

Om helsetjenesten

Behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer

Sammendrag

Bakgrunn. Behandlingsreiser til utlandet for nye pasientgrupper er gjenstand for debatt, og flere ønsker å få et slikt tilbud.

Materiale og metode. 47 barn og 40 voksne med nevromuskulære sykdommer ble randomisert til to barne- og to voksegrupper som fikk behandling enten under varme klimatiske forhold eller ved en norsk institusjon. Alle pasientene gjennomgikk fysiske tester og besvarte spørreskjema umiddelbart før og etter oppholdet og etter tre måneder, de voksne også etter seks måneder.

Resultater. Blant de voksne var det etter tre og seks måneder ingen signifikante forskjeller mellom effekt av behandling i Syden og behandling i Norge. Sammenliknet med tilstanden ved ankomst hadde de voksne som ble behandlet i Syden, en statistisk signifikant, men forbigående bedring når det gjaldt smerter, livskvalitet og depresjon. På de fysiske testene var de ved hjemreise signifikant bedre, en bedring som også ble målt etter tre måneder. Voksne som ble behandlet i Norge, hadde, i forhold til da de ankom behandlingsstedet, en statistisk ikke-signifikant bedring ved hjemreisen, men signifikant etter tre måneder ved alle de fysiske testene. I barnegruppen ble det heller ikke funnet signifikante forskjeller mellom dem som var behandlet i Syden og dem som fikk behandling i Norge. Barn som var behandlet i Syden, hadde signifikant bedre utholdenhet og bedre leddutslag etter oppholdet.

Fortolkning. Det var ingen forskjell i effekt mellom fysikalsk-medisinsk behandling under varme klimatiske forhold og tilsvarende behandling ved institusjon i Norge.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 1754

Arve Dahl

arve.dahl@rikshospitalet.no
Seksjon for behandlingsreiser
Revmatologisk avdeling
og
Nevrologisk avdeling

Ola H. Skjeldal

Seksjon for behandlingsreiser
Revmatologisk avdeling
og
Barneavdelingen
Rikshospitalet
0027 Oslo

Andreas Simensen

Posboks 500 Skøyen
0214 Oslo

Håkon E. Dalen

Beitostølen Helse- og idrettsenter

Tone Bråthen

Seksjon for behandlingsreiser
Revmatologisk avdeling
Rikshospitalet

Petra Ahlvin

Ellen Kathrine Svendsby
Sunnaas Sykehus

Anne Sveinall

Barnenevrologisk seksjon/Berg Gård

Per Morten Fredriksen

Fysioterapiavdelingen
Rikshospitalet

Behandlingsreiser til utlandet for pasienter med spesielle kroniske sykdommer finansieres over statsbudsjettet. Flere grupper ønsker slike tilbud. Strumse og medarbeidere rapporterte i 2001 positiv effekt av slik behandling hos pasienter med postpoliosyndrom (1), og funnene er senere bekreftet (2). I statsbudsjettet for år 2000 ble det avsatt midler for evaluering av behandlingsreiser til Sør-Europa for pasienter med nevromuskulære sykdommer. Sosial- og helsedepartementet ønsket at effekten av behandlingsoppholdet ble sammenliknet med et liknende treningsopplegg ved en norsk institusjon.

Formålet med denne studien var å vurdere hvordan fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner av helse blir påvirket av behandlingsopphold under varme klimatiske forhold og sammenlikne dette med behandling ved en norsk institusjon. Vi innhentet data for effektmål på de ulike nivåer etter WHO's modell for konsekvenser av sykdom for å få en helhetlig vurdering av mulige helsegevinster ved en behandlingsreise (3).

Materiale og metode

Deltakerne ble rekruttert gjennom annonser i dagspressen og i medlemsbladet til Foreningen for muskelsyke. Inklusjonskriteriene var primær muskelsykdom eller arvelig polyneuropati (hereditær motorisk sensorisk polyneuropati). Sykdommen skulle være diagnostisert ved nevrologisk avdeling eller barneavdeling. I tillegg måtte deltakerne stort sett være selvhjulpne hva angikk daglig stell og ivaretagelse. Eksklusjonskriterier var iskemisk hjertesykdom, labil hypertensjon, alvorlig respirasjonssvikt eller annen alvorlig tilleggssykdom som kunne medføre at flyreisen og/eller treningsoppholdet ikke var tilrådelig. Som behandlingsinstitusjoner valgte vi Røde Kors' behandlingssenter Casas Heddy på Lanzarote og Beitostølen Helse- og idrettsenter i Norge.

Vi mottok søknader fra 76 voksne og 85 barn, og av disse ble henholdsvis 68 og 75 funnet egnet. 24 voksne søkere var avhengige av rullestol. Bare seks av disse ble tilbudt deltakelse i prosjektet pga. flyselskapsbegrensninger for transport av pasienter med rullestol.

Før randomiseringen ble pasientene delt i grupper etter kjønn, etter om de hadde muskelsykdom eller hereditær motorisk sensorisk nevropati og om de var avhengige av eller ikke avhengige av rullestol. Pasientenes kjønn og alder fremgår av e-tabell 1. For en pasient behandlet på Beitostølen ble behandlingen avbrutt, og vedkommende deltok ikke videre i studien. Diagnoser til alle pasientene er vist i tabell 2.

Spørreskjema og fysiske tester fremgår av tabell 3 (4–17). Utvalget av tester ble gjort for best mulig å evaluere pasientens hovedplager. Pasientene ble testet ved ankomst til behandlingsstedet, ved hjemreise og etter tre måneder. De voksne ble i tillegg testet etter seks måneder.

Ved Beitostølen Helse- og idrettsenter var hovedvirkemidlet tilpasset fysisk aktivitet.



Hovedbudskap

- Pasienter med nevromuskulære sykdommer har nytte av tilpasset fysisk trening ved en treningsinstitusjon
- I denne studien kunne vi ikke dokumentere at trening under varme klimatiske forhold gir bedre resultater eller er mer effektivt enn behandling i Norge

Mye av behandlingen foregikk i grupper, men hver enkelt fikk et tilpasset program ut fra individuelle ønsker og behov. I praksis ble det to til fire treningsøkter à 30–45 minutter per dag. Behandlingen var allsidig, både inne- og utemiljøet ble tatt i bruk. Målet var trening og opplæring av tilpassede fysiske ferdigheter, læring av mestingsstrategier, sykdomsforståelse og inspirasjon til videre aktivitet i hjemmemiljøet. Hvile-øving-trening-prinsippet med innlagte trenings- og hvileperioder ble benyttet. De fleste pasientene ble behandlet i løpet av høsten 2000, noen på vinteren 2001.

Casas Heddy hadde et noe mer individualisert opplegg, hvor alle fikk behandling med egen fysioterapeut og daglig individuell behandling/trening. Fysioterapeutene gav noe mer tradisjonell fysioterapi i form av bl.a. bløtdelsbehandling etter behov. I tillegg var det to treningsøkter i grupper, organisert av idrettsleder, hvorav en økt

var bassengtrening. Den totale treningsmengden ble bedømt å være tilnærmet lik på de to behandlingsstedene.

Barnas funksjonelle ferdigheter og hjelpebehov ble testet ved PEDI (Pediatric Evaluation of Disability) (17). Dette er et omfattende intervjueskjema der man særlig tester funksjonene forflytning, egenomsorg og sosial fungering.

Mann-Witneys test ble benyttet for sammenlikning mellom gruppene, Wilcoxon's ikke-parametriske test for sammenlikning innad i hver gruppe. Det var størst interesse for å studere effekten av behandlingen etter tre måneder, og det ble ikke foretatt korreksjon for multiple sammenlikninger mellom andre tidspunkter.

Resultater

Selv om pasientene ble stratifisert og randomisert til de to behandlingsstedene, var det likevel tendens til dårligere fysiske prestasjoner ved ankomsten til Lanzarote sammenliknet med Beitostølen (fig 1–4). Forskjellen i utgangsverdier var ikke signifikante for noen av testene.

Blant de voksne ble det ved avslutningen av behandlingsoppholdet målt signifikant bedre effekt på depresjon og tretthet av oppholdet på Lanzarote enn av oppholdet på Beitostølen, men det var ingen slik forskjell på de andre måletidspunktene. Det ble ikke funnet andre signifikante forskjeller i behandlingseffekt mellom Beitostølen og Lanzarote, verken ved spørreskjema eller ved fysiske tester.

I forhold til tilstanden før behandlingen startet oppgav voksne som ble behandlet på Lanzarote ved hjemreisen et signifikant lavere smertenivå. De var mindre trette og hadde hatt mindre helseproblemer de siste

30 døgn. I tillegg skåret de lavere på skjemaet om depresjon. Etter tre måneder var det forskjell bare for «helseproblemer de siste 30 døgn». De som ble behandlet i Norge, hadde ingen endringer når det gjaldt smerter, tretthet og depresjon.

Sammenliknet med tilstanden ved ankomst til behandlingsstedet skåret gruppen på Lanzarote ved hjemreisen signifikant bedre på de fysiske testene, og bedringen holdt seg etter tre måneder (unntatt 20 meters gangtest) (fig 1–4). Etter seks måneder var det fortsatt bedring for utholdenhetstesten. De som ble behandlet på Beitostølen, presterte ved hjemreisen bedre resultater enn ved ankomsten til behandlingsstedet, men bedringen var ikke statistisk signifikant (fig 1–4). Etter tre måneder var det signifikant bedring også i gruppen behandlet på Beitostølen for alle fysiske parametere i forhold til utgangspunktet.

Blant barna ble det ikke funnet forskjeller i behandlingseffekt ved noen av undersøkelsestidspunktene, bortsett fra at det var mindre behov for hjelp ved forflytning ved hjemreisen fra Lanzarote. Sammenliknet med utgangspunktet hadde gruppen som fikk behandling på Beitostølen, en statistisk signifikant bedring i målt sosial fungering etter tre måneder, mens barna som var på Lanzarote, fikk en signifikant forbedring i forflyttingsfunksjoner. Lanzarote-gruppen hadde også signifikant forbedring ved måling av leddvinkler og kraft etter tre måneder. Den samme bedringen kunne ikke påvises hos barna som fikk behandling på Beitostølen.

Diskusjon

I denne studien ble det ikke påvist signifikant bedre effekt av fysikalsk-medisinsk behandling under varme klimatiske forhold enn ved tilsvarende behandling i Norge, med unntak av effekt på depresjon og tretthet hos voksne pasienter ved hjemreisen fra behandlingsstedet. Resultatene i både barne- og voksegruppen gikk imidlertid i favør av behandling i varme strøk. Pasientmaterialet er lite, og det var stor spredning i prestasjonene. Slike forhold vil i stor grad påvirke den statistiske analysen av behandlingsresultatene.

Studien viser at fysikalsk-medisinsk behandling på Lanzarote, med hovedvekt på trening, synes å ha god effekt på en blandet voksen pasientgruppe med nevromuskulære sykdommer. Effekten på de målte fysiske parametere var tilfredsstillende, med en bedring på rundt 20 % vedrørende gangevne, utholdenhet etc. Etter vårt skjønn er bedringen på et nivå som er av praktisk betydning for disse pasientene. De som ble behandlet på Beitostølen ble også bedre, men bedringen var statistisk signifikant først tre måneder etter avsluttet behandling.

Det må bemerkes at det ble målt dårligere fysiske prestasjoner ved ankomst til Lanzarote sammenliknet med ankomst til Beitostølen. Dette kan skyldes at denne pasient-

Tabell 2 Deltakernes diagnoser

Kongenitt myopati (n = 3)
Duchennes muskeldystrofi (n = 5)
Dystrofia myotonica (n = 11)
Myotonia congenita (n = 4)
Skulder-hofte-muskeldystrofi (limb girdle) (n = 9)
Muskeldystrofi, ikke spesifisert (n = 12)
Charcot-Marie-Tooths sykdom (n = 21)
Dejerine-Sottas sykdom (n = 2)
Nevropati – ukjent (n = 1)
Spinal muskelatrofi (n = 11)
Fascioskapulohumeral muskeldystrofi (n = 3)
Friedreichs ataksi (n = 1)
Metabolsk myopati (n = 3)

Tabell 3 Spørreskjema og fysiske tester benyttet i studien

Voksegruppen	
Effekt mål	Spørreskjema
Smerte (1–6-skala)	Subjektiv smerteangivelse fra 1 til 6 (maksimal smerte) (4)
Smerte (VAS-skala)	Smerte angitt på visuell analog skala (4)
Depresjon	Beck's Depression Inventory (5)
Livskvalitet	Life Satisfaction Scale (6)
Tretthet/trettbarhet	Fatigue Severity Scale (7)
Symptomskåre	Ursin Holger Inventarium (8)
Aktiviteter i dagliglivet	Sunnaas ADL-Index (9)
Mobilitet	Rivermead Mobility Index (10)
<i>Fysiske tester</i>	
Gangfunksjon	20 m gange på tid (10)
Utholdenhet	6 min gang/rullestoltest (10)
Bevegelseevne	Funksjonstest («timed up and go») (11)
Håndstyrke	Grippit Deluxe Hand Dynamometer, Jamar Limited (12)
<i>Barnegruppen</i>	
Funksjonsvurderinger	(13, 14)
Målinger av leddvinkel (hofte/ankel)	(15)
Forflyttingsevne	(16)
Gangfunksjon	(16)
PEDI (Pediatric Evaluation of Disability)	(17)

gruppen likevel var noe dårligere, til tross for stratifisering og randomisering. Også andre forhold kan tenkes å forklare forskjellen og bidra til at resultatene på Lanzarote synes å være noe bedre enn på Beitostølen.

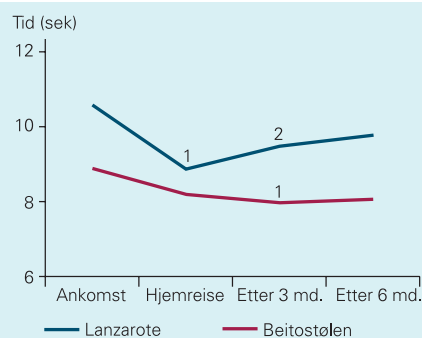
Den samme bedringen ble sett i barnegruppen, men mindre uttalt. Forskjellen ved de fysiske testene var ikke så tydelig ved tre måneder, og det kan se ut som om effekten avtok raskere i barnegruppen enn blant de voksne. Det er imidlertid interessant å registrere den klare forbedringen ved målinger av leddvinkler og kraft i Lanzarote-gruppen etter tre måneder, en bedring som ikke kunne registreres i gruppen som var på Beitostølen.

Barnets funksjonelle ferdigheter, målt ved PEDI, ble noe verre på Lanzarote, mens bedring ble funnet i gruppen på Beitostølen. Dette kan skyldes at man på Beitostølen vektlegger annen form for motorisk trening enn man gjør på Lanzarote. En annen forklaring kan skyldes metodiske forhold – gruppen fra Lanzarote ble testet sent på vinteren, mens gruppen fra Beitostølen ble testet på våren og sommeren og hadde derfor nytte av en god norsk vår og sommer.

Det er kun ved noen få nevromuskulære sykdommer at vi kan tilby effektiv medisinsk terapi. Ikke for noen av de pasientene som deltok i denne studien, finnes slik behandling. Det foreligger en del rapporter som indikerer at pasienter med nevropatier og primære myopatier har nytte av tilpasset fysisk trening (18). I litteraturen finnes ingen gode vurderinger av hvilken form for trening som bør gis, mengde trening og hvilke grupper av pasienter som har nytte av tilpasset fysisk trening. Vi har ikke funnet studier av om pasienter med nevromuskulære sykdommer kan ha nytte av fysioterapi under varme klimatiske forhold. Det kan tenkes at fysisk trening er uheldig for noen grupper. I denne studien tok vi sikte på å gi pasientene det tilbudet som denne gruppen i dag får på de respektive behandlingssteder. Et betydelig antall personer med nevromuskulære sykdommer har på egen hånd reist til Syden og har opplevd at funksjonsnivået blir bedre.

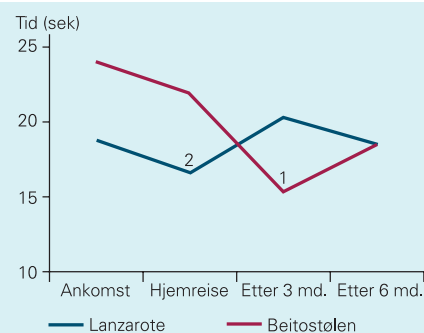
Nevromuskulære sykdommer er en stor og heterogen gruppe. Hver enkelt diagnose er sjelden, og det er derfor ikke mulig å samle nok pasienter til to sammenliknbare «homogene» grupper. Antall søknader var lavt og bidro til at gruppene ble enda mer heterogene enn vi hadde ønsket. Antall pasienter i studien var i hovedsak bestemt av økonomiske ressurser. Utgangspunktet var at deltakerne skulle få den behandlingen i varmt klima som de vil få dersom denne pasientgruppen i fremtiden får et permanent behandlingstilbud, og at resultatene skulle sammenliknes med den behandlingen som pasientgruppen i dag får i Norge. Varmen og klimaet skulle være den viktigste forskjellen mellom de to behandlingsstedene. Mengden av trening ved Beitostølen

Figur 1



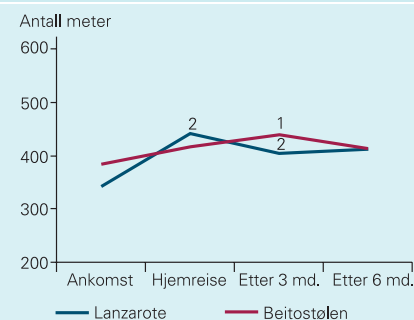
Bevegelsesevne hos de voksne, vurdert ved «timed up and go», målt i sekunder (11). Resultatene ved hjemreisen og etter tre og seks måneder er sammenliknet med ankomsten. 1: $p < 0,05$, 2: $p < 0,01$

Figur 2



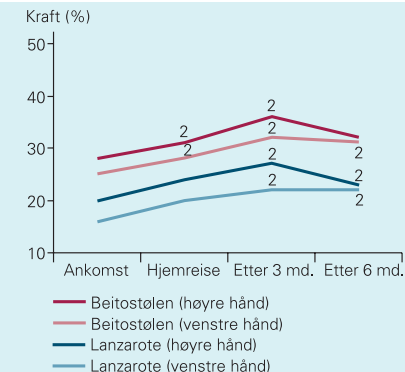
Gangfunksjonen hos de voksne (20 m på tid) (10). Resultatene ved hjemreisen og etter tre og seks måneder er sammenliknet med ankomsten. 1: $p < 0,05$, 2: $p < 0,01$

Figur 3



Utholdenheten bedømt ved gangdistansen i løpet av 6 min (10). Resultatene ved hjemreisen og etter tre og seks måneder er sammenliknet med ankomsten. 1: $p < 0,05$, 2: $p < 0,01$

Figur 4



Håndstyrken på begge hender i prosent av normal referanse (12). Resultatene ved hjemreisen og etter tre og seks måneder er sammenliknet med ankomsten. 1: $p < 0,05$, 2: $p < 0,01$

og på Lanzarote syntes å være relativt lik, men behandlingen på Lanzarote var lagt opp noe mer individuelt. Det er vanskelig å vurdere om slike forhold er av betydning for behandlingsresultatet.

Resultatene i denne studien peker i samme retning som studier der behandling under varme klimatiske forhold ble evaluert hos pasienter med postpoliosyndromet (1). Graden av bedring i de fysiske ferdighetene, som for eksempel ved gangtester, er på samme nivå.

Et behandlingsopphold i varmt klima kan ha nyttige psykologiske effekter på pasientene. Miljø, behandling i varmen og et godt sosialt miljø på fritiden kan påvirke motivasjonen for behandling. God temperatur kan hos enkelte ha en lindrende effekt på ømme, stramme og vonde muskler, muskelfester og sener, noe som ofte kan begrense den fysiske utfoldelsen i denne pasientgruppen. Lindring av slike sekundære problemer kan gjøre pasientene mer mottakelige for forsiktig fysisk trening.

Det er vanskelig å gardere seg mot at ønsket om et spesielt behandlingsresultat kan påvirke prestasjonen ved de fysiske testene. Fysioterapeutene som testet deltakerne, har anført at alle presterte så godt de kunne ved alle testsituasjoner. Det må legges til at vi ikke har helt objektive evalueringverktøy for denne type undersøkelser.

I utredningen *Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar?* anbefales det at dagens ordning med statlig rammebevilgning til behandlingsreiser til utlandet fortsetter og utvides (19). Utvalget anbefaler at ev. nye grupper kan være pasienter med kronisk somatisk sykdom som er så hyppig forekommende at Seksjon for behandlingsreiser kan gi et permanent og kontinuerlig tilbud, og at pasientgruppene er av en slik størrelse at kontrollerte effektstudier kan gjennomføres. Utvalget anbefaler at effekt (symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet etter medisinsk og/eller fysisk behandling) skal kunne påvises minst tre måneder etter endt opphold. Det anbe-

fales at det utføres flere uavhengige studier før nye pasientgrupper får tilbud om behandling under varme klimatiske forhold.

Vi takker alle deltakerne for godt samarbeid. Takk til Geir Aamodt, Helsefaglig Støtte, Rikshospitalet, for hjelp ved de statistiske analysene, og Espen Dietrichs, Rikshospitalet, samt Johan Stanghelle, Sunnaas Sykehus, for gode råd under gjennomføringen av studien.

Studien ble gjennomført av Seksjon for behandlingsreiser, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, der Dahl og Skjeldal var ansatt i studieperioden.

e-tab 1 finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Litteratur

1. Strumse YAS, Stanghelle JK, Utne L, Ahlvin P, Svendsby EK. Behandlingsreiser til Syden for pasienter med postpoliosyndromet. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2003–7.
2. Evaluering av behandlingsreise til Syden for postpolio-pasienter. Delprosjekt 2. Effekt av behandlingsopphold på Tenerife og i Tyrkia. Oslo: Revmatologisk avdeling, Seksjon for behandlingsreiser, Rikshospitalet, 2002.
3. WHO International Classification of impairments, activities and participation, ICIDH-2-Beta-1 draft. Genève: WHO, 1997.
4. Carlsson AM. Assessment of chronic pain. Part 1: Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. Pain 1983; 16: 87–101.
5. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh H. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961; 4: 561–71.
6. Fugl-Meyer AR, Brenholm J-B, Fugl-Meyer K. Om livstilfredsstillelse, lycka, rehabilitering. Sosialmedicinsk Tidsskrift 1992; 1: 33–41.
7. Krupp LB, Larocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Arch Neurol 1989; 46: 1121–3.
8. Juel NG, red. Norsk fysikalsk medisin. Oslo: Fagbokforlaget, 1999.
9. Vardeberg K, Kolsrud M, Laberg T. The Sunnaas Index of ADL. World Federation of Occupational Therapy Bulletin 1991; 24: 30–5.
10. Derek TW. Measurement in neurological rehabilitation. Oxford: Oxford University Press, 1992.
11. Podsiadlo D, Richardson S. The timed «up and go»: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatrics Soc 1991; 39: 142–8.
12. Nordenskjöld UM, Grimby G. Grip force in patients with rheumatoid arthritis and fibromyalgia and in healthy subjects. A study with the Grippit Instrument. Scand J Rheumatol 1993; 22: 14–9.
13. Scott OM, Hyde SA, Goddar CM, Dubowitz V. Quantification of muscle function in children: a prospective study in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 1982; 5: 291–301.
14. Alkens S, Lord J, Bernauer E, Fowler WM, Lieberman JS, Berck P. Relationship and manual muscle testing to objective strength measurements. Muscle Nerve 1989; 12: 173–7.
15. Rowe CR. Joint motion, method of measuring and recording. 1. utg. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1966.
16. Hoppenfeld S. Physical examination of the spine and extremities. 1. utg. New York: Appeltion-Century-Crofts, 1976.
17. Dumas HM, Haley SM, Fragala MA, Steva BJ. Self-care recovery of children with brain injury: descriptive analysis using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) function classification levels. Phys Occup Ther Pediatr 2001; 21: 7–27.
18. Phillips BA, Mastaglia FL. Exercise therapy in patients with myopathy. Curr Opin Neurol 2000; 13: 547–52.
19. Norges offentlige utredninger. Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar? NOU 2000: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 2000.