

Sjukgymnastiska insatser i olika skeden av motorneuronsjukdom och ALS

Ylva Åkerblom, MSc, leg.sjukgymnast på sjukgymnastavd/neurologen på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Motorneuronsjukdomar är benämningen på en grupp sjukdomar där ALS, amyotrofisk lateral skleros, är den vanligaste. ALS karaktäriseras av symtom och degeneration av primärt övre och nedre motorneuron och resulterar i progredierande förlust av funktioner. Patienten avlider av andningsinsufficiens och överlevnadstiden är cirka två till fyra år efter första symtom.

Även om det saknas botemedel, har en tidig diagnosättning och insättning av symtomatisk terapi visats sig påverka överlevnadstid och livskvalité. Kombinationen av att sjukdomen är ovanlig och den korta överlevnadstiden medför att forskningsresultaten dock är osäkra.

Vikten av kontakt med specialistteam påtalas internationellt. Som sjukgymnast i motorneuronteam (MNS-team) bedömer man ett flertal områden, exempelvis motorik, andning och smärta. Syftet med bedömningarna är att de ska vara vägledande för insatser, som i sin tur syftar till att förbättra livskvalitén hos patient och ge stöd till anhöriga. I studier har det framkommit att ALS-patienterna värdesätter framför allt familj, partnerskap och fritidsaktiviteter i sin livskvalité. För många är träning och fysisk aktivitet ett fritidsintresse. Tidigare ansågs fysisk aktivitet vara mer till skada än till nytta för ALS-patienterna. I dag rekommenderas träning, i första hand på moderat nivå och då patienten befinner sig i sjukdomens tidiga fas. Fysisk aktivitets- och träningsnivå bedöms utifrån muskelfunktion, i kombination med patientens fatigue och egna intressen. Internationellt mäts muskel- funktionen kliniskt, framför allt med manuella skalor såsom Janda (0-5 skalan) eller dynamometer. I övrigt mäts fysisk funktion med olika aktivitetsskalor såsom FIM (Functional Independence Measure) och BI(Barthel Index). Risken för fall är stor och studier antyder att inte enbart muskelfunktionen är orsak till detta, utan även tonusförändringar och extrapyramidabla symtom av parkinsonistisk karaktär. I en amerikansk studie från 2007 framkommer det att TUG(Time Up and Go) kan förutsäga fallrisk hos ALS-patienter och rekommenderas att användas inför bedömning av gånghjälpmedel. BiPAP(Bi level Positive Airway Pressure) har visat sig påverka överlevnadstiden och erfarenheten visar på att med tidig insättning av metoden ökar möjligheterna till att också vänja sig vid den. Med detta mekaniska andningshjälpmedel underlättas patientens andning och man kan därmed påverka patientens fatigue och livskvalité.

På Akademiska sjukhuset ansvarar sjukgymnasten tillsammans med sjuksköterskan för den primära mätningen av FVC (forcerad vital kapacitet) när patienten besöker MNS-teamet. Sjunkande värden tillsammans med andra kliniska fynd som påvisar misstanke om nedsatt funktion av andningsmuskulaturen medför remiss till till andningscentrum för utprovning av BiPAP. Tätare sjukgymnastkontakt sker i allmänhet ute i primärvård, kommun eller hos privat sjukgymnast. God kontakt mellan specialistteam och hemort har visat sig vara av stor vikt för att sätta in rätta insatser, träningsnivåer och därmed öka tryggheten för patienten. Vartefter som patienten får ökad funktionsnedsättning behövs tätare uppföljning och större noggrannhet i val av övningar så att patientens funktion ej försämras istället för att optimeras.

De riktlinjer som EFNS (European Federation of Neurological Sciences taskforce) utfärdat understryker effektiv kommunikation mellan hemorten och det multidisciplinära teamet på sjukhuset. Sjukhusbesök hos multidisciplinärt team har visats påverka överlevnadstiden och rekommenderas till ca var tredje månad under första halvåret och i slutet av sjukdomsförloppet eventuellt tätare.

Referenser

Lui AJ, Byl NN. A systematic review of the effect of moderate intensity exercise on function and disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Phys Ther.* 2009 June; 33(2):68-87.
Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh PN, Pradat PF, Silani V, Tomik B. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *Eur J Neurol* 2005 Dec.;12(12):921-938.

Montes J, Cheng B, Diamond B, Doorish C, Mitsumoto H, Gordon PH. The Timed Up and Go test: predicting falls in ALS. *Amyotroph Lateral Scler.* 2007;8(5):292-295.

De Groot IJM, Post MWM, van Heuveln T, van den Berg LH, Lindeman E. Measurement of decline of functioning in persons with amyotrophic lateral sclerosis: responsiveness and possible applications of the Functional Independence Measure, Barthel Index, Rehabilitation Activities Profile and Frenchay Activities Index. *Amyotroph Lateral Scler.* 2006;7:167-172.

Pradat PF, Bruneteau G, Munerati E, Salachas F, Le Forestier N, Lacomblez L, Lenglet T, Meininger V. Extrapiramidal stiffness in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Mov Disord.* 2009 Oct.;24(14):2143-2148.