

Hva har vi lært og hva kan vi lære fastlegen om NF1 og aldring?

Av sosionom/seniorrådgiver Lise B. Hoxmark og spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

Innlegget er basert på artikkelen «Health Survey of Adults with Neurofibromatosis 1 Compared to Population Study Controls» av Krister W. Fjermestad m.fl, publisert i Journal of Genetics Counseling 2018.



NF1 betegnes som en sjelden diagnose, men med en forekomst på ca. 1 av 3000 fødte barn møter mange fastleger voksne med NF1 i sin praksis.

Hvordan beskriver voksne med NF1 sin fysiske og psykiske helse?

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) gjennomførte i 2016 en selvrapporteringsstudie der 142 voksne med NF1 mellom 32 og 80 år deltok. Vi sammenliknet deres helse med helsen til den generelle befolkningen ved bruk av data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT 3).

Frambus undersøkelse viser at helseproblemer hos voksne med NF1 favner et vidt spekter innen fysisk og psykisk helse og forekommer uavhengig alder. Deltagerne rapporterte om lavere tilfredshet med livet, dårligere psykisk helse og mer søvnvansker enn kontrollgruppa. De beskrev også mer smerter, mer mage-tarm problemer og større vansker med hukommelsen. Kvinner fortalte om større plager enn menn når det gjelder psykisk helse, smerter og søvn.

Stiller fastlegen gode spørsmål i konsultasjoner med voksne pasienter som har NF1?

I tillegg til å følge opp de helseplagene som pasienten forteller om, avdekket vår studie følgende områder fastlegen bør være oppmerksom på og forhøre seg om:

Psykisk helse: Økt forekomst av psykiske vansker er godt dokumentert. I vår undersøkelse fant vi at psykisk helse er en viktig indikator på tilfredshet med livet. Søvnvansker, hukommelsesvansker og manglende sosial støtte ser ut til å påvirke psykisk helse negativt.

Søvnvansker: Vår studie bekrefter at søvnvansker er en del av symptombildet. Deltagerne rapporterte om vansker med innsovning, hyppige oppvåkninger, for tidlig oppvåkning om

morgenen, samt trøtthet på dagtid. Erfaringer fra Frambu bekrefter at økt trettbarhet oppleves som et stort problem for personer med NF1.

Mage og tarm: Så mange som en femtedel av deltagerne opplevde plager fra mage og tarm. Treg mage, oppblåsthet, diaré og kvalme var vanligere enn i kontrollgruppa. Mage-tarm problemer, smerte, og søvnevansker ser ut til å henge sammen. Flere menn enn kvinner beskrev mage- og tarmproblemer. I befolkningen for øvrig er det motsatt, det vil si at flest kvinner har slike plager. Legen bør vurdere om pasienter med NF1 som har plager med mage og tarm bør utredes bla med tanke på innvendige svulster.

Smerter: Deltagerne med NF1 rapporterte om betydelig mer generelle smerter og hodepine, samt noe mer muskel- og leddsmerter enn kontrollgruppa. De har også høyere forbruk av ikke-reseptbelagte medisiner. Økt forekomst av migrene i NF1 populasjonen er godt dokumentert i flere andre undersøkelser.

Hvorfor bør fastlegen bruke tid på å stille spørsmål om helseplager som pasienten selv ikke tar opp?

Det kan det være utfordrende for fastlegen å fange opp hvilke forhold som påvirker hverdagshelsen til pasienter som har en sjelden diagnose. Vi har erfart at enkelte kan ha vanskeligheter med å gi uttrykk for sine helseplager fordi de er forlegne eller fordi de strever med å finne de riktige ordene som beskriver deres plager. Da har de behov for at fastlegen hjelper dem med å ta opp problemene ved å stille konkrete spørsmål om forhold de vet kan gi helseutfordringer.

Personer med NF1 forteller om helseplager som mange i normalbefolkningen strever med. Frambus studie viser at disse vanlige plagene er et større helseproblem for personer med NF1. De er en del av det samlede medisinske bildet ved diagnosen. Både pasienten selv og fastlegen kan undervurdere hvilken effekt vanlige plager har på hverdagshelsen. Studien viser også at disse helseproblemene påvirker hverandre. Ved å stille gode spørsmål kan fastlegen avdekke og behandle vanlige plager. Det vil kunne bidra til å bedre helse og livskvalitet på flere områder hos pasienter med NF1.

Å stille gode spørsmål til pasienter med NF1 forutsetter kunnskap om diagnosen. Slik kunnskap skaper tillit mellom fastlege og pasient og øker legens troverdighet. Ikke alle pasienter med sjeldne diagnoser opplever at fastlegen er interessert og involverer seg i deres diagnoserelaterte problemer. Tillit mellom fastlege og pasient skaper et bedre grunnlag for riktig behandling og for at pasienten følger opp legens behandlingsforslag og råd.

Avslutningsvis:

Frambu anbefaler at de fleste voksne med NF1 går til sin fastlege en gang i året. Å stille spørsmål om psykisk helse, søvn, smerter og mage-tarmfunksjon bør være en del av konsultasjonen. Ved å ta seg tid til å avdekke og hjelpe til med hverdagsplagene kan fastlegen bidra til bedre helse og tilfredshet med tilværelsen hos personer med NF1. Les mer om NF1 på www.frambu.no

