

Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose

Sammendrag

Bakgrunn. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) medfører tap av viktige kroppsfunksjoner og stort behov for hjelp og forbindes med svært lav livskvalitet. Vi har undersøkt egenopplevd livskvalitet blant pasienter behandlet av ett tverrfaglig team med spesialkompetanse på denne sykdommen, samt i hvilken grad teamet klarer å tilfredsstille pasientenes behov.

Materiale og metode. Pasientenes helserelaterte livskvalitet ble målt ved hjelp av SF-36, og deres tilfredshet med behandlingstilbudet ble kartlagt gjennom et strukturert intervju av 14 pasienter ved den spesielle poliklinikken for pasienter med amyotrofisk lateral sklerose ved Nevrologisk avdeling, Ullevål universitetssykehus.

Resultater. Pasientene oppga at deres fysiske livskvalitet var lav. Derimot var den mentale livskvaliteten på høyde med den som er rapportert i normalbefolkningen. Pasientene var gjennomgående fornøyd med spesialteamets tilbud. De var mest tilfreds med fagpersonenes tilgjengelighet og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen, minst fornøyd med bistanden til å takle psykiske reaksjoner og med informasjon til pårørende. Pasientenes tilfredshet med behandlingstilbudet korrelerte verken med egenopplevd livskvalitet eller med graden av nevrologisk utfall.

Fortolkning. Våre funn tyder på at pasientene opplever et tverrfaglig spesialteam som et nyttig tilbud, men at psykiske reaksjoner og informasjon overfor pårørende ikke blir godt nok ivarettatt. Leger og andre helsearbeidere bør vite at pasienter med amyotrofisk lateral sklerose til tross for fysisk funksjonssvikt opplever tilværelsen som meningsfull.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 2505

Atle Leirvik
Mona Liverød
mona.liverod@studmed.uio.no
 Det medisinske fakultet
 Universitetet i Oslo
 Postboks 1078 Blindern
 0316 Oslo

Trygve Holmøy
 Nevrologisk avdeling
 Ullevål universitetssykehus

Insidensen av amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er om lag to per 100 000 (1) og sykdommen er derfor så sjelden at få leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter eller annet helsepersonell kan opparbeide personlig erfaring. Samtidig fører sykdommen til omfattende og særegne behov for behandling og hjelp knyttet til blant annet kommunikasjon, forflytning, ernæring, respirasjon, sikling, hjemmesituasjon og krisereaksjoner (2). Flere nevrologiske avdelinger har derfor organisert omsorgen for disse pasientene i tverrfaglige team (3). Spesialteamet ved Nevrologisk avdeling, Ullevål universitetssykehus består av nevrolog, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier, ernæringsfysiolog, psykiatrisk sykepleier og sosionom og samarbeider nært med lungelege. Teamet har til enhver tid omsorg for om lag 20 pasienter og har i perioden 1997–2005 behandlet 90 pasienter. Målsettingen er å sikre adekvat medisinsk behandling, psykologisk støtte og tilrettelegging av hjelpemidler og hjemmesituasjon. Pasientene følges med tverrfaglige konsultasjoner i nevrologisk poliklinikk gjennomsnittlig hver tredje måned. Pasientene kan også kontakte de enkelte fagpersoner individuelt. Teamet foretar hjemmebesøk og har kontakt med pleietjenesten i bydelene etter evne og behov.

Få studier belyser disse pasientenes egenopplevde livskvalitet og resultatene er ikke entydige (4, 5). Studier fra Nederland og Irland viser at pasienter tilknyttet team eller klinikker med spesialkompetanse på sykdommen uttrykker bedre livskvalitet og lever lenger enn pasienter fulgt opp på annen måte (6, 7). Målsettingen med denne studien var å kartlegge egenopplevd livskvalitet hos pasientene tilknyttet vårt kompetanseteam og finne ut om pasientene er fornøyd med tilbudet teamet gir.

Materiale og metode

Alle pasienter med sikker diagnose i mer enn tre måneder ble spurt om å delta i stu-

dien i forbindelse med konsultasjon hos teamets nevrolog i perioden september 2004–oktober 2005. Pasientenes egenopplevde livskvalitet ble vurdert ved hjelp av skjemaet Short Form 36 Health Survey (SF-36), som er et validert spørreskjema om helserelatert livskvalitet (8). SF-36 består av 36 spørsmål som beskriver henholdsvis fysisk livskvalitet (physical component summary, PCS) og mental livskvalitet (mental component summary, MCS) og ble valgt fordi det foreligger normalverdier for den norske befolkning (9).

Pasientene ble spurt om å angi grad av tilfredshet med tilbudet fra teamet i ni spørsmål, der 1 tilsvarte svært fornøyd og 7 svært misfornøyd (ramme 1).

For å vurdere grad av nevrologisk funksjonssvikt utviklet vi en metode med utgangspunkt i behovet for hjelpemidler på fire områder, som gjenspeiler de viktigste sidene av funksjonstap ved amyotrofisk lateral sklerose: Forflytning, ernæring, kommunikasjon og respirasjon. På hvert område ble pasientens funksjon gitt poeng 0–2, der 0 betyr at det ikke foreligger funksjonssvikt, 1 betyr moderat nedsatt funksjon men ikke behov for hjelpemiddel og 2 betyr behov for hjelpemiddel. Noen pasienter har så høy terskel for å ta i bruk hjelpemidler at de ikke bruker hjelpemidler selv om behovet foreligger. For å gi et riktig bilde av funksjonsnivået ble derfor behov, og ikke faktisk bruk, for hjelpemiddel lagt til grunn. Ved å integrere skår på hvert område fremkommer et samlet mål for pasientens nevrologiske funksjonssvikt på 0–8 poeng.

For å unngå skjeveffekter (bias) ble intervjuene utført av medisinstudenter og alle svar ble anonymisert overfor teamets medlemmer. Anonymiteten ble nøye presisert overfor pasientene.

! Hovedbudskap

- Pasienter med amyotrofisk lateral sklerose som er blitt behandlet av et team med spesialkompetanse, angir en mental livskvalitet på linje med normalbefolkningen til tross for svært lav fysisk livskvalitet
- Pasientene var gjennomgående godt fornøyd med behandling fra et tverrfaglig spesialteam

Statistisk analyse ble utført med Spearmans korrelasjonstest og Mann-Whitneys test der dataene naturlig faller i to grupper.

Resultater

14 pasienter ble behandlet ved spesialteamet i studieperioden og alle svarte på evalueringsskjemaet, mens én pasient ikke besvarte SF-36.

Livskvalitet

Pasientene skåret gjennomgående meget lavt på fysisk livskvalitet (gjennomsnitt 23,5; 95% konfidensintervall (KI) 15–33), men relativt høyt på mental livskvalitet (gjennomsnitt 48,2; 95% KI 39–57) (fig 1). Forventet skår for alle komponenter av SF-36 i norsk normalbefolkning er 50 (9). Både fysisk og mental livskvalitet baseres på åtte delkomponenter der hver enkelt komponent bidrar ulikt til de to samlede skårene. Gjennomsnittsverdier for komponentene som bidrar mest til skåren for fysisk livskvalitet var: fysisk funksjon (13,7; 95% KI 3–24), fysiske begrensninger (29,3; 95% KI 24–34), smerte (49; 95% KI 41–57) og generell helse (28,3; 95% KI 25–32). Tilsvarende bidro vitalitet (34,9; 95% KI 30–40), sosial funksjon (34,3; 95% KI 26–43), begrensninger på grunn av emosjonelle problemer (42,7; 95% KI 34–51) og mental helse (45,0; 95% KI 39–52) mest til skåren for mental livskvalitet. De pasientene som brukte maskebasert ventilasjonsstøtte med CPAP eller BiPAP, skåret høyt på mental livskvalitet til tross for at de oppga særdeles lav fysisk livskvalitet.

Tilfredshet med teamet

Pasientene var gjennomgående fornøyd med tilbudet fra spesialteamet (fig 2). På en skala 1-til 7, der 1 er meget fornøyd, var gjennomsnittsskår 2,2 (95% KI 1–3). Ti av 14 pasienter anga en skår på 1 eller 2. Pasientene var mest fornøyd med fagpersonenes tilgjengelighet (gjennomsnitt 1,7; 95% KI 1–2) og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen (gjennomsnitt 2,0; 95% KI 1–3). De var minst fornøyd med hjelpen til å takle psykiske reaksjoner på sykdommen (gjennomsnitt 3,6; 95% KI 2–5) og med informasjonen til pårørende (gjennomsnitt 3,2; 95% KI 2–5).

Nevrologisk dysfunksjon

Det var stor variasjon i behov for hjelpemidler innen områdene forflytning, respirasjon, kommunikasjon og ernæring. Pasientene fordelte seg i to grupper, med stort og lite behov. Korrelasjonsanalyse viste ingen sammenheng mellom behov for hjelpemidler og graden av tilfredshet med tilbudet fra teamet eller egenopplevd mental livskvalitet.

Diskusjon

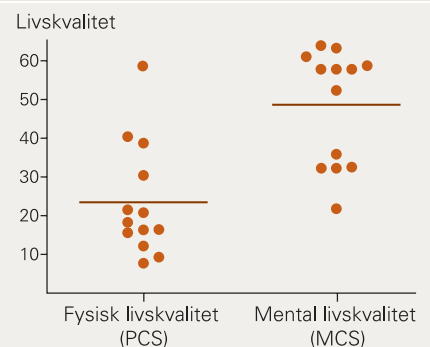
Denne studien omfatter 14 pasienter, hvorav 13 besvarte SF-36 vedrørende livskvalitet. Selv om studien gir klare data vedrørende pasientenes livskvalitet og deres tilfredshet med

spesialteamet, er den sannsynligvis for liten til å avdekke korrelasjoner mellom de undersøkte variablene. Ettersom vi ikke har studert pasienter som behandles utenfor kompetansteamet, kan vi ikke fastslå hvilken betydning teamets tilbud har for pasientene. Til tross for løfte om anonymisering og at intervjuene ble foretatt av medisinstudenter, kan vi ikke utelukke at resultatene er påvirket av frykt for å vekke mishag hos teamets medlemmer. Det er imidlertid rimelig å anta at dette i mindre grad kan ha påvirket pasientenes angivelse av egenopplevd livskvalitet. Videre tyder de relativt negative tilbakemeldingene i forhold til informasjon overfor pårørende og hjelp til å takle psykiske reaksjoner på at pasientene har følt tillit til undersøkelsen.

Pasientene i denne undersøkelsen oppga at deres fysiske livskvalitet var svært lav, tilsvarende det som er rapportert fra pasienter med alvorlig hjertesvikt (10). Dette var ikke uventet, ettersom fysisk livskvalitet vurdert gjennom SF-36 i stor grad gjenspeiler fysisk funksjonsnivå. Likevel skåret pasientene relativt sett høyt på helserelatert mental livskvalitet, med en gjennomsnittsverdi tett opp mot den for den generelle norske befolkning (9). Dette kan synes bemerkelsesverdig, ettersom prognosen ved amyotrofisk lateral sklerose kan frata pasientene håp og livsmot. Sykdommens innvirkning på viljen til å leve belyses i en rapport fra Nederland, der 20% av pasientene valgte å dø ved eutanasi, eller fikk hjelp av lege til å utføre selvmord (11). Dette kan gjenspeile et ønske om å slippe den terminale fasen av sykdommen og betyr ikke nødvendigvis at pasientene opplevde tilværelsen som meningsløs gjennom hele sykdomsforløpet. Tallet understreker imidlertid betydningen av å ta omsorgen for pasienter med amyotrofisk lateral sklerose på alvor. Tidligere studier har også vist at behandling i spesialteam har størst innvirkning på den mentale livskvaliteten (6, 7). Vår studie er ikke designet for å påvise effekt av teamets arbeid, og vi har derfor ikke holdpunkter for om teamet har bidratt til å heve pasientenes livskvalitet. Likevel er resultatene oppmuntrende og gir inspirasjon til å fortsette å bedre omsorgen for denne pasientgruppen.

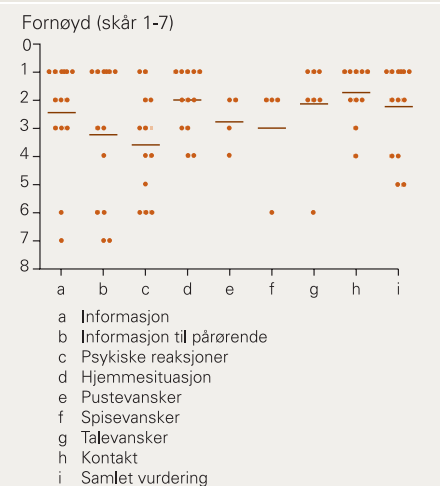
Depresjon hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose er vist å ha stor innvirkning på livskvalitet (12). Flere studier tyder på at depresjon er sjelden hos disse pasientene, selv om dette ikke er entydig (13–15). Vi har ikke gjennomført spesifikke tester for å avdekke depresjon i denne studien. Hos pasienter med ryggmargsskade er det imidlertid påvist at de som skårer høyere enn 35 for mental livskvalitet, sjelden har klinisk depresjon (16). De fleste av pasientene i denne studien skåret over 50 for mental livskvalitet, og det er derfor nærliggende å tro at fravær av depresjon har bidratt til å prege dette utfallet. En annen årsak til den relativt høye mentale livskvaliteten kan være at amyotrofisk lateral sklerose i liten grad er assosiert

Figur 1



Fysisk og mental livskvalitet målt med SF-36. Hvert datapunkt representerer en pasients samlede skår for henholdsvis fysisk og mental livskvalitet. Gjennomsnitt av svarene er angitt som horisontal linje. En skår på 50 tilsvarer gjennomsnittsskåren i den generelle norske befolkning (9)

Figur 2



Tilfredshet med spesialteamets tilbud. Hvert datapunkt representerer en pasients svar på det aktuelle spørsmålet. Gjennomsnitt av svarene er angitt som en horisontal linje. 1 = svært fornøyd, 7 = svært misfornøyd

med smerte. Ingen av pasientene i denne studien hadde betydelige smerter. Ikke overraskende har kroniske smerter vist seg å påvirke livskvaliteten i negativ retning (17).

Det kan virke overraskende at mental livskvalitet ikke var korrelert til nevrologisk dysfunksjon, men dette er i tråd med tidligere rapporter (18). Vi hadde imidlertid forventet at pasienter med stort behov for hjelpemidler ville være mer fornøyd med tilbudet fra spesialteamet, ettersom de mottar mer praktisk hjelp. En mulig forklaring på at dette ikke ble påvist, er at materialet er for lite, og at antallet misfornøyd pasienter var så lavt at noen korrelasjon ikke kan fremkomme. Funnet tyder imidlertid på at teamets tilbud når pasienter med både mode-

Ramme 1

Spørreskjema for evaluering av håndteringen av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose ved Ullevål universitetssykehus. Alle spørsmål besvares ved bruk av en skala 1–7, der 1 = svært bra og 7 = svært dårlig

- Hvor fornøyd er du med måten du ble informert om sykdommen?
- Hvor fornøyd er du med informasjon som har blitt gitt til dine pårørende?
- Har spesialteamet vært til hjelp for å takle psykiske reaksjoner på sykdommen?
- Hvor fornøyd er du med hjelpen du har fått fra teamet til å tilrettelegge din hjemmesituasjon?
- Hvor fornøyd er du med bistanden du har fått fra teamet vedrørende eventuelle pusteproblemer? (Besvares ikke hvis ikke pusteproblemer.)
- Hvor fornøyd er du med hjelpen du har fått fra teamet vedrørende spisevansker? (Besvares ikke hvis ikke spiseproblemer.)
- Hvor fornøyd er du med hjelpen du har fått fra teamet vedrørende eventuelle talevansker? (Besvares ikke hvis ikke talevansker.)
- Har det vært greit å komme i kontakt med fagpersonene i teamet?
- Hvor fornøyd er du med spesialteamet ut fra en samlet vurdering?

rate og avanserte symptomer og gir ikke grunnlag for å endre opplegget i forhold til enkelte pasientgrupper.

Det kan fremstå som paradoksalt at pasientene angir god mental livskvalitet til tross for at de er minst fornøyd med hjelpen til å takle psykiske reaksjoner. Teamets psykiatriske sykepleier har mange andre funksjoner og har derfor ikke alltid vært lett tilgjengelig. Pasientene var også relativt misfornøyd med informasjonsarbeidet overfor de pårørende. Dette kan gjenspeile at teamet ikke har et strukturert opplegg overfor partnere eller barn. De fleste pasientene var likevel godt tilfredse med tilbudet ut fra en total vurdering, noe som kan tyde på at de ikke vektlegger disse punktene så mye at det påvirker deres totaloppfatning av teamets tilbud i betydelig grad. Observasjonene gir likevel grunnlag for å forbedre hjelpen i forhold til psykiske reaksjoner på diagnose, prognose og funksjonstap.

Vi takker Chantal Tallaksen for verdifulle kommentarer.

Litteratur

1. Seljeseth YM, Vollset SE, Tysnes OB. Increasing mortality from amyotrophic lateral sclerosis in Norway? *Neurology* 2000; 55: 1262–6.
2. Borasio GD, Voltz R. Palliative care in neurology. *J Palliat Care* 2005; 21: 188–9.
3. Aarli JA, Tysnes OB. Fem års erfaringer med amyotrofisk lateralsklerose-klinikk. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 1892–5.
4. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M et al. The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *J Neurol* 2000; 247: 835–40.
5. Krivickas LS, Shockley L, Mitsumoto H. Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *J Neurol Sci* 1997; 152 (suppl): 82–9.
6. Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology* 2005; 65: 1264–67.
7. Traynor BJ, Alexander M, Corr B et al. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996–2000. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 1258–61.
8. Brazier J, Harper R, Jones N et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ* 1992; 305: 160–4.
9. Loge JH, Kaasa S. Short Form (SF-36) health survey: Normative data from the general Norwegian population. *Scand J Soc Med* 1998; 26: 250–58.
10. Alonso J, Ferrer M, Gandek B et al. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 2004; 13: 283–98.
11. Veldink JH, Wokke JH, van der Wal G et al. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl J Med* 2002; 346: 1663–44.
12. Abe K. Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology* 2004; 62: 1914.
13. Kubler A, Winter S, Ludolph AC et al. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair* 2005; 19: 182–93.
14. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML et al. Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 62–7.
15. Bungenier C, Piquard A, Pradat PF et al. Psychopathology in amyotrophic lateral sclerosis: a preliminary study with 27 ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005; 6: 221–5.
16. Walsh TL, Homa K, Hanscom B et al. Screening for depressive symptoms in patients with chronic spinal pain using the SF-36 Health Survey. *Spine J* 2006; 6: 316–20.
17. Becker N, Bondegaard TA, Olsen AK et al. Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. *Pain* 1997; 73: 393–400.
18. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62: 271–9.

Manuskriptet ble mottatt 19.3. 2006 og godkjent 29.6. 2006. Medisinsk redaktør Michael Bretthauer.