



Kommunikationshjälpmedel med ögonstyrning utvecklad bland annat för personer med ALS, här använt av en tjej med cerebral pares.

Kommunikation är centralt för livskvaliteten

Personer med ALS tappar ofta talförmågan i sjukdomens senare skeden. Trots att kommunikationshjälpmedel finns är det bara några få procent av patienterna som får tillgång till dem. Vi har träffat Caroline Ingre, neurolog och ALS-forskare som brinner för att driva på utvecklingen och förbättra situationen för ALS-patienter och deras anhöriga.



Let's go!

Caroline Ingre visste redan i elvaårsåldern att hon ville bli läkare. Som liten var hon intresserad av biologi och hur kroppen, i synnerhet hjärnan, fungerar.

– Min pappa är läkare och jag tror att det var hans positiva inställning till yrket som inspirerade mig att följa i hans fotspår.

Efter naturvetenskaplig linje på gymnasiet gick Caroline Ingre vidare till läkarlinjen på Karolinska Institutet och specialisttjänstgöring inom neurologi.

– Valet stod mellan psykiatri och neurologi och det slutade med att jag specialiserade mig inom neurologi.

Precis i början av ST-tjänstgöringen presenterades Caroline Ingre för Peter Andersen, professor i Umeå och expert på ALS. I samband med det fick hon också träffa en patient som hade stor inverkan på henne. Patienten i fråga verkade i stort sett frisk vid första anblick men var i själva verket döende. Sjukdomen hade först visat sig som en mindre muskelsvaghet i ena armen som sedan visade sig vara ALS.

– Många tänker nog på Steven Hawkins när de hör ALS men olika former av sjukdomen påverkar kroppen olika. Patienter kan vara både döende och friska samtidigt. Man kan ju tänka att det borde gå att hugga av kroppsdelen med symptom och stoppa sjukdomen, men det funkar ju inte så. Men förhoppningen är att man ändå skulle kunna hitta ett sätt att stoppa sjukdomen tidigare, innan den sprider sig.

Enligt Caroline Ingre är ALS-patienter som regel generösa och väldigt engagerade i att hjälpa till att föra utvecklingen framåt, trots att de själva inte kommer att hinna få ta del av resultaten.

– De patienter jag möter är ofta villiga att delta i läkemedelsprövningar för nästa generations skull, de vill gärna hjälpa till att lösa gåtan bakom sjukdomen. I stort sett alla patienter jag möter är engagerade i vad som händer på forskningsfronten.

Samarbetet med professor Peter Andersen ledde med tiden fram till forskarutbildning och en doktorsavhandling om genetiken bakom ALS vid Umeå universitet. Sedan i juni 2021 är hon docent i klinisk neurovetenskap vid Karolinska Institutet och neurolog på ME Neurologi på Nya Karolinska.

VIKTEN AV ATT KUNNA KOMMUNICERA

I samband med att sjukdomen fortskrider tappar många ALS-patienter förmågan att tala och behöver då hjälpmedel för att kunna kommunicera med omvärlden. Det är inte bara viktigt för vardagliga interaktioner utan kan också i vissa fall vara helt avgörande för att personen ska kunna förmedla beslut kring sin egen vård.

För några år sedan kom Caroline Ingre i kontakt med medicinteknikbolaget Tobii Dynavox, som är en internationell leverantör av kommunikationshjälpmedel som kan styras med ögonen eller med pekskärm. Hjälpmedlen används av personer med funktionsnedsättningar som ALS, cerebral pares, autism och afasi, för att kunna kommunicera när den egna rösten eller den motoriska förmågan inte fungerar fullt ut. Caroline hade då stött på företagets representanter på de nationella ALS-möten som anordnas en gång om året och insett att de hade ett gemensamt intresse av att öka tillgängligheten till kommunikationshjälpmedel för personer med ALS – det är bara omkring två procent av de som diagnos-



Det har gjorts en hel del studier kring biomarkörer och progresshastighet, men väldigt få på livskvalitet

tiseras som i nuläget får tillgång till kommunikationshjälpmedel. Det beror främst på okunskap, dåligt stöd vid implementering eller bristfälliga finansieringslösningar – även i några av världens mest välutvecklade och rika länder.

– Något måste göras. Att kunna kommunicera med sina närstående är centralt för en persons livskvalitet och borde vara en självklarhet för alla när tekniken finns tillgänglig. Jag är väldigt mån om att ALS-patienter ska få tillgång till kommunikationshjälpmedel så att deras liv kan bli så bra som möjligt. Steven Hawking är ett bra exempel på hur mycket en person kan ha att ge intellektuellt sett, trots att kroppen slutat fungera.

Samtalen ledde till vidare diskussioner och ett erbjudande om att gå in som styrelseledamot i Tobii Dynavox styrelse.

– Det fanns flera teknologer och affärsmässigt kunniga men ingen medicinkunnig person i styrelsen. Jag ser det som en fantastisk möjlighet att förbättra situationen för patienter med ALS. Samtidigt som jag har deras bästa för ögonen har jag också kunskap om vad som funkar på "golvet" och hur processen bör se ut för att det ska bli som bäst.

Engagemanget i företaget har fått Caroline Ingre att se nya saker i kontakten med patienterna och att fundera kring hur hjälpmedlen skulle kunna förbättras. Hon menar också att man i takt med att ny teknik utvecklas och att fler aktörer etablerar sig på marknaden, också behöver försäkra sig om att produkterna håller måttet.

– Det skulle vara värdefullt att vända på processen och bygga programvaran efter patientens behov i olika skeden av sjukdomen i större utsträckning än vad som görs i dag.

Styrelseuppdraget i Tobii Dynavox gör att Caroline Ingre själv inte kan driva forskningsstudier på kommunikationshjälpmedel.

– Baksidan för mig blir ju att jag inte kan driva några studier på kommunikationshjälpmedel eftersom det får anses som jäv. Det skulle vara väldigt tveksamt om jag skulle svara för forskningsstudier finansierade av ett bolag där jag själv sitter i styrelsen.

FLER STUDIER KRING LIVSKVALITET BEHÖVS

Hon vill dock gärna göra vad hon kan för att stimulera till att fler studier blir av. Det har gjorts en hel del studier kring biomarkörer och progresshastighet, men väldigt få på livskvalitet. Bland annat samarbetar hon med ALS Association i USA som driver flera studier på livskvalitet kopplad till kommunikationshjälpmedel både för patienter och deras närstående.

– Det pratas väldigt lite om hur ALS påverkar patientens nära och kära. Det är inte ovanligt med depression, självme-



Foto: JOHAN GÓMEZ DE LA TORRE

”**Inte minst för att logopederna träffar många olika patientgrupper med talsvårigheter, och behov och support då ser olika ut.**

dicinering i form av missbruk och till och med suicid efter det att den som var sjuk gått bort.

Enligt Caroline Ingre är det också vanligt att oförmågan att kommunicera gör att både anhöriga och läkare får gissa sig till vad patienten vill, inte minst i livets i slutskede när hen är beroende av andningshjälpmedel och sond för att hållas vid liv.

– Det skapar enormt mycket ångest för familjen och det händer ofta att de ångrar ett beslut att stänga av andningsmaskinen, även om de i stunden uppfattade det som att de följde patientens vilja. Med kommunikationshjälpmedel kan patienterna själva uttrycka sig nyanserat även om de tappat förmågan att tala och skriva. En av mina patienter beskrev det som att han oftast vill leva, men att det ibland är väldigt jobbigt med slembildning i halsen och att han i de stunderna vill slippa lida mer.

Idealet hade enligt Caroline Ingre varit om patienterna hade möjlighet att börja använda programvaran tidigare i sjukdomsskedet och gärna på en plattform de redan behärskar, som till exempel en smartphone eller surfplatta, så att de inte behöver börja lära sig funktionerna när de redan förlorat kommunikationsförmågan.

Hon menar också att det behövs vetenskaplig förankring i form av kvalitetsstudier på de olika hjälpmedlen så att det verkligen säkerställs att de är användarvänliga och att de lever upp till patienternas behov.

– Det skulle behövas ett oberoende organ som sammanställer både kliniska data och information från användare.

Den största barriären för att patienter med ALS ska få kommunikationshjälpmedel är enligt Caroline Ingre medvetenhet om produkterna, och ibland kunskapen eller tillgången på teknisk support för logopederna, som är de egentliga förskrivarna. Hon menar att det är här leverantörerna av hjälpmedel behöver lägga mer resurser. Inte minst för att logopederna träffar många olika patientgrupper med talsvårigheter, och behov och support då ser olika ut.

– Det behövs en hel del utbildning och stöd för att förenkla för förskrivarna när de ska välja det hjälpmedel som passar den enskilda patienten bäst. Men det handlar också om hur upphandlingen av hjälpmedel i regionerna görs, här behöver medvetenheten kring ALS-patienters behov öka markant, annars tenderar det att bara handla om pris i urvalsprocessen.

Även om det finns mycket kvar att göra innan alla som behöver kommunikationshjälpmedel får det känner Caroline Ingre hopp inför framtiden.

– Tekniken går framåt hela tiden och i och med att i stort sett alla i dag har tillgång till smartphones och liknande kommer även det att driva på utvecklingen. Men det handlar om att vi måste vara uthålliga och arbeta med att höja medvetenheten kring hur kommunikationshjälpmedel kan förbättra livskvaliteten för personer med ALS och deras anhöriga. Det är en växande utmaning som behöver adresseras, eftersom antalet personer som lever med ALS och som i sin tur behöver hjälpmedel kommer att öka i takt med att vi hittar nya läkemedelsbehandlingar som kan bromsa sjukdomen.

Redaktionen, Neurologi i Sverige