

Kapitel 1

Introduktion

1.1 Indledning

I Danmark er omkring 3.000 mennesker diagnosticeret med en muskelsvindssygdom. Muskelsvind dækker over omkring 25 forskellige neuromuskulære sygdomme, hvilket er sygdomme, der påvirker samspillet mellem nerver og muskler. De fleste af disse sygdomme opstår som følge af gendefekter og andre skyldes autoimmune sygdomme, hvor immunsystemet reagerer på kroppens eget væv. Over 80 % af patienterne med muskelsvind har behov for hjælpemidler og behandling, ofte i form af kørestole, respirationshjælp og fysioterapi. Disse hjælpemidlerne og behandlingsformer gør, at flere med muskelsvind kan leve lige så længe, som andre kan, selvom sygdommen ikke kan helbredes. [? ?]

I Danmark lever omkring 3.000 mennesker med en muskelsvindssygdom, hvilket dækker over omkring 25 forskellige neuromuskulære sygdomme. Dette er sygdomme, der påvirker samspillet mellem nerver og muskler. De fleste neuromuskulære sygdomme opstår som følge af gendefekter, og andre skyldes autoimmune sygdomme, hvor immunsystemet reagerer på kroppens eget væv. Over 80 % af patienter med muskelsvind har behov for hjælpemidler og behandling, ofte i form af kørestole, respirationshjælp og fysioterapi. Hjælpemidlerne og behandlingerne gør, at flere med muskelsvind kan leve lige så længe, som andre kan, selvom sygdommen ikke kan helbredes. [? ?]

De enkelte muskelsvindssygdomme er forskellige, og der er derfor forskel på udviklingen og konsekvenserne af dem. De fleste muskelsvindssygdomme er ikke livstruende, hvis de rette hjælpemidler benyttes, men en af de mest alvorlige muskelsvindssygdomme, der medfører dødsfald grundet sygdommens komplikationer, er Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). [?]

ALS er en hurtigt progredierende neurodegenerativ sygdom, der nedbryder motorneuroner i hjernen, hjernestammen og rygmærven, som kontrollerer kroppens muskler. Det betyder, at nerveceller degenereres, så der opstår atrofi. I Danmark er incidensen af ALS 1-3 per 100.000 (indbyggere?), og prævalensen er 3-7 per 100.000 (indbyggere?). ALS har en dårlig prognose, og den gennemsnitlige levetid for patienter er tre til fem år efter symptomdebut, hvorefter motoriske neuroner er nedbrudt i en sådan grad, at der ofte opstår terminalt respirationssvigt. [? ?]

ALS-patienter er udfordrede under progressionen af sygdommen, hvor musklerne degenererer, da sygdommen udvikler sig hurtigt. Af denne grund mister patienterne gradvist kontrol over sine muskler og almindelige kropsfunktioner. Disse funktioner ønskes opretholdt, hvilket leder frem til følgende initierende problemstilling.

1.1.1 Initierende

Hvilken indvirkning har amyotrofisk lateral sklerose (på patienterne?), og hvilke muligheder er der for opretholdelse af funktioner, der er tabt grundet mistet muskelkraft.

Kapitel 2

Disposition

2.1 Amytrofisk lateral sklerose

Vi vil forklare generelt omkring ALS i forhold til det anatomiske og fysiologiske. I forhold til degenerering af nerver samt hvilken betydning dette får for patienten rent fysiologisk. Herudover vil vi forklare hvilke symptomer der opstår ved sygdom og beskrive hvordan progressionen er. Herudover vil vi beskrive at årsagen til ALS er ukendt, men eksperter mener at der ses et mønster rent genetisk. Vil vi prøve at finde studier som beskriver hvor mange der mister evnen til at gå og se om der er en sammenhæng mellem hvornår de mister evnen til at gå.

2.2 Følger

2.3 Livskvalitet

I dette afsnit vil vi komme ind på hvordan livskvaliteten for ALS patienter vurderes. Da der kun findes palliative behandlinger vurderes livskvaliteten ud fra overordnet livskvalitet og en sundhedsrelateret livskvalitet. Hvor der ses en problematik mellem disse to vurderinger, da den sociale støtte bl.a. bliver mere omfattende i takt med progressionen, og dermed kompenserer for de manglende fysiske egenskaber. På nuværende tidspunkt har vi ikke nogle view som beskriver livskvaliteten hos patienterne og hvilken betydning der har for patienterne at være 'bundet' til en kørestol eller respirator.

2.4 Teknologier og hjælpemidler

I dette afsnit vil vi komme ind på de nuværende teknologier og hjælpemidler som patienter med ALS tilbyde og hvornår det er nødvendigt at anvende mere tilpassede teknologier. I forhold til de nuværende hjælpemidler vil vi komme ind på hvilke ulemper der i forhold til selvstændighed hos patienterne. Hvormed vi vil komme ind på hvordan denne selvstændighed, hvis det muliggøres at patienterne kan gå i længere tid i stedet for at være låst fast til en kørestol, dette kan muligvis gøre ved brug af body augmentation. En form for body augmentation er exoskeletet, som vi beskriver meget generelt og hvordan den anvendes, samt begrundet muliggørelsen af gang ved brug af studier som understøtter dette.

2.5 Afgrænsning

I dette afsnit vil vi kort afgrænse os til knæet ved at opsumere nogle pointer fra de forrige afsnit.

2.6 Knæleddet

I dette afsnit vil vi forklare omkring hvor vigtigt knæleddet er for at mennesket er i stand til at gå. Dette vil blive beskrevet fysiologiske i forhold til muskler og led. Herudover vil det beskrives hvordan knæet muliggøre gang. Der vil derudover beskrives hvilken funktion knæet har ved udførelse af en squat øvelse.