

Ny teknologi ved amyotrofisk lateralsklerose

AKTUELT

TOM SUNDAR,

Email: tom.sundar@legeforeningen.no

Tidsskriftet

I løpet av halvannet år er Knut Julius Moskvil blitt invalidisert av amyotrofisk lateralsklerose. Men den nå uføre Tjøme-legen har vært forutseende og utviklet et dataprogram for miljø- og talekontroll som gjør tilværelsen lettere.

Knut Julius Moskvil merket varselsymptomene høsten 1998. Først fikk han fascikulasjoner, og kort tid etterpå sviktet dansefoten. Utakten i valsen ble fulgt av økende kraftreduksjon, falltendens og en karakteristisk bredbaset gange. Før året var omme klarte han ikke lenger å pumpe opp mansjetten på blodtrykksapparatet.

Trenger livshjelp

Fire ganger tidligere hadde allmennpraktikeren på Tjøme stilt den fryktede diagnosen amyotrofisk lateralsklerose (ALS) på sine pasienter. Mistanken om at han selv hadde fått sykdommen, ble bekreftet 15. januar i fjor av nevrologene ved Vestfold sentralsykehus.

Nå er det rullestolen som bestemmer 53-åringens aksjonsradius. Så godt som alle kroppens muskler er paralyserte og spastiske. I vår fikk han problemer med å svelge, og stemmen har begynt å svikte. Ennå kan han lee på hodet, trekke på smilebåndet eller rynke pannen. Som følge av sykdomsprogresjonen må han og ektefellen Anne-Grete flytte fra huset på Nøtterøy til en spesialtilpasset bolig nærmere Tønsberg.

Etter at diagnosen ble stilt, hadde helsevesenet lite å tilby ham utover pleie og sykehjemsplass. Han mener at den resignerte og maktesløse holdningen overfor ALS-gruppen kan sammenliknes med passiv dødshjelp.

– I stedet for å unnlate å handle, er det viktig å gi aktiv livshjelp og livskvalitet til mennesker som tross alt bare er skrøpelige. Det er mange former for meningsfylte liv når forholdene legges til rette, sier Knut Julius Moskvil.

Han understreker at behandlingsmålet må være å tilrettelegge de praktiske forholdene best mulig for pasientene. – Dagens teknologi byr på store muligheter, og det er på tide at også de nevrologiske fagmiljøene viser interesse for hva som skjer på dette området, sier han.

Rolltalk

Moskvil tok affære selv og gikk i gang med å undersøke hvilke tekniske innretninger som eksisterte. Han kom i kontakt med et firma i Akershus som tilbyr IT-hjelpemidler til multihandikappede. Dette omfatter integrert dataprogramvare for miljø- og talekontroll samt rullestolfunksjoner.



Lege Knut Julius Moskvil er rammet av ALS, men Rolltalk-systemet har gjort hverdagen lettere og fremtiden lysere. Foto T. Sundar

Programvaren var ikke ferdig utviklet, og Moskvil brukte tiden som fulgte til å finne frem til nye løsninger og bruksområder. – Jeg leste alle manualene og tenkte nøye igjennom hvilke behov og situasjoner som ville oppstå, før jeg gikk i gang med å legge nye funksjoner inn i systemet, forteller den datainteresserte legen. Resultatet av hans iherdige innsats er en videreutviklet og forbedret modell av hjelpemidlet Rolltalk. Han har også laget en brosjyre om systemet (1).

Moskvil kan manøvrere rullestolen hvor han vil, justere sittestillingen, betjene elektronisk utstyr, PC, telefon og Internett eller fjernstyre en bladvender som gjør det mulig å lese bøker på stativ. Alle funksjonene blir styrt ved små

hodebevegelser. Han foretar menyvalg på rullestolens dataskjerm ved å suge eller blåse i et munnstykke. På brillene er det montert en refleksbrikke som styrer musemarkøren.

Ikke minst gir systemet mulighet til å kommunisere ved hjelp av innlest tale. I fjor sommer, mens stemmen ennå var normal, spilte han inn en lang rekke talebeskjeder, hilsninger og sanger som ble lagret i dataprogrammet. Når hans egen stemme snart forsvinner, vil han kunne aktivere den innspilte stemmen via symboler på dataskjermen. Det er også lagt inn muligheter for syntetisk tale, slik at han kan konstruere setninger.

En av dem som vil bli mest glad, er nok barnebarnet Victoria på halvannet år. På toårsdagen vil hun kunne sitte på farfars fang og fremdeles høre bursdagssangen bli fremført med hans stemme.

– Jeg visste at jeg ville miste stemmen. Lydfilene var derfor noe av det første jeg laget, sier Moskvil. Han mener at nettopp den manglende evnen til å kommunisere med omverdenen har gjort ALS-pasientene til en underprioritert gruppe i helsevesenet. Men hva gjør han den dagen pusten svikter og han ikke lenger kan styre sin Rolltalk ved å blåse eller suge på munnstykket?

– Da har jeg fått respirator og bruker øyebevegelser til å styre med, sier Knut Julius Moskvil.

Mer informasjon om ALS finnes på hjemmesiden til Foreningen for Muskelsyke, www ffm.no , og informasjon om hjelpemidler finnes på www.rolltalk.com

Amyotrofisk lateralsklerose

ALS er en degenerativ sykdom i de motoriske nevronene som jevnt og sikkert lammer tverrstripet muskulatur (1, 2). Etter hvert får pasienten svelgbesvær, stemmesvikt og pustevansker, og den vanligste dødsårsaken er svekket lungefunksjon. Hele tiden er de mentale ressursene intakte, likeledes alle autonome funksjoner.

Sykdommen er fryktet fordi det ikke finnes kausal behandling. Gjennomsnittsalderen ved sykdomsdebut er ca. 55 år, og gjennomsnittlig overlevelsestid fra diagnosetidspunkt er 3–4 år. Glutamathemmeren riluzol er det eneste medikament som har noen effekt (2). Det forlenger pasientens levetid med 3–4 måneder, men stanser ikke sykdommen.

10–15% av pasientene har en arvelig form for ALS, mens de fleste tilfellene opptrer sporadisk. I Norge oppstår det ca. 50 nye tilfeller hvert år, og til enhver tid er det om lag 300 som har sykdommen. Økt kunnskap om genetikk og patogenese ved ALS gir håp om fremtidige legemidler som kan bremse sykdomsprosessen.

LITTERATUR

1. www.rolltalk.com/als2.html (8.5.2000).

2. Aarli JA. Amyotrofisk lateralsklerose – lys i enden av tunnelen? Tidsskr
Nor Lægeforen 1999; 119: 2976.

Publisert: 30. mai 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 25. mars 2026.