

Kan behandling i varmt klima
gjøre pasienter med nevromuskulære sykdommer bedre?

Muskelsyk i solen

Nevromuskulære sykdommer er et fellesbegrep for tilstander som hovedsakelig rammer det perifere nervesystemet (1, 2). Mange av sykdommene er sjeldne. Andre er hyppigere, for eksempel Duchennes muskeldystrofi, som rammer en av 3 500 levende fødte gutter, og dystrofia myotonica en av 8 000 levende fødte, mens Charcot-Marie-Tooths sykdom har en prevalens på en per 2 500. I et pasientmateriale fra Bergen fant vi 25 voksne med diverse myotonitilstander, 15 med facioskapulohumeral muskeldystrofi og mer enn 80 med Charcot-Marie-Tooths sykdom (upubliserte data). Det betyr at gruppen nevromuskulære sykdommer er en stor og heterogen gruppe.

Ingen av disse sykdommene kan i dag helbredes, men det finnes behandling. De viktigste behandlingsprinsippene består i å opprettholde muskelfunksjonen og å utnytte pasientens resterende fysiske og intellektuelle evner. Diagnosen må stilles så tidlig som mulig slik at man kan forebygge komplikasjoner, blant annet lunge- og hjertekomplikasjoner. Som ved alle kroniske sykdommer må alle behandlingsinstanser betrakte pasienten som en helhet og ta hensyn til de praktiske og økonomiske problemene knyttet til sykdommen, samtidig som man forsøker å hjelpe pasienten med terapeutiske tiltak. Tverrfaglig vurdering er et sentralt element i et slikt opplegg (3).

Det finnes flere tiltak for å hjelpe pasienter med nevromuskulær sykdom til å fungere bedre. Fysioterapi er svært viktig for mange. Kirurgisk behandling eller ortoser ved feilstillinger og kontrakturer kan opprettholde eller forbedre leddfunksjonen. Tidsmessig og riktig bruk av rullestol og andre hjelpemidler kan avlaste pasientene slik at de bedre kan bruke kreftene sine til ønskede formål. Når forholdene så vel i hjemmet som på arbeid legges til rette for det, kan pasienten fungere bedre og få muligheten til et mer fullverdig arbeidsliv. Selv om det er variasjon fra sted til sted i Norge, skal de fleste pasientene kunne få et godt og tverrfaglig behandlingstilbud i alle deler av landet.

I dette nummer av Tidsskriftet presenterer Arve Dahl og medarbeidere en studie om effekten av opphold og behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer (4). Pasientgruppen bestod av voksne og barn, og diagnosene omfattet forskjellige former for muskeldystrofi, arvelig polyneuropati, forhorncelleaffeksjon og myotonitilstander. For å vurdere effekten av klimaet ble pasientene delt i to grupper. Den ene gruppen fikk behandling på Casas Heddy på Lanzarote, mens den andre ble behandlet på Beitostølen Helsesportsenter i Norge. Behandlingsoppleggene var ikke helt like, men ble likevel bedømt til å være like nok til å tillate sammenlikning. Alle pasientene ble undersøkt ved ankomst til behandlingsstedet, ved hjemreisen og etter tre måneder. Voksne ble også vurdert etter ytterligere tre måneder. Pasientene som ble behandlet i Syden, var noe dårligere ved behandlingsstart enn den andre gruppen. Som forventet hadde pasientene nytte av behandlingsoppholdet både på Lanzarote og på Beitostølen. Dette gjaldt både fysiske og kvalitative parametere. I gruppen som ble behandlet på Lanzarote, varte effekten noe lenger enn i gruppen som ble behandlet på Beitostølen. Sammenlikning viste bare statistisk signifikant forskjell ved måling av kvalitative parametere som depresjon og tretthet hos voksne, og ikke hos barn. Pasientene rapporterte færre helseproblemer den første måneden etter hjemreisen.

Resultatene må tolkes med forsiktighet, slik også forfatterne understreker (4). Men hva bør vi legge mest vekt på – fysisk bedring eller bedring av livskvalitet? Hvis vi legger mest vekt på de fysiske parametrene, blir vi overrasket over resultatene? Studier av en tilsynelatende liknende pasientgruppe, pasienter med postpoliosyndrom, viste en signifikant effekt av behandling i et varmt klima. Postpoliosyndrom er imidlertid klinisk ganske ensartet, mens de aktuelle nevromuskulære sykdommer har svært forskjellig etiologi og forløp. Hvis et varmt klima er den eneste forskjellen i behandlingsopplegget, vil man kanskje heller ikke forvente effekt på primære degenerative muskelsykdommer som Duchennes muskeldystrofi og facioskapulohumeral muskeldystrofi. Her ville man forventet at pasientene vil få effekt av fysisk behandling uavhengig av klima. Men, som forfatterne påpeker, kan varme også hjelpe på muskel- og senefestedysfunksjon som oppstår sekundært til feilstillinger.

Temperatur spiller en rolle for eksitasjon både av nervetransmisjon og muskelmembranaktivering. Nerveledningen kan både forbedres og forverres av stigende temperatur, mens myotoni stort sett forbedres. Hvorfor ser vi da ikke mer effekt av varmt klima? Når forskjellige sykdommer «blandes sammen» som i denne studien, blir det vanskelig å vurdere om det er en utvanningseffekt eller en kortvarig temperatureffekt som bare ses under oppholdet. Den eneste måten å komme nærmere et sikrere svar, vil være å samle flere pasienter slik at enkelttilstandene kan studeres hver for seg. Noen nevromuskulære sykdommer er hyppige nok til at dette burde la seg gjøre. For de mer sjeldne tilstandene kunne man ekstrapolere resultatene basert på hva man vet om den patologiske prosessen.

Hvis begrunnelsen for denne studien var å vurdere om pasienter med nevromuskulære sykdommer bør få tilbud om behandling i varmt klima, er jeg enig med forfatterne at svaret må være et forsiktig ja. Men det bør utføres flere studier. Og som ved de fleste nye behandlingstilbud blir det økonomien som bestemmer. Kostand-nytteanalyser vil være viktige for å vurdere om denne behandlingen er en klok måte å bruke skattepenger på. Det kan være like viktig for pasienter med nevromuskulære sykdommer at vi bruker ressursene til å bygge opp behandlingstilbud her i Norge. Spørsmålet om behandlingstilbud i varmt klima bør også ses fra et pasientperspektiv, der pasientenes egne meninger må tillegges vekt (5).

Laurence Bindoff

laurence.bindoff@helse-bergen.no

Laurence Bindoff (f. 1951) er lege og nevrolog fra Storbritannia og er nå professor ved Universitet i Bergen. Han har jobbet med muskelsykdommer i mer enn 15 år og har etablert en tverrfaglig klinikk for muskelsykdommer ved Nevrologisk Poliklinikk, Haukeland Universitetssykehus.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Bindoff LA, Gilhus NE. Arvelige muskelsykdommer. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 2588–92.
2. Mellgren SI, Vedeler C. Hereditære nevropatier. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 2585–7.
3. Bindoff LA. Muskelklinikken i Bergen. Muskelnytt 2000; nr. 4: 13–4.
4. Dahl A, Skjeldal OH, Simensen A et al. Behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 1795–8.
5. Bakke L, Brandvik T, Fissum T et al. Rullestolbrukere og andre muslimer. Muskelnytt 2004; nr. 1: 8–10.