslag och/eller mycket intensiva nervsmärtor som kvarstod en längre tid och/eller andra svåra komplikationer		26%	1655
Vet ej		7%	416
Total Responses			6316

Diagram 5: Bedömning av allvarlighetsgrad när anhörig drabbats av bältros.

Personerna som inte själva haft bältros hade en försiktigare hållning till vaccinering. Närmare 40 procent skulle överväga att vaccinera sig, men endast om deras läkare rekommenderade detta. Omkring 30 procent svarade att de övervägde vaccination oavsett läkarens synpunkt. Skälen för vaccination som framträder är framför allt oro för långvariga komplikationer, oro för smärta, eller det faktum att en nära anhörig haft bältros (se diagram 6,7).

Idag finns det ett vaccin som förebygger bältros och dess komplikationer och är avsett för personer som är 50 år eller äldre. Skulle du överväga att vaccinera dig mot bältros?

Response	Chart	Percentage	Count
Ja, men bara om min läkare skulle rekommendera det		38%	3918
Ja, oberoende av om min läkare skulle rekommendera det eller inte		29%	2947
Nej		13%	1374
Vet ej		20%	2091
Total Responses			10330

Vilken/vilka är anledningen/anledningarna till att du överväger att vaccinera dig?

Response	Chart	Percentage	Count
En nära anhörig eller vän har haft bältros		32%	2136
Min läkare rekommenderar att jag ska vaccinera mig		15%	988
En nära anhörig vill att jag ska vaccinera mig		2%	134
Jag är orolig för smärtan vid bältros		30%	1973
Jag är orolig för utslagen vid bältros		10%	679
Jag är orolig för långvariga komplikationer som kan uppstå till följd av bältros		75%	4960
Total Responses			6578

Diagram 6,7: Inställning till vaccination samt skäl för den grupp som svarade ja till vaccination.

Diskussion

Bältros är en sjukdom som relativt sällan uppmärksammas. Den allmänna bilden är att bältros främst drabbar äldre och immunsupprimerade personer och att det främst handlar om övergående utslag. Netdoktors undersökning bland personer som haft bältros visar emellertid att det gamla namnet på sjukdomen – helveteseld – mycket väl beskriver det som många tvingas genomlida. Sammantaget ger undersökningen en bild av en betydligt mer allvarlig sjukdom än rådande uppfattningen inom sjukvården.

Det sägs ibland att endast den som själv upplevt svåra nervsmärtor kan förstå hur intensiv och olidlig smärtan är. Våra undersökningar visar även på en intressant skillnad i hur läkare bedömer smärtnivån för patienter med bältros, jämfört med hur patienterna själva upplever smärtan. Medan i princip ingen läkare angav värsta tänkbara smärta var det över tio procent av dem som drabbats av bältros som angav detta. Resultaten kan sägas återspegla att drabbade ser mer allvarligt på bältros än sjukvården.

Hjärninflammation och hjärnhinneinflammation är mycket allvarliga komplikationer av bältros, som kan ge svåra bestående men eller vara dödliga. På senare år har svensk forskning bidragit till att belysa detta, och i dag räknar man med 150-200 fall per år. Detta bekräftas också i Netdoktors undersökning bland personer som haft bältros och som i fritextsvar angav komplikationer av sjukdomen.

Läkarutbildningen visar att de flesta läkare inte informerar sina patienter om möjligheten till vaccination för att minska risken att drabbas av bältros och bestående nervsmärta, eller för att undvika insjuknande en andra gång. Bland allmänheten är intresset för vaccination stort, främst hos personer som själva drabbats av bältros. Hos personer som inte haft sjukdomen vill de flesta lägga ställningstagandet kring vaccination i läkarens händer. En god utveckling vore därför om läkare i högre utsträckning pratade med patienter i äldre åldersgrupper om bältros och möjligheten till vaccination.