
Økt behov for fysioterapeuter med nevromuskulær kompetanse

DEBATT

KRISTIN ØRSTAVIK

krorstav@ous-hf.no

Kristin Ørstavik er dr.med., spesialist i nevrologi og i klinisk nevrofysiologi, overlege og seksjonsleder.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MAGNHILD RASMUSSEN

Magnhild Rasmussen er dr.med., spesialist i barnesykdommer og overlege.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KJELL ARNE ARNTZEN

Kjell Arne Arntzen er ph.d., spesialist i nevrologi og seksjonsoverlege.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LAURENCE A. BINDOFF

Laurence A. Bindoff er professor i nevrologi og overlege.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Vi er bekymret for mangelen på fysioterapeuter som har kompetanse på sjeldne medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander.

Pasienter med medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander kan debutere med symptomer i spedbarnsalder, tidlige barneår, som ungdom eller i voksen alder. Felles for de fleste av disse tilstandene (for eksempel Charcot-Marie-Tooths sykdom, limb-girdle muskeldystrofi og dystrophia myotonica) er at det ikke finnes spesifikk behandling. Symptomatisk behandling med forebygging av kontrakturer og belastningsskader samt riktig bruk av gjenstående muskler er derfor svært viktig. Tilgang til kompetente fysioterapeuter med ekspertise innen nevromuskulære

sykdommer er avgjørende. For denne gruppen er det vist at moderat trening ikke er skadelig (1), men de har behov for fysioterapeuter med spesialkompetanse som kan bistå dem med tilrettelegging og råd om riktig trening.

Unge og eldre voksne sviktes

Etter vår erfaring synes det som om oppfølgingen i kommunene, med hensyn til tilbud om fysioterapi og ergoterapi, som regel fungerer godt for barn med alvorlige nevromuskulære tilstander. Derimot har de av oss som følger voksne pasienter, erfart at når ungdommene blir 18 år, blir tilbudet om fysioterapi mye mer begrenset, og i likhet med de som får diagnose i voksen alder, er ikke dette en prioritert oppgave. Det blir opp til pasientene selv å forsøke å finne en fysioterapeut med interesse for feltet og med kapasitet. Ved flere anledninger har vi opplevd at våre pasienter nedprioriteres til fordel for akutte tilfeller eller ikke får tilbud om time i det hele tatt. Det har ikke vært mulig for oss å få oversikt over tilbudet, men i tidsskriftet Fysioterapeuten viser en artikkel stor diskrepans mellom hva kommunene i Sogn og Fjordane mener er tilstrekkelig dekning og hvordan de lokale fysioterapeutene opplever bekymringsfullt lange ventelister (2). Det fremkommer også av tall fra Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer at i alle fall nærmere 20 % av pasientene med arvelige muskelsykdommer har behov for fysioterapi, men ikke får tilbud om dette ((3), s. 17).

Fra 2017 falt tilbudet om gratis fysioterapi bort for pasienter med visse diagnoser. Siden da er det kun barn under 16 år og yrkesskadede som slipper egenandel (4). Samtidig ble behov for rekvisisjon fjernet. Begge deler er spesielt uheldig for pasienter med sjeldne tilstander der det ofte ikke finnes spesifikk behandling og det er stort behov for målrettet langvarig behandling. Denne gruppen må fylle opp egenandelskort 2 før de får gratis behandling. Flere av tilstandene medfører uførhet fra ung alder, og ved stram økonomi kan en tilleggsutgift på 2 025 kr per år lett bli nedprioritert av pasienten. Vi mener at det grunnleggende prinsippet om tilgang på nødvendig helsetilbud for denne gruppen dermed brytes. Siden de ikke lenger trenger rekvisisjon, er vi også bekymret for at manglende veiledning fra spesialist kan gi feil behandling eller overbelastning av muskler og ledd hos fysioterapeuter som ikke har kjennskap til diagnosene.

Testing før og under medikamentell behandling

Det foregår omfattende internasjonal forskning for å finne spesifikk behandling for en rekke av disse diagnosene. For to år siden fikk den første medisinen for en undergruppe av pasienter med Duchennes muskeldystrofi en foreløpig godkjenning i Norge (5). Tidligere i år ble nusinersen godkjent for bruk til mange norske pasienter under 18 år med spinal muskelatrofi (SMA) (6). For begge disse diagnosene og mange andre arvelige nevromuskulære tilstander finnes det ingen gode biomarkører som avspeiler sykdomsprogresjon eller eventuell effekt av behandling.

Som studiene på nusinersen har vist, er det i hovedsak omfattende fysiske tester som er brukt for å vise om denne meget dyre behandlingen har effekt (7). Slike målinger er både tids- og kompetansekrevende og må utføres primært av trenede fysioterapeuter med god kjennskap til nevromuskulære tilstander.

Det er etter vår mening et stort og voksende behov for fysioterapeuter med særskilt kompetanse innenfor nevromuskulære sykdommer. Både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (nevrologiske-, barnenevrologiske- og habiliteringsavdelinger for barn og voksne) bør rustes opp for å møte dette behovet.

LITTERATUR

1. Fossmo H, Holtebekk E, Giltvedt K et al. Fysisk trening hos voksne med arvelig muskelsykdom. Tidsskr Nor Legeforen 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.17.1024. [PubMed][CrossRef]
2. Askvik K. – Helt katastrofe med så lange ventelister. Fysioterapeuten 8.5.2018. <http://fysioterapeuten.no/Aktuelt/Nyheter/Helt-katastrofe-med-saa-lange-ventelister> (16.7.2018).
3. Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer. Årsrapport for 2016 med forbedringstiltak. <https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-register-for-arvelige-og-medfodte-nevromuskulere-sykdommer> (16.7.2018).
4. Helsedirektoratet. Endring i fysioterapitakster fra 1. juli 2017. <https://helsedirektoratet.no/finansieringsordninger/takstendringer-for-leger-psykologer-og-fysioterapeuter#endring-i-fysioterapitakster-fra-1.juli-2017> (16.7.2018).
5. Helsebiblioteket. Ataluren (Translarna) til behandling av Duchennes muskeldystrofi. <http://www.helsebiblioteket.no/mednytt/legemidler/ataluren-translarna-til-behandling-av-duchennes-muskeldystrofi> (16.7.2018).
6. Nye Metoder.no. Sier ja til Spinraza. <https://nyemetoder.no/nyheter/sier-ja-til-spinraza> (16.7.2018).
7. Mercuri E, Darras BT, Chiriboga CA et al. Nusinersen versus sham control in later-onset spinal muscular atrophy. N Engl J Med 2018; 378: 625 - 35. [PubMed] [CrossRef]

Publisert: 17. september 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0580

Mottatt 16.7.2018, godkjent 24.8.2018.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 14. juli 2026.