

Jeg har levert et innspill til ekspertgruppa på vegne av Norsk ressursgruppe for nevrologi, sammenslutningen av norske ALS-nevrologer. Men jeg vil gjerne komme med et privat innspill, i kjølvannet av møtet med ekspertgruppa 8.6.26.

Det ble sagt på møtet at ALS-pasienter trenger håp. Det forstår jeg. Jeg jobber med ALS, og jeg har fulgt mange ALS-pasienter fra diagnose til død. Det gjør sterkt inntrykk på meg, ikke minst når det er pasienter med mindreårige barn. Noen pasienter har til og med vært enslige foreldre. Noen av mine kolleger kvier seg for å jobbe med ALS, det er rett og slett for tungt, det er ikke bra for dem. Jeg føler meg selv også ofte nedtrykt av arbeidet med pasienter med så dystre tilstander. Men jeg holder fast ved at noen må bli hos disse pasientene, støtte dem også gjennom håpløsheten.

Jeg forstår at et menneske trenger håp for å leve. Men du kommer ikke til legen for å få håp. Du kommer til legen for å få ærlig og realistisk informasjon om din helsetilstand, og hva som kan gjøres for å bedre den eller lindre dine plager (1). Hvis du trenger håp som ikke er fundert i medisinske fakta, må du oppsøke en prest, en alternativmedisiner, eller andre kilder.

Når du oppsøker legen, inngås det en kontrakt. Legen lover deg: Den behandlingen jeg tilbyr deg, vet vi at virker og at den er trygg, eller vi kjenner til de farene som er forbundet med behandlingen (2). Vi inngir ikke falskt håp - men vi vil være ærlige der det er usikkerhet og muligheter for gode utfall.

Jeg ønsker ikke å være brutal mot mine pasienter, men ALS er en brutal sykdom. Likevel, når jeg overleverer ALS-diagnosen prøver jeg å fokusere på det som kan inngi håp. Jeg er ærlig på den store bredden i pasientforløp, og at det finnes ALS-pasienter som kan leve i over ti år og fortsatt ha relativt godt bevart funksjon. Jeg forteller at det forskes aktivt på behandling av ALS, til og med i Norge. Men jeg må også være ærlig om det som er vanskelig, spesielt senere i forløpet. Veldig mange pasienter og pårørende er takknemlige over å møte leger som tør snakke åpent om døden, om hvordan vi kan forberede en best mulig omsorg fram mot døden, slik at pasient, pårørende og pleiepersonale kan føle seg mest mulig trygge.

Pasienter med ALS er ulike som alle andre mennesker. Noen lider voldsomt, eksistensielt, gjennom hele sykdomsforløpet og fram mot døden. Andre klarer å tilpasse seg, kanskje slik at "håp" kan få en annen betydning etterhvert som sykdommen utvikler seg. Vi må uansett være der for alle pasientene, og prøve å møte dem og deres behov, der de er og slik de har det. Men jeg kan ikke møte dem ved å gå bort fra det som er min kontrakt med pasientene: De må vite at hvis jeg anbefaler en gitt behandling, så har jeg et godt faglig grunnlag for å gjøre det. Og hvis jeg ikke tilbyr en behandling, så er det fordi det faglige grunnlaget mangler eller er for svakt.

Mange av mine ALS-kolleger er genuint bekymret for ALS-forskningens kår, dersom uprøvde medikamenter slik som ILB blir tilgjengelig utenfor studiesammenheng, uten at det foreligger kunnskap om nytte og sikkerhet. Jeg deler den bekymringen, og vi har omtalt dette i innspillsnotatet til ekspertgruppen. Men personlig er jeg enda mer bekymret for noe annet: Jeg er bekymret for alliansen mellom pasient/pårørende og helsetjenesten, for tillitsforholdet mellom pasient og lege, dersom dette blir innført. Dersom politikerne ordner det slik at det eneste som står i veien for pasientens ønske om å prøve en gitt behandling, som mangler dokumentasjon, er den enkelte leges godvilje eller vrangvilje. Dersom min rolle blir å stå alene om et faglig velfundert "nei", og være den personen som skal frata pasienten håpet. Moderne medisin er tuftet på at vi undersøker og forsker fram og godkjenner ny behandling innenfor et system av faglighet og dokumentasjon, den er ikke

tuftet på at enkeltleger stiller seg som dommere over om pasienten skal få prøve et medikament eller ikke. Hvis vi får et system der legen må velge mellom sin faglige troverdighet og lojaliteten til pasienten, vil alliansen svekkes. Da vil det bli enda mer krevende å ha de ærlige og viktige samtalene som legen og den ALS-syke og de pårørende er nødt til å ha, for å sikre trygghet i møte med en brutal sykdom.

Oslo, 10.6.2026

Morten Horn, overlege PhD
ALS-teamet, Ullevål sykehus
Oslo universitetssykehus

Referanser:

1. Ethiske regler for leger, kapittel I § 1: En lege skal verne menneskets helse. Legen skal helbrede, lindre og trøste. Legen skal hjelpe syke til å gjenvinne sin helse og friske til å bevare den. Legen skal bygge sin gjerning på respekt for grunnleggende menneskerettigheter, og på sannhet og rettferdighet i forholdet til pasient og samfunn.
2. Ethiske regler for leger, kapittel I § 9: En lege skal ved undersøkelse og behandling kun ta i bruk metoder og kommunikasjonskanaler som forsvarlig legevirkosomhet tilsier. Metoder som setter pasienten i unødig fare, må ikke benyttes. Dersom legen selv ikke behersker en metode, skal han/hun sørge for at pasienten kommer under annen kyndig behandling. Legen må ikke gjøre bruk av eller anbefale metoder som savner grunnlag i vitenskapelige undersøkelser eller tilstrekkelig medisinsk erfaring. En lege må ikke la seg presse til å bruke medisinske metoder legen finner faglig ukorrekte. Ved utprøving av nye metoder skal hensynet til forsøkspersonen være det primære.