

Att leva med ALS

Det saknas kunskap om orsaken till ALS och det saknas botemedel. Men det finns en rad viktiga faktorer som kan bromsa och påverka patienternas livskvalitet till det positiva.

Forskare, under ledning av professor Lotta Widén Holmqvist vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle samverkar med de multiprofessionella ALS-teamen vid Karolinska Universitetssjukhuset som består av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom/kurator, logoped och dietist.

Kartlägningsstudie

Ett av projekten är en kartlägningsstudie med syftet att hos ALS-patienter undersöka aspekter av funktion, aktivitet och delaktighet, hälsorelaterad livskvalitet och tillfredsställelse av vård under sjukdomsförloppet, samt intervjuer av närstående om hur de upplever situationen. Resultaten kommer att användas som grund för ett kvalitetsregister.

– Kunskapen kommer också att kunna omsättas direkt i vård-situationen av ALS-teamen, säger med.dr, leg. fysioterapeut Marie Kierkegaard som är en av forskarna.

METOD

Del 1 – Tvärsnittsstudie:

Vilka faktorer påverkar patienternas och deras närståendes livskvalitet?

60 personer (32 män och 28 kvinnor) tackade ja och ingår i studien. Patienterna blev även tillfrågade om de hade någon närstående som ville och kunde vara med, 49 närstående inkluderades i studien.

Del 2 – Hur ser behoven ut över tid?

I projektets longitudinella fas, som för närvarande pågår, insamlas data var sjätte månad upp till tre år genom hembesök med intervjuer, tester (exempelvis gångtest och handfunktion) samt frågeformulär.

Preliminära resultat

- 60 patienter
- ALSFRS-R (ALS functional rating scale) från 0-45, ju högre poäng desto bättre funktion
- Medelvärde bland patienterna: 28
- 33 av 55 är nöjda med informationen de fick vid diagnostillfället
- 43 av 56 är nöjda med de multiprofessionella ALS-teamen

Sagt i intervjuer

- En del patienter upplevde att teamet släppte lite av kontakten när patienterna började få avancerad sjukvård i hemmet
- Proaktivt team som hör av sig utan att vänta på att patienten ska göra det själv

Sammanfattning av kartläggningen

- Tekniska hjälpmedel och vårdtjänster används frekvent
- Aktivitetsbegränsningar och delaktighetsrestriktioner är vanliga
- Hälsostatusen varierar i patientgruppen
- En mer personcentrerad inställning till vården kan förbättra patienternas upplevda tillfredsställelse av vården

Vad leder forskningen till?

- Mer personcentrerad vård, hur vården ska möta varje enskild individ och hur deras behov förändras över tid, däribland:
- Identifiera faktorer som påverkar hur patienterna mår, för att kunna ge råd och stöd. Det handlar inte bara om direkta hjälpmedel i hemmet och färdtjänst, etcetera.
- Identifiera "röda flaggor", specifika saker som en enskild person behöver extra hjälp med.

Amyotrofisk lateral skleros är en neuromuskulär förlamningssjukdom som leder till nedbrytning av de nervceller i hjärnan och ryggmärgen som styr musklerna. Besvären ser olika ut hos olika personer med förlamningssymtom som ofta börjar lokalt i någon del av kroppen. Personen kan få svårt att tala och svälja (så kallad bulbärpares) eller bli svag i händer eller fötter. Förlamningen sprider sig därefter, för att slutligen drabba andningsmuskulaturen.

Sjukdomsdebuten sker oftast mellan 50-70 år och sjukdomen är något vanligare hos män. Varje år insjuknar cirka 200 personer i Sverige.