

Amyotrofisk lateral sklerose krever oppfølging av et tverrfaglig team som kan finne best mulig behandling, sette inn riktige tiltak og gi informasjon for å hjelpe pasienten i alle stadier av sykdommen

Muligheter ved amyotrofisk lateral sklerose

I dette nummer av Tidsskriftet publiseres to artikler fra Ullevål universitetssykehus om behandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (1, 2). Denne sykdommen rammer årlig omtrent to av 100 000 mennesker her i landet. En mutasjon for genet som koder for enzymet superoksid-dismutase (SOD) er påvist å være årsak i om lag en femdel av de arvelige tilfellene. Man har lenge søkt etter måter å forsinke utviklingen av symptomer, men den medisinske behandlingen er fortsatt lite effektiv. Det siste tiåret har derfor de viktigste fremskritt når det gjelder amyotrofisk lateral sklerose vært gjort innen utvikling av hjelpemidler til bl.a. ernæring, kommunikasjon og respirasjon – i tillegg til at arbeidet ved mange sykehus og i mange kommuner nå er organisert i team. Organisasjon og høyteknologiske hjelpetiltak har i vesentlig grad bidratt til å bedre pasientenes livskvalitet. Tidligere tilbrakte de fleste den terminale fasen innlagt i nevrologiske avdelinger ved sykehus, i dag dør de fleste hjemme.

En arbeidsgruppe nedsatt av den europeiske nevrologorganisasjonen EFNS publiserte i fjor retningslinjer for behandling av amyotrofisk lateral sklerose (3). Snarest mulig etter tilkomne pæres eller andre symptomer som gir mistanke om sykdommen bør pasienten undersøkes av nevrolog. Når diagnosen er å betrakte som sannsynlig, skal dette forsiktig formidles til pasient og familie. Man må beregne seg god tid, og de involverte må få anledning til å stille spørsmål i etterkant. Det må gis mulighet til å få en uavhengig vurdering av en annen nevrolog. Pasientene skal deretter tas hånd om av et tverrfaglig team som skal kunne besvare alle spørsmål knyttet til diagnose og pågående forskning, vurdere sykdommens utvikling og behandle medisinske problemer som oppstår i forløpet. Dette kan dreie seg om bronkial sekresjon, sialoré, kramper, spastisitet og emosjonell labilitet. Teamet skal raskt kunne vurdere tiltak for å dekke pasientens spesielle behov. Disse kan skyldes vansker med å forflytte seg, talevansker, problemer med å bruke hender, svelgevansker og derav følgende vekttap og respirasjonsvansker. Teamet må kunne informere om hvordan tilstanden vil utvikle seg, avhengig av hvilke tiltak pasienten bestemmer seg for.

Vanskelige etiske problemstillinger må diskuteres grundig med både pasient og pårørende. Pasientens autonomi må alltid respekteres. Noen av de rammede utvikler frontal kognitiv svikt i løpet av sykdomsforløpet, og dette må tas i betraktning ved behandlingsbeslutninger.

Et spesialteam knyttet til en nevrologisk avdeling må samarbeide tett med primærhelsetjenesten. Etter avtale med pasient og pårørende bør det etableres en omsorgsgruppe utgående fra den kommunale helsetjenesten. Denne gruppen må ha tett kontakt med pasienten og formidle pasientens behov til fagpersoner, trygdekontor eller hjelpemiddelsentral. Tidsfaktoren er sentral. Sykdommen utvikler seg vanligvis slik at byråkratiske beslutningskanaler må omgås dersom pasienten skal få nytte av de tiltak som besluttes.

Holmen & Worren, som arbeider i spesialteamet ved Ullevål universitetssykehus, undersøkte i hvilken grad pasientene benyttet seg av kommunikasjonshjelpemidler (1). Det er godt dokumentert at slike hjelpemidler gir pasientene en bedret livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet. En tredel av dem som ble behandlet ved

klinikken ved Ullevål universitetssykehus, valgte å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel (1). Vanligst var enkle hjelpemidler, slik som Lightwriter (liten skrivemaskin med skjerm) eller PC. Flere kvinner enn menn benyttet kommunikasjonshjelpemidler, mens det syntes som om menn i større grad tok i bruk høyteknologiske hjelpemidler. Slike forskjeller kan være knyttet til forskjell i utdanning, psykologiske reaksjoner på sykdommen eller kommunikasjonsvansker, men kan også skyldes ubevisste forskjeller i teamets arbeid med menn og kvinner.

Leirvik og medarbeidere undersøkte pasientenes livskvalitet (2). Til tross for at mange var fysisk hemmet i betydelig grad, oppga de fleste å ha god mental livskvalitet. Dette er i samsvar med ferske internasjonale studier (4, 5). Undersøkelsen inneholder også en evaluering av pasientenes tilfredshet med tilbudet de får ved Ullevål universitetssykehus. Tilbakemeldingene er positive – unntatt når det gjelder den bistand de får til å takle psykiske reaksjoner og informasjon til pårørende.

De to artiklene dokumenterer at organiseringen av arbeidet for pasienter med amyotrofisk lateral sklerose ved Ullevål universitetssykehus er i henhold til retningslinjene fra arbeidsgruppen i EFNS. Amyotrofisk lateral sklerose krever oppfølging av team med tverrfaglig kompetanse på sykdomsutvikling, behandling og implementering av tiltak for å avhjelpe pasienten i ulike stadier av sykdommen. Holmøy og medarbeidere viser med sine undersøkelser interesse og engasjement for pasienter med amyotrofisk lateral sklerose, et arbeid som kan være et forbilde for andre nevrologiske sykehusavdelinger i Norge.

Ole-Bjørn Tysnes

ole-bjorn.tysnes@helse-bergen.no

Ole-Bjørn Tysnes (f. 1956) er spesialist i nevrologi, dr.med. og avdelingsleder og professor ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Holmøy T, Worren T. Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 2523–5.
2. Leirvik A, Liverød M, Holmøy T. Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 2520–2.
3. Andersen PM, Borasio GD, Dengler R et al. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. Eur J Neurol 2005; 12: 921–38.
4. Stromberg SF, Weiss DB. Depression and quality of life issues in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Curr Treat Options Neurol 2006; 8: 410–4.
5. Nygren I, Askmark H. Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. J Palliat Med 2006; 9: 304–8.