



Systemtänkande saknas i svensk SPINALVÅRD

Rätt använd
kompetens
ger effektivare
vård vid MS

**Barn- och ungdoms-
habiliteringen en ung vårdform**

MUSIK OCH TAKTIL BERÖRING

lindrar symtomen vid Parkinsons

DET VAR IDAG.
VAD VILL DU GÖRA IMORGON?

ALLA VECKANS
DAGAR RÄKNAS



COPAXONE® (glatirameracetat) Rx, F, är indicerat för behandling av patienter som har genomgått en väldefinierad första klinisk episod och som bedöms ha en hög risk att utveckla klinisk definitiv multipel skleros (CDMS). Copaxone är indicerat för att minska frekvensen av skov hos patienter med skovvis förloppande multipel skleros (RRMS) (som på egen hand är uppegående), som i kliniska prövningar karaktäriserats av åtminstone två attacker (skov) av neurologisk dysfunktion under den närmast föregående tvåårsperioden. Rekommenderad dosering för vuxna är 20 mg glatirameracetat (en förfylld spruta) administrerad som subkutan injektion en gång dagligen. Farmakoterapeutisk grupp: Cytokiner och immunmodulerande medel. Förpackning: 28 x 1 milliliter förfylld spruta, 9162 kr (AUP enl. www.tlv.se, 2014-01-15). Copaxone tillhandahålls av Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, www.teva.se. För ytterligare information se www.fass.se eller bipacksedel. Datum för senaste översyn av SPC: 2013-05-28.

TEVA

Scandinavia

Teva Sweden AB

Järnvägsgatan 11 | Box 1070 | 251 10 Helsingborg

Tel: 042 12 11 00 | Fax: 042 12 11 08 | info@teva.se | www.copaxone.se



Dela med er av det ni är bra på

Ett huvudfokus för oss på redaktionen när det gäller det redaktionella innehållet är positiv kunskapsöverföring. Vi är säkra på att det görs många bra saker ute i landet som inte alltid kommer andra till del. Jag vill därför uppmana er att höra av er om ni vill dela med er av det som fungerar bra hos er.

På neurologkliniken vid Norrlands universitetssjukhus har man inom MS-teamet jobbat målmedvetet med patientfokus och med organisationen av arbetet. De har nu bland annat ett nära samarbete med neuroradiologen, har delegerat läkaruppgifter till sjuksköterskorna och har infört en sköterskemottagning som tar vartannat återbesök.

Läs mer om hur de jobbar och hör sedan av er och berätta vad ni vill dela med er av.

För övrigt hittar ni en artikel om hur ny teknik kan användas inom neurorehabiliteringen, en översikt av barnhabiliteringen i Sverige och en rapport från American Epilepsy Meeting som hölls i december. Och några till.

Trevlig läsning!

Patrik Gustavsson
chefredaktör

redaktionsråd



Arne Lindgren
Överläkare, Professor
Neurologiska Kliniken
Skånes Universitetssjukhus,
Lund



Eva Kumlien
Överläkare, Docent
Institutionen för neurovetenskap
Akademiska Sjukhuset,
Uppsala



Johan Lökk
Överläkare, Professor
Geriatriska Kliniken
Karolinska Universitetssjukhuset,
Huddinge/Karolinska Institutet



Martin Gunnarsson
Överläkare, Med. Dr.
Neurologiska Kliniken
Universitetssjukhuset
Örebro



Richard Levi
Överläkare, Professor
Institutionen för Samhällsmedicin
och rehabilitering
Umeå Universitet

Ansvarig utgivare: Patrik Gustavsson
Vd: Niclas Ahlberg
Grafisk form: Nina Roegind
Redigering: Lars Ringberg
Tryck/Repro: Trydells Tryckeri, Laholm
Papper inlaga: Artic Silk 115 g
Papper omslag: Artic Silk 200 g.
Annonspolicy: Förutom begärda placeringar placeras annonserna slumpvis.
Adress: Tyra Lundgrens väg 6,
134 40 Gustavsberg,
Telefon 08-570 10 520
e-mail: redaktionen@pharma-industry.se
Hemsida: www.neurologiisverige.se

Neurologi i Sverige kommer ut med fyra nummer per år och publiceras av det oberoende förlaget Pharma Industry Publishing AB. Vi har ingen koppling till något annat företag eller organisation inom vare sig privat näringsliv eller offentlig sektor.
Citera oss gärna, men ange källan – Neurologi i Sverige. Innehållet i artiklarna överensstämmer inte nödvändigtvis med redaktionens åsikter.
ISSN2000-8538© Pharma Industry Publishing AB 2011



Neurologi i Sverige är TS-kontrollerad
Upplaga 7 200 exemplar

NYHET VID SKOVVIS FÖRLÖPANDE MS

EN TABLETT EN GÅNG OM DAGEN



Det här är en 14 mg AUBAGIO-tablett i naturlig storlek.

AUBAGIO har i två kliniska studier visat en signifikant effekt på skovfrekvens och funktionsnedsättning jämfört med placebo.¹

Säkerhetsprofilen var densamma genom tre kliniska studier med upp till 9 års uppföljning.¹⁻³

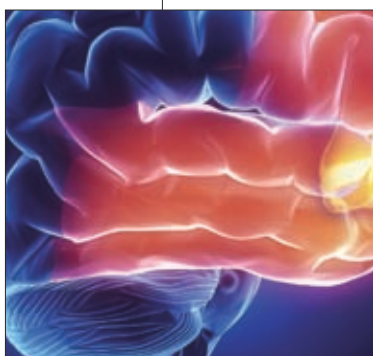

AUBAGIO®
(teriflunomid)

Ref: 1. AUBAGIO SPC. 2. Vermersch P, et al. MSJ Sept.:2013 e-pub ahead of print. 3. Freedman M, et al. Poster P544, ECTRIMS 2013.

AUBAGIO® (teriflunomid) Rx, L04AA31, är en filmdragerad tablett för peroral användning. **Indikation:** Behandling av vuxna patienter med skovvis förlöpande multipel skleros (MS). **Dosering:** Den rekommenderade dosen av AUBAGIO är 14 mg en gång dagligen. **Kontraindikation:** Patienter med allvarligt nedsatt leverfunktion. Gravida kvinnor. Patienter med allvarlig aktiv infektion tills denna åtgärdats. För ytterligare information se www.fass.se. **Varning och försiktighet:** För information se www.fass.se. **Förpackningar:** AUBAGIO tillhandahålls för närvarande ej i Sverige i väntan på pris och subvention. Datum för senaste översynen av SPC: 2013-08-26. **Kontaktuppgifter:** AUBAGIO tillhandahålls av sanofi-aventis AB, tel +46 8 634 50 00. AUBAGIO ingår för närvarande ej i läkemedelsförmånen. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.

genzyme
A SANOFI COMPANY
www.genzyme.se

innehåll



Trötthet

Viktigt med en bredd av tester vid kognitiv trötthet 14
Marika Möller

Parkinsons

Musik och taktil beröring lindrar symtomen vid Parkinsons 24
Örjan Skogar

PSG: Internationellt samarbete om studie kring avancerande Parkinson 72
Per Odin

Demens

Personcentrerad vård i särskilda boenden ökar välbefinnandet 26
Karin Sjögren

Frontotemporal demens – ofullständigt klarlagd neurodegeneration 56
Lena Kilander

Stroke

Bristande aktivitet efter stroke ökar risk för återinsjuknande 32
Birgit Vahlberg

Ny teknik öppnar nya vägar inom neurorehabiliteringen 36
Jörgen Borg

Habilitering

Barn- och ungdomshabiliteringen en ung vårdform 42
Maria Forsgren

Patientfokus

Neuroförbundet - Nytt namn för patienter och intresserade på offensiven 48
Håkan Sunnesson

Epilepsi

Klinisk praktik i centrum på epilepsimötet 52
Johan Zelano

Debatt

Systemtänkande saknas i svensk spinalvård 62
Richard Levi och Göran Lagerström

MS

Rätt använd kompetens ger effektivare vård vid MS 68
Anders Svenningsson och Carina Olofsson

Redaktörens rader

3

Redaktionsråd

4

Notiser

8

Levetiracetam Actavis – mer än bara lågt pris.



LEV/1007-FEB 2014

Levetiracetam Actavis

April 2012 lanserade vi Levetiracetam Actavis, ett icke utbytbart generika till Keppra® med likvärdig bioekvivalens.¹ Levetiracetam Actavis var den mest förskrivna generiska levetiracetam 2012 och 2013.³

Nya priser: Levetiracetam Actavis oral lösning har nu enhetspris.
Det innebär samma volym och pris på alla tre förpackningarna.
Det som skiljer förpackningarna åt är graderingen på medföljande doseringsspruta.

Förskrivning av Levetiracetam Actavis ger mer än bara ett lågt pris:

- Brett sortiment likvärdigt Keppra tabletter och motsvarande styrkor som Keppra oral lösning.
- Skapar trygghet genom hela vårdkedjan.
- Dina patienter kan behålla samma leverantör även om doseringen ändras.
- Finns tillgänglig för dosdispensering.
- Produktion på Island med geotermisk energi – för minsta möjliga miljöpåverkan.²
- Leveranssäkerhet - vi förstår värdet av hög leveranssäkerhet.

Under 2013 förskrevs Keppra i Sverige för cirka 123 miljoner kronor. Om du vid all nyinsättning förskriver Levetiracetam Actavis samt byter befintliga patienter som står på Keppra till Levetiracetam Actavis, finns det en besparingspotential för läkemedel i Sverige på över 59 miljoner kronor på årsbasis med nuvarande priser.³

Kom ihåg, skriv alltid Levetiracetam Actavis på receptet!

Ref. 1. Actavis registreringsdossier för Levetiracetam Actavis. 2. Levetiracetam Actavis tillverkas på vår koldioxidneutrala fabrik på Island som drivs med hjälp av geotermisk energi. 3. IMS Health, kostnad per expidierad DDD 2012. Priser sep. 2013 TLV.se

Levetiracetam Actavis Rx F filmdragerad tablett 250 mg, 500 mg, 750 mg, 1000 mg och Levetiracetam Actavis Group Rx F oral lösning 100mg/ml 300 ml med 1-, 3- respektive 10 ml doseringsspruta. Indikation: Levetiracetam Actavis och Levetiracetam Actavis Group är indicerat som monoterapi vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos patienter från 16 år med nydiagnostiserad epilepsi. Levetiracetam Actavis är indicerat som tillägsbehandling vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos vuxna, barn och spädbarn från 1 månads ålder med epilepsi, vid myokloniska anfall hos vuxna och ungdomar från 12 år med juvenil myoklonisk epilepsi, vid primärt generaliserade tonisk-kloniska anfall hos vuxna och ungdomar från 12 år med idiopatisk generaliserad epilepsi. Information för tabletter respektive oral lösning är baserad på produktesumé daterad 2011-10-03 respektive 2011-12-05. För aktuell prisinformation se www.TLV.se

Actavis AB

Strandbergsgatan 61
SE-112 89 Stockholm

t (+46) 8 13 63 70
f (+46) 8 656 96 90

@ info@actavis.se
w www.actavis.se



Datorteknik hjälp vid Parkinson

Med hjälp av en pekskärm och speciella dataprogram kan behandlingen av Parkinsons sjukdom förbättras. Det visar Mevludin Memedi i sin doktorsavhandling i informationsteknologi vid Örebro universitet och Högskolan Dalarna. Tekniken gör det möjligt att bedöma patienternas symptom utan att de behöver besöka olika kliniker.

De som drabbas Parkinsons sjukdom tvingas uppleva hur sjukdomen gradvis försämrar livskvaliteten. Sjukdomens symptom kan delvis bemästras med läkemedel, men en svårighet är att mäta hur sjukdomen utvecklas och vilken medicinering som krävs. Mevludin Memedi har studerat hur sjukdomen hos olika patienter utvecklas genom fjärrövervakning och genom att patienten får göra vissa övningar på en pekskärm.

Den hittills vanliga metoden är att bedöma symtomens svårighetsgrad med hjälp av olika skattningar, som görs och bedöms av olika läkare. De är relativt tidskrävande, innebär också besök på en klinik, som kan påverka resultatet. Bedömningarna kräver också stor klinisk erfarenhet, vilket kan innebära att samma patient bedöms olika beroende på vilken läkare som gör bedömningen. Mevludin Memedi har i två kliniska studier i Italien och Sverige låtit 95 Parkinson-patienter och tio friska äldre personer använda apparaten. Genom att patienterna får göra olika rörlighetsövningar med att knacka och rita spiraler på skärmen har man kunnat bedöma hur mycket motoriken försämrats under en tidsperiod. I jämförelse med subjektivt uppskattade resultat, visar resultaten från den datorstödda studien god validitet, tillförlitlighet och känslighet för förändringar i behandlingen av patienten och i det naturliga sjukdomsförloppet. Systemet kunde också skilja mellan äldre friska försökspersoner och patienter i olika stadier av Parkinsons sjukdom. I avhandlingen presenteras också ett nätbaserat system för att grafiskt visa hur symptomen förändras över tiden, vilket gör att läkarna avstånd kan bedöma patienternas utveckling. (Källa:Örebro Universitet, 140204)

Hjärtsjuka drabbas av stroke i onödan

Att enbart använda acetylsalicylsyra vid förmaksflimmer i hjärtat skyddar inte mot stroke, utan ökar snarare risken för så kallad ischemisk stroke. Det visar forskare vid Umeå universitet i en studie som publiceras i den medicinska tidskriften *Europace*.

Socialstyrelsen rekommenderar att patienter med förmaksflimmer och andra riskfaktorer ska behandlas med warfarin i första hand, eller med moderna blodförtunnande läkemedel, så kallade antikoagulantia, för att minska risken för stroke. Samtidigt avråds från behandling med acetylsalicylsyra, ASA, som inte anses vara effektiv. Sara Själander, doktorand vid institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, har i en studie undersökt vilken behandling som 180 000 svenskar med förmaksflimmer fick under perioden 2005-2009 för att minska risken för stroke.

Studien visar att ungefär en tredjedel av patienterna fick den rekommenderade behandlingen, en tredjedel behandlades, trots Socialstyrelsens rekommendationer, med ASA, och en tredjedel fick ingen behandling alls. Studien visar dessutom tydligt att behandling med ASA för att minska risken för stroke vid förmaksflimmer inte är effektiv. Faktum är att det var fler patienter i den grupp som behandlades med ASA som drabbades av stroke jämfört med gruppen som inte fick någon behandling alls. (Källa:Umeå Universitet)

Svenska strokekampanjen bäst i världen

Nationella strokekampanjen i Sverige är världens bästa. Kampanjen, som på tre år beräknas ha räddat över 100 personer till ett helt självständigt liv, har vunnit första pris i World Stroke Day Award i konkurrens med över 90 bidrag från hela världen

- Den svenska ansökan var oslagbar, säger Stephen Davis, ordförande för World Stroke Organization som delar ut priset. Nationella strokekampanjen i Sverige har kraftigt ökat medvetenheten om stroke och kännedomen om symtomen – både bland befolkningen och i vården.

- Kampanjen har visat sig vara mycket effektiv. Den har sparat samhället kostnader och har resulterat i att patienterna i större omfattning har fått akut behandling vid stroke. Det är en modell som kan användas över hela världen.

Landstingens och regionernas gemensamma satsning på en informationskampanj om symtomen på stroke, har på tre år varit mycket framgångsrik. Omkring 80 procent av befolkningen i Sverige har nåtts av budskapet om AKUT och andelen patienter som har fått propplösande behandling har ökat med 30 procent – enbart på grund av kampanjen. Det beräknas ha räddat över 100 personer till ett helt självständigt liv och har lett till minskade samhällskostnader på 85 miljoner kronor, att jämföra med de 50 miljoner som på tre år investerades i kampanjen. Det är dessa resultat som nu gjort att den svenska strokekampanjen får pris av World Stroke Organization som världens bästa. Sveriges ansökan var ett av 94 bidrag i tävlingen och priset delas ut vid kongressen i Istanbul i oktober. (Källa:SKL)

FÖR BEHANDLING AV TRANSTHYRETIN FAMILJÄR
AMYLOID POLYNEUROPATI (TTR-FAP). EN PROGRESSIV,
FATAL NEURODEGENERATIV SJUKDOM.

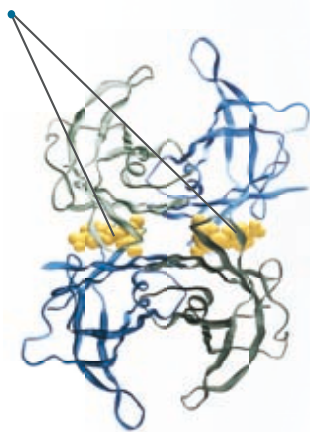


Ett genombrott vid TTR-FAP¹

**Stabiliserar
proteinet².**

**Fördröjer neurologisk
progression².**

VYNDAQEL binder selektivt till
transtyretinkomplexen
och stabiliserar dem^{1,2}.



Referenser:

1. Vyndaqel är det första läkemedlet som godkänts för behandling av patienter med TTR-FAP sedan levertransplantation introducerades i Sverige.
Planté-Bordeneuve et al, Familial amyloid polyneuropathy. Lancet Neurol 2011;10:1086-97
2. Produktresumé Vyndaqel, www.ema.europa.eu eller www.fass.se.

Vyndaqel® (tafamidis meglumin) N07XX08. Rx-läkemedel utanför subventionssystemet. 20mg mjuka kapslar. **Godkänd indikation:** Vyndaqel är indikerad för behandling av transtyretinamyloidos (TTR-amyloidos) hos vuxna med symtomgivande polyneuropati i stadium 1, för att fördröja perifer neurologisk försämring. **Kontraindikationer:** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. **Varningar och försiktighet:** Fertila kvinnor ska använda lämplig preventivmetod under behandling med Vyndaqel. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Senaste översyn av produktresumén: 2013-08-20. För mer information se www.ema.europa.eu eller www.fass.se.

Pfizer AB
Vetenskapsvägen 10
191 90 Sollentuna
Tel: 08-550 520 00
Fax: 08-550 520 10
www.pfizer.se



Släktträd avslöjar ursprunget till Skelleftesjukan

Familjär amyloidos med polyneuropati (FAP) eller som den också kallas, Skelleftesjukan, är en relativt vanlig sjukdom i norra Sverige. Den orsakas av en förändring (mutation) av arvsanlaget för proteinet transtyrelin. Men trots att en enda mutation orsakar sjukdomen så är sjukdomsbilden mellan patienterna väldigt varierande. Vissa som bär på mutationen utvecklar sjukdomen så tidigt som i 25-års ålder, medan andra aldrig blir sjuka.

Nina Norgren vid institutionen för folkhälsa och klinisk medicin har i en undersökning av hela transtyretingenen hos både svenska, franska och japanska patienter kunnat visa att alla svenska patienter som bär på mutationen har en likadan genvariant, medan japanska och franska patienter har en annan variant.

– Detta visar än tydligare på att alla svenska patienter är släkt med varandra och att det finns en gemensam anfader till mutationen, säger Nina Norgren.

I sitt avhandlingsarbete har hon lyckats knyta ihop en betydande andel av alla patienter till sex stora släktträd och även kunnat påvisa skillnader i sjukdomsbild mellan de olika släkterna. En majoritet av patienterna från Lycksele härstammar från en gemensam anfader på 1700-talet, vilket kan förklara varför dessa patienter generellt har en senare sjukdomsdebut än övriga patienter. Det kan även konstateras att urfadern till den svenska mutationen levde tidigare än 1600-talet. (Källa:Umeå Universitet)



Framtidens demensvård - specialinriktade team?

Under 2012 fick 34 hemtjänstenheter i Stockholm chans att specialisera sig och anpassa sin organisation. Hemtjänstgrupperna inriktade sig på att specifikt stödja och vårda äldre personer som fortfarande bor hemma, men som drabbats av någon form av demenssjukdom. Projektet visade sig slå väl ut och fortsatte under 2013 och 2014. Både de äldre, deras anhöriga och hemtjänstpersonalen lovordar arbetssättet.

– Det som gjorde störst intryck var att alla de anhöriga som intervjuades var otroligt nöjda. De som gått från vanlig hemtjänst till specialiserad demensvård upplevde skillnaden som natt och dag, säger Karin Gens. I rapporten "Hemtjänst för personer med demenssjukdom", gjord av stiftelsen Äldrecentrum, framkommer att satsningen gett goda resultat som kan ligga till grund för framtida demensvård.

– En väldigt viktig del var att den äldre fick en starkare relation till sin kontaktman när färre personer tog hand om den äldre. Då gavs det möjlighet att bygga förtroende och relation mellan vårdtagare och vårdgivare. Först då, när förtroendet finns, kan vården ge bra insatser. I rapporten framkommer också att det bör bli enklare för den enskilde att välja en specialiserad hemtjänstgrupp. Det bör vara självklart för biståndshandläggarna att informera om och vägleda den äldre till en sådan grupp. Pilotprojektet finansieras av Äldrenämnden i Stockholms stad. Under 2012 delades ett bidrag på nio miljoner kronor ut. (Källa:Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum)

Regeringen föreslår ny patientlag

Regeringen har fattat beslut om en lagrådsremiss som föreslår en ny patientlag. Syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Den nya lagen innebär att patienten ska ges möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialistvård i hela landet. Landstingens skyldighet att erbjuda öppen vård utvidgas därmed till att gälla patienter som omfattas av annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård.

– På det sättet gör vi det enklare för patienten att söka vård i andra landsting än där man är bosatt, säger socialminister Göran Hägglund.

Den nya patientlagen föreslås bland annat också innebära att

- den nuvarande informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas. Det blir till exempel tydligare vad patienten ska få information om och hur det ska ske, till exempel anpassad till mottagarens förutsättningar.
- möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning kommer att utvidgas och det innebär att möjligheten enbart villkoras av att han eller hon har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom.
- barns inflytande över sin vård blir tydligare. Till exempel ska barnets inställning till den aktuella vården så långt som möjligt klargöras. Lagförslagen föreslås träda i kraft den 1 januari 2015. (Källa:Regeringen)

Nyhet! LEMTRADA (alemtuzumab)



Nytt behandlingsalternativ vid aktiv skovvis förlöpande MS!

- Signifikant bättre skovreducerande effekt än IFN β -1a SC i 3 kliniska studier¹
- Signifikant mindre funktionsnedsättning jämfört med IFN β -1a SC hos tidigare behandlade patienter¹
- Reglerar immunsystemet för att reducera MS-aktiviteten¹
- Säkerhetsprofilen var densamma genom 3 kliniska prövningar¹

LEMTRADA[®]
alemtuzumab^{12mg} IV

Referens: 1. LEMTRADA SPC.

LEMTRADA[®] (alemtuzumab) 12 mg IV, Rx, EF, L04AA34, är en humaniserad monoklonal antikropp som ges intravenöst (IV). **Indikation:** LEMTRADA är indicerat för vuxna patienter med skovvis förlöpande multipel skleros (RRMS) med aktiv sjukdom som definieras av kliniska fynd eller bildfynd. **Dosering:** Den rekommenderade dosen av LEMTRADA är 12 mg/dag, administrerat genom i.v. infusion under två behandlingsomgångar. Initial behandlingsomgång: 12 mg/dag under fem på varandra följande dagar (total dos 60 mg). Andra behandlingsomgången: 12 mg/dag under tre på varandra följande dagar (total dos 36 mg), administrerat 12 månader efter den initiala behandlingsomgången. **Kontraindikation:** HIV. **Varningar och försiktighet:** Patienter som behandlas med LEMTRADA måste få bipacksedeln, patientvarningskortet och patient-guiden. Före behandlingen måste patienterna få information om risker och nytta samt det nödvändiga behovet av att genomföra 48 månaders uppföljning efter den sista infusionen av LEMTRADA. **Styrkor och förpackningar:** LEMTRADA levereras i en 2 ml klar injektionsflaska, för spädning med 100 ml NaCl 9 mg/ml (0,9%) infusionsvätska, lösning eller glukos 50 mg/ml (5%) infusionsvätska, lösning. För ytterligare information se www.fass.se. Datum för senaste översyn av SPC: 12/2013. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.

www.genzyme.se

genzyme
A SANOFI COMPANY

Tidig rehabilitering viktig för tillfrisknandet efter svår traumatisk hjärnskada



Att i rätt tid bli inskriven vid en rehabiliteringsmedicinsk enhet kan avgöra hur väl en patient tillfrisknar efter en svår hjärnskada. Tidig rehabilitering kan dessutom öka den långsiktiga chansen att överleva. Det visar forskare vid Sahlgrenska akademien. Doktoranden Trandur Ulfarsson vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, har i en serie studier undersökt de långsiktiga effekterna av

traumatisk hjärnskada som orsakats genom yttre våld, till exempel vid en olycka eller misshandel. Studierna, där totalt 280 svenska och isländska patienter följts upp 1-11 år efter skadetillfället, visar att det finns ett tydligt samband mellan hur snabbt patienter får tillgång till rehabilitering och hur bra de tillfrisknar.

– Vi ser att funktionsaktiviteten, det vill säga hur självständig patienten är i sina dagliga aktiviteter och hur fort man kommer tillbaka i arbete, förbättras betydligt hos de som snabbt blir inskrivna till en rehabiliteringsmedicinsk enhet, säger Trandur Ulfarsson, som presenterar resultaten i sin avhandling.

Studierna visar också att en svår hjärnskada ofta leder till brist på tillväxthormon och sämre funktion i hypofysen, vilket kan ge den drabbade övervikt. Den som är sjukfrånvarande eller arbetslös vid skadan har dessutom ofta en sämre funktions- och aktivitetsförmåga samt lägre livskvalitet flera år efter skadan.

Göteborgstudierna visar dessutom att män som råkar ut för en svår traumatisk hjärnskada löper fem gånger högre risk att dö 10 år efter skadan, medan risken för kvinnor är åtta gånger högre. Dessa resultat bekräftar en studie från Karolinska Institutet som presenterades nyligen. Riskökningen kan förklaras av att sjukdomar och omfattande funktionshinder kvarstår flera år efter hjärnskadan. Som konkreta åtgärder som skulle kunna öka långtidsöverlevnaden nämner Trandur Ulfarsson vikten av att få rehabiliteringsmedicinskt stöd vid rätt tidpunkt, särskilda insatser för de som är arbetslösa eller sjukskrivna före hjärnskadan, samt en funktionsundersökning av hypofysen för överviktiga personer. Avhandlingen Predictors of long-term outcome after severe traumatic brain injury försvarades vid en disputation den 17 januari. (Källa: Sahlgrenska akademien)

Antikroppar kan bli genombrott i Alzheimerbehandling

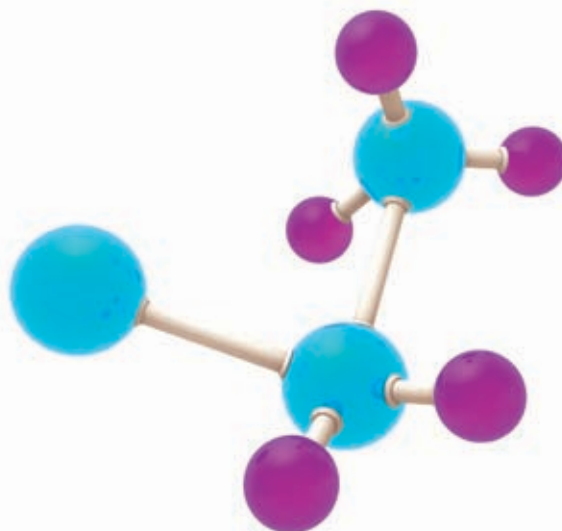
Behandlingar med antikroppar som angriper en skadlig molekyl i hjärnan har visat lovande resultat i tester på Alzheimers-patienter. Behandlingarna redovisas i två fas 3-studier som genomförts av ledande forskare vid amerikanska, brittiska och svenska universitet. Orsaken bakom Alzheimers sjukdom är inte helt kartlagd, men ledande forskargrupper arbetar efter teorin att demenssjukdomen orsakas av att en molekyl kallad beta-amyloid fälls ut i hjärnan i form av så kallade plack. Beta-amyloid stör eller skadar nervcellernas funktion, med följden att nervcellerna förtvinar vilket kraftigt försämrar den drabbades minne och kognitiva förmåga. I två stora läkemedelsstudier kan forskare nu visa att två speciella antikroppar - bapineuzumab och solanezumab - tycks vara verksamma mot beta-amyloid.

Tillsammans med amerikanska och brittiska kollegor kan professor Kaj Blennow vid Sahlgrenska akademien, en av världens ledande Alzheimerforskare, i en studie visa att behandling med bapineuzumab minskar upplagringen av beta-amyloid i hjärnan, samt sannolikt minskar nervcellernas förtvinning. I studien såg forskarna inga positiva effekter på symptomen hos patienterna, vilket enligt Kaj Blennow sannolikt beror på att behandlingen startade sent i sjukdomsförloppet. När forskarna i en parallell studie testade solanezumab i en grupp personer med mild Alzheimer, visade sig den antikroppen kunna bromsa upp den kognitiva försämringen.

–Antikropparna verkar alltså båda ha effekt, men fungera på olika sätt. Förenklat kan man säga att bapineuzumab direkt angriper den skadliga molekylen i hjärnan, medan solanezumab binder beta-amyloid som finns lösligt i hjärnvävnaden och skulle kunna påverka nervcellernas funktion innan den fälls ut.

Resultaten, som publiceras i New England Journal of Medicine, kommer båda från så kallade fas III-studier som är bland de sista stegen innan ett läkemedel kan tillverkas för marknaden.

–Till skillnad från i Sverige har myndigheterna i USA uppmärksammat att Alzheimer inte bara är ett medicinskt problem, utan ett gigantiskt samhällsproblem. Det gör att man är betydligt snabbare på att starta kliniska studier av nya läkemedel, säger Kaj Blennow, som samtidigt understryker att mer forskning behövs. (Källa: Sahlgrenska akademien)



XEOMIN®

Botulinum neurotoxin typ A

För symtomatisk behandling av blefarospasm, cervikal dystoni och av spasticitet i övre extremiteterna efter stroke.

- Rent neurotoxin.*
- Fritt från komplexbildande proteiner.*
- Obruten injektionsflaska kan förvaras i rumstemperatur*
- Finns både med 50 och 100 enheter/injektionsflaska.
- Båda styrkorna i 1 styck förpackning omfattas av läkemedelsförmånen.

*XEOMIN® produktresumé.



XEOMIN® (botulinum neurotoxin typ A) [Rx]. En injektionsflaska innehåller 50 eller 100 enheter, pulver till injektionsvätska, lösning. För symtomatisk behandling av blefarospasm, cervikal dystoni av övervägande rotatorisk typ (spastisk torticollis) och av spasticitet i övre extremiteter efter stroke vilket kliniskt yttrar sig som böjd handled och knuten näve hos vuxna. Injektionsflaska 1 styck (omfattas av förmånssystemet). För 100 enheter även 6 x 1 styck (omfattas ej av förmånssystemet). Senaste översyn av produktresumé 100 enheter: 2013-07-30. Senaste översyn av produktresumé 50 enheter: 2013-06-26. För ytterligare information se www.fass.se.

Trötthet är ett diffust och multidimensionellt fenomen och det är svårt att särskilja en eventuell kognitiv trötthet vid exempelvis hjärntrauma eller andra neurologiska sjukdomar från trötthet som orsakas av exempelvis depression. Därför är det viktigt att ha med flera olika verktyg i "utredningslådan". I **Marika Möllers** avhandlingsarbete gjordes ett försök att studera vilka neuropsykologiska metoder som kan vara lämpliga för att fånga kognitiv trötthet.

Många patienter med sjukdomar som involverar det centrala nervsystemet (CNS) beskriver en överväldigande mental trötthet som påtagligt påverkar deras livskvalitet, sociala liv och bidrar till sänkt arbetsförmåga. Trötthet är dock ett synnerligen ospecifikt symtom och beskrivs även bland patienter med reumatiska sjukdomar, cancer, hormonförändringar och psykiatriska sjukdomar och upplevs också bland många i "normalbefolkningen".

Men trots att trötthet är så vanligt förekommande och att det som fenomen intresserat psykologer sedan den moderna psykologins begynnelse, saknas det fortfarande en enhetlig definition av begreppet och bra metoder för att mäta trötthet. Mental trötthet kan ses som paraplybegrepp som innefattar subjek-

tiva, kognitiva och motivationsrelaterade aspekter av trötthet.

På senare år har också begreppet kognitiv trötthet introducerats, vilket beskriver försämrat kognitivt fungerande kopplat till tröttheten¹.

MÅNGA BIDRAGANDE ORSAKER

Både kliniskt och i forskning används oftast självskattningsinstrument när man vill fånga omfattningen av eller den inre upplevelsen av trötthet. Den subjektiva beskrivningen färgas dock av patientens inre referensramar men också av patientens verbala och introspektiva förmåga. I tabell 1 listas vanliga beskrivningar av olika dimensioner av trötthet.

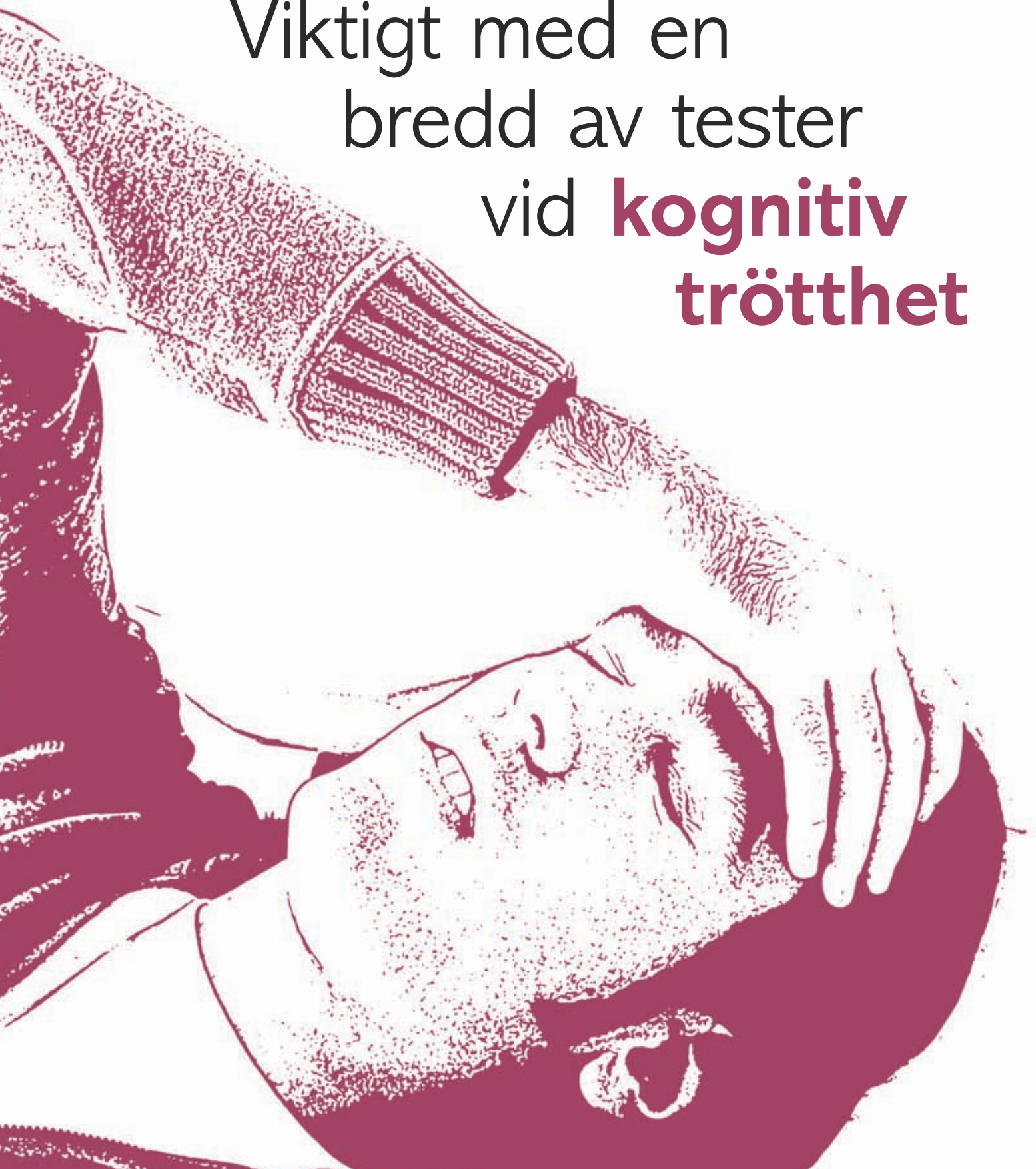
OLIKA DIMENSIONER AV TRÖTTHET

FYSIOLOGISK	KOGNITIV	EMOTIONELL
• Bristande förmåga till viljemässig kraftproduktion • Låg/brist på energi • Utmattnings • Minskad uthållighet • Ökad ansträngning vid fysiska uppgifter • Generell svaghet • Tyngdkänsla • Långsamhet • Tröghet • Icke-återhämtande sömn • Sömnighet	• Försämrade koncentrationsförmåga • Försämrade uppmärksamhetsförmåga • Försämrade mental uthållighet • Förlängsammande tankeförmåga	• Bristande motivation • Bristande initiativförmåga • Nedsatt intresse • Känsla av att vara överhopad • Känsla av att vara uttråkad • Aversion mot ansträngning • Känsla av att vara låg

Tabell 1. Verbala etiketter på olika dimensioner av trötthet.



Viktigt med en
bredd av tester
vid **kognitiv
trötthet**



Den subjektiva upplevelsen kan, men behöver inte, vara kopplad till en objektivt försämrad funktionsnivå, det vill säga man kan känna sig trött men ändå prestera normalt på test. Vid sjukdomar som kan hänföras till någon form av CNS-påverkan är svårigheten inte att konstatera att patienten är trött utan att försöka bena ut bidragande orsaker till tröttheten och att ta reda på om eventuella kognitiva förändringar är associerade till tröttheten.

Därtill kompliceras bedömningen av att depression är en bidragande orsak till självskattad trötthet² och prevalensen av depression är hög i patientgrupper med CNS-påverkan.

Vid sjukdomar som påverkar CNS är det därför troligt att man hittar flera förklarande mekanismer till tröttheten³. Sjukdomen i sig kan påverka vissa hjärnstrukturer och ge upphov till primär trötthet medan denna trötthet kan vidmakthållas och förstärkas på grund av depression, smärtor, medicinering eller sömnstörningar (sekundär trötthet).

Basala ganglierna anses vara speciellt känsliga för neurodegenerativa processer och många neurologiska sjukdomar, där trötthet är ett vanligt symtom, påverkar dessa strukturer. Därför har det framförts hypoteser om att skador i basala ganglierna skulle kunna vara relaterade till trötthet⁴. Möjliga underliggande mekanismer kan vara störda förbindelser mellan prefrontala kortex och talamus, men även möjlig störd limbisk integrering av kortikalt drivna viljemässiga aktiviteter⁵.

Trötthetsrelaterade symtom hos postpoliopatienter har också gett upphov till hypotesen om virala skador i den retikulära formationen, hypotalamiska och talamiska nuclei, kortikala motorareor och dopaminerga neuron i basala ganglier. Skador i dessa regioner kan leda till nedsatt kortikal aktivering, nedsatt uppmärksamhet och förlängsamman processhastighet, vilket i sin tur skulle kunna resultera i upplevelsen av trötthet⁶. Få studier har dock kunnat belägga samband mellan lokalisation av lesioner vid till exempel MS eller stroke och självskattad trötthet.

HORMONELLA BIDRAG

Kvinnor tenderar att vara mer benägna att skatta symtom av trötthet än män

och verkar också ha en större risk att utveckla trötthet vid depression – speciellt vid atypisk depression. Detta har gett upphov till tankar om att det finns hormonella förklaringar till både depression och trötthet⁷. Östrogenreceptorer finns rikt representerade i hippocampus, cortex, hypotalamus och hjärnstammen men östrogen interagerar även med dopaminerga neuron och involverar dopaminerga hjärnstrukturer i basala ganglierna⁷.

”På senare år har begreppet kognitiv trötthet introducerats, vilket beskriver försämrat kognitivt fungerande kopplat till tröttheten.”

Också testosteron är ett vitalt köns-hormon för kvinnor, vars bristtillstånd förknippats med bland annat trötthet. Vid bilateral ooforektomi, bortopparande av båda äggstockarna, vilket ibland är nödvändigt till exempel när kvinnor drabbas av aggressiv bröstcancer, är risken stor att kvinnorna förutom abrupt låga östrogennivåer även drabbas av androgenbrist och konsekvenser av detta. Det är dock oklart om hormonellt relaterad trötthet även är förknippad med kognitiva problem.

Individer som lider av trötthet efter traumatisk hjärnskada beskriver ofta att tänkandet har blivit ansträngande och ineffektivt men forskningen har sällan funnit samband mellan självrapporterad trötthet och neuropsykologiska prestationer. Det kan finnas flera orsaker till detta. När man använder självskattningsinstrument har inre tillstånd, som depression, ett starkt samband med re-

sultaten². Bristande samstämmighet mellan trötthet och prestation kan även bero på att patienter till viss del kan kompensera kognitivt.

I en studie av traumatiskt hjärnskaddade patienter skattade patienterna högre nivå av trötthet jämfört med friska kontroller men på ett vigilanstest fann man ingen tydlig prestationssänkning över tid. Däremot fann man en höjning av det diastoliska blodtrycket bland patienterna, vilket inte sågs hos kontrollerna.⁸ Detta kan tyda på att vissa patienter är förmögna att kompensera för ökade prestationskrav men på bekostnad av en högre stressnivå.

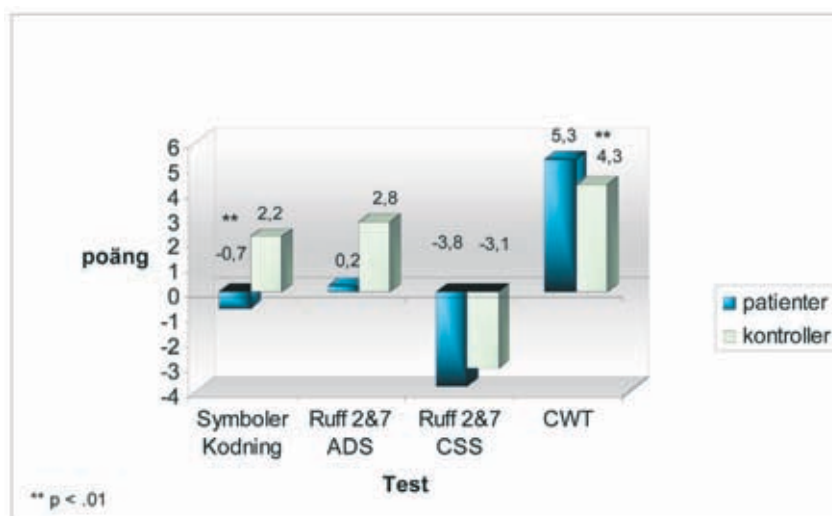
Bristande samband mellan självskattningsinstrument och testresultat kan också bero på att vi mäter olika mekanismer bakom trötthet med olika typer instrument. Dessutom saknar vi studier där man försöker hitta lämpliga testegenskaper hos de test som används för att fånga kognitiva aspekter av trötthet. Ett sätt att operationalisera kognitiv trötthet är att mäta en prestationssänkning över tid på neuropsykologiska test. Processhastighet, högre nivå av uppmärksamhet, exekutiva och motoriska funktioner har associerats med nedsättningar relaterade till trötthet.

Vi saknar emellertid kunskap om samtliga ovan nämnda funktioner behöver vara representerade i uppgiften för att kognitiv trötthet skall uppstå eller kan trötthet mätas även med mera ”rena” exekutiva test eller test som enbart kräver uppmärksamhet utöver processhastighet? Det är inte heller klart i hur stor omfattning hormonförändringar kan bidra till kognitiv trötthet och i hur pass stor omfattning sömnproblem och depression påverkar resultatet.

Kliniskt har deltestet Symboler Kodning i Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) använts för att mäta kognitiv trötthet eftersom testet kräver en interaktion mellan uppmärksamhet, psykomotorisk hastighet, motorisk koordination, arbetsminne och incidentell inläring. Testet har dock ingått i få forskningsstudier med fokus på kognitiv trötthet.

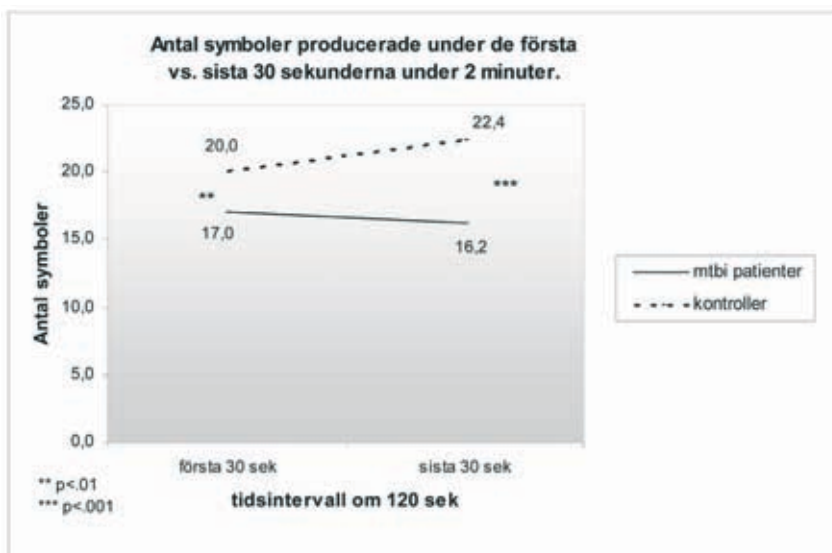
I mitt avhandlingsarbete gjordes därför ett försök att studera vilka neuropsykologiska metoder som kan vara lämpliga för att fånga kognitiv trötthet och att undersöka om specifika hormonför-

KOGNITIV TRÖTTHET VID LÄTT TRAUMATISK HJÄRNSKADA



Figur 1. Resultat på kognitiva trötthetsmått (prestation i början av testet subtraherat från prestation i slutet av testet) för patienter med lätt traumatisk hjärnskada (n=24) och friska kontroller (n=31). På de tre första testen räknat från vänster innebär ett negativt resultat kognitiv trötthet, på det fjärde testet innebär ett positivt resultat kognitiv trötthet. Förkortningar: Ruff 2 & 7 ADS = Ruff 2 & 7 automatiserad uppmärksamhet; Ruff 2 & 7 CSS = Ruff 2 & 7 kontrollerad uppmärksamhet; CWT-f = Color Word Test.

TRÖTTHETSEFFEKT PÅ WAIS-III DELTESTET SYMBOLER KODNING



Figur 2. Antal symboler producerade de första jämfört med de sista 30 sekunderna på WAIS-III deltestet Symboler Kodning för mTBI patienter (patienter med en lätt traumatisk hjärnskada) och friska kontroller. Patienternas arbetstempo sjunker signifikant mot slutet till skillnad från kontrollernas som stiger signifikant mot slutet, vilket tyder på kognitiv trötthet hos patienterna.

ändringar och behandlingar bidrar till kognitiv trötthet⁹.

AVHANDLINGENS UPPLÄGG OCH UTFALL

Tre olika patientgrupper studerades: Patienter som drabbats av en lätt traumatisk hjärnskada (n=24), kvinnor som opererat bort äggstockarna (av benigna skäl) och som utöver behandling med östrogen erhöll tilläggsbehandling med testosteron (n=44, dubbelblind crossoverstudie) och patienter med nydiagnostiserad men obehandlad Graves sjukdom (giftstruma) (n=34). I den första och sista studien jämfördes patienterna med en frisk kontrollgrupp (n=31).

Avhandlingen visar att kognitiv trötthet fångas bäst med test som kräver samtidigt snabbt processande av flera olika funktioner. WAIS-III deltestet Symboler Kodning var det test som verkade kunna fånga kognitiv trötthet bäst hos patienter med lätta traumatiska hjärnskador (figur 1 och 2). Även på det test som krävde exekutiva funktioner men inte motoriska funktioner (Color Word Test) uppvisade patienterna kognitiv trötthet men prestationen på det exekutiva testet var relaterat till sömnstörningar, vilket inte var fallet med Symboler Kodning.

Test som enbart mätte uppmärksamhetsprocesser (Ruff 2 & 7 Selective Attention Test) kunde inte fånga kognitiv trötthet. Inga av de kognitiva måtten av trötthet korrelerade med nedstämdhet medan så var fallet med självskattad trötthet, mätt med Fatigue Severity Scale. Kognitiv trötthet mätt med test korrelerade inte med subjektiv trötthet mätt med självskattningsinstrument.

Beträffande könshormoner och kognitiv trötthet hos äggstocksopererade kvinnor fann vi inget samband mellan kognitiv trötthet mätt med deltestet Symboler Kodning och hormonnivåer vid baseline, vilket eventuellt kan förklaras av att hormonnivåerna var generellt mycket låga (östrogen under mätbar nivå). Kognitiv trötthet var däremot kopplad till övervikt, samt sämre självskattad hälsa och lägre självkontroll, mätt med skattningsskalan PGWB (the psychological general well-being index). I tidigare studier har man funnit ett samband mellan hög BMI och sämre vilar.

När de äggstocksoopererade kvinnorna behandlades med antingen östrogen plus testosteron eller östrogen plus placebo visade det sig att det inte var hormonnivåerna i sig som var relaterade till kognitiv trötthet utan snarare tycktes kvoten mellan östrogen och testosteron vara viktigare. Efter 24 veckor östrogen plus testosteron-behandling uppvisade 8 av 9 kvinnor som befann sig i den övre kvartilen av östrogen/testosteronkvoten kognitiv trötthet.

Efter 24 veckor östrogen plus placebo-behandling var mönstret däremot det motsatta. Det var numerärt fler som uppvisade kognitiv trötthet bland de kvinnor som inte uppnådde den övre kvartilen (20 av 29 kvinnor)¹⁰. Detta tyder på en kurvilinear modell (det vill säga förhållandet mellan hormonnivån och effekten visar en krökt kurva) av sambandet mellan hormonnivåer och kognition, vilket även tidigare visats. Vidare fann vi att testosteronbehandling i kombination med östrogenbehandling hade en negativ effekt på verbal inlärning jämfört med enbart östrogenbehandling plus placebo.

TRÖTTHET VID GRAVES SJUKDOM

Patienter med obehandlad Graves sjukdom upplevde högre grad av självskattad trötthet än kontrollerna och hälften av patienterna led av kognitiv trötthet mätt med Symboler Kodning jämfört med endast en femtedel av deltagarna i kontrollgruppen. Samma mönster sågs som i studien av patienter med lätt traumatisk hjärnskada; kognitiv trötthet, mätt med Symboler Kodning, var inte relaterad till depression medan den självskattade tröttheten var det.

Inga korrelationer framkom mellan trijodtyroninnivåer (T3-nivåer) och kognitiv trötthet bland patienterna men patienter med höga T3-nivåer upplevde större problem med självskattade vardagskonsekvenser av trötthet. De patienter som hade höga T3-nivåer fungerade bättre vad gäller bearbetningshastighet, uppmärksamhet och vissa minnesfunktioner och hade även bättre impulskontroll, vilket ledde till tolkningen att dessa var mer "uppvärnade" på grund av en ökad metabolism, med resultatet att de upplevde mera konsekvenser av sin trötthet, såsom behov av att sova middag.

Rökande patienter hade lägre nivåer av fritt T3 och fritt T4 jämfört med icke-rökande patienter. I tidigare studier på patienter med Graves sjukdom har rökning associerats med sämre utgång vad gäller oftalmopati och menstruella störningar, sannolikt associerade till oxidativ stress.

I studien var patienterna omedicerade beträffande tyroideamediciner, men de som hade hjärtklappning erbjöds betablockare. Medicinering med betablockare har förknippats med självskattad trötthet. Dock visade det sig att bland de patienter som medicinerade med betablockare fanns det färre individer som uppvisade kognitiv trötthet. Ovan nämnda studier har inte kunnat bidra med några orsakssamband till den kognitiva tröttheten och studierna var för små för att möjliggöra vidare subgruppsanalyser.

söker kan de ge värdefulla beskrivningar av patientens upplevelse av sin trötthet och vilka vardagskonsekvenser tröttheten ger.

I de fall där sjukdomen påverkar CNS det vill säga då man misstänker att trötthet har samband med kognition, kan det vara värdefullt att även inkludera neuropsykologiska redskap för att mäta flera dimensioner av trötthet. Vi behöver dock fortsätta att undersöka underliggande mekanismer till kognitiv trötthet för att om möjligt utveckla behandling och rehabilitering i framtiden.



MARIKA MÖLLER
Neuropsykolog,
Institutionen för kliniska
vetenskaper, Karolinska
institutet,
Danderyds Sjukhus
marika.moller@ki.se

"Bristen på samstämmighet mellan kognitiv och självskattad trötthet antyder att vi mäter olika aspekter av trötthet med neuropsykologiska instrument jämfört med om vi använder oss av självskattningsinstrument."

VIKTIGT MED FLERA VERKTYG

Bristen på samstämmighet mellan kognitiv och självskattad trötthet antyder att vi mäter olika aspekter av trötthet med neuropsykologiska instrument jämfört med om vi använder oss av självskattningsinstrument. Eftersom trötthet är ett diffust och multidimensionellt fenomen är det därför viktigt att ha med flera olika verktyg i "utredningslådan".

När man använder sig av självskattningsinstrument kan svaren influeras av till exempel depression och sömnstörningar, men när dessa används eftertänksamt och frågeformulären är utformade för den patientgrupp man under-

REFERENSER

1. Ackerman PL. 100 Years Without Resting. In: Ackerman PL, ed. Cognitive Fatigue. Multidisciplinary Perspectives on Current Research and Future Applications. Washington, DC: American Psychological Association; 2010:11-43.
2. Arnold LM. Understanding Fatigue in Major Depressive Disorder and Other Medical Disorders. Psychosomatics 2008 49:185-190.
3. Ouellet M-C, Morin CM. Fatigue Following Traumatic Brain Injury: Frequency, Characteristics, and Associated Factors. Rehabilitation Psychology. 2006;51(2):140-149.



Foto: Isabella Böhm

4. Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue and basal ganglia. *Journal of the Neurological Sciences*. 2000;179(S 1-2):34-42.

5. Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. *Lancet*. Mar 20 2004;363(9413):978-988.

6. Bruno R, L, Creange S, J., Frick N, M. Parallels between post-polio fatigue and chronic fatigue syndrome: a common pathophysiology? *American Journal of Medicine*. 1998;105(3A):66S-73S.

7. McEwen BS. Estrogen actions throughout the brain. *Recent Prog Horm Res*. 2002 57:357-384.

8. Ziino C, Ponsford J. Vigilance and fatigue following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2006;12(1):100-110.

9. Möller M. Fatigue and cognition - hormonal perspectives. Stockholm: Department of Clinical Sciences, Danderyd Hospital, Karolinska Institutet; 2013.

10. Möller MC, Rådestad AF, von Schoultz B, Bartfai A. Effect of estrogen and testosterone replacement therapy on cognitive fatigue. *Gynecological Endocrinology*. 2013 29(2):173-176.

”Patienter med obehandlad Graves sjukdom upplevde högre grad av självskattad trötthet än kontrollerna.”



"Arbetet med att skapa evidens runt icke-farmakologiska angreppssätt torde ligga i samhällets och vårdgivarnas intresse även framgent."

*Musik och taktil
beröring lindrar
symtomen vid
Parkinsons sjukdom*



Svaret på de kroniskt neurologiskt sjuka patienternas behov av lindring av sina symtom blir oftast polyfarmaci. I sin avhandling visar överläkare **Örjan Skogar**, Länssjukhuset Ryhov, att det finns rika möjligheter att vetenskapligt utvärdera komplementärmedicinska angreppssätt på kroniska sjukdomssymtom. Avhandlingen, som handlar om traditionell beröringsterapi i kombination med vila och musik, pekar på möjligheten att strukturera vården och omhändertagandet av kroniskt sjuka patienter på nya okonventionella sätt som vilar på mångtusenåriga erfarenheter.

Komplementärmedicinska behandlingsmetoder konsumeras i hög utsträckning över hela världen¹ och omfattar ett varierat utbud av behandlingsmetoder² som har det gemensamt att de är icke-farmakologiskt inriktade.

I västvärlden diskuteras alltmer det problematiska i den polyfarmaci som erbjuds våra patienter, inte minst de äldre och patienter med komplicerad sjukdom. I en strävan att optimera den farmakologiska terapin anställs apotekare på våra sjukvårdsinrättningar som går igenom läkemedelslistor tillsammans med läkare, med patienter och anhöriga.

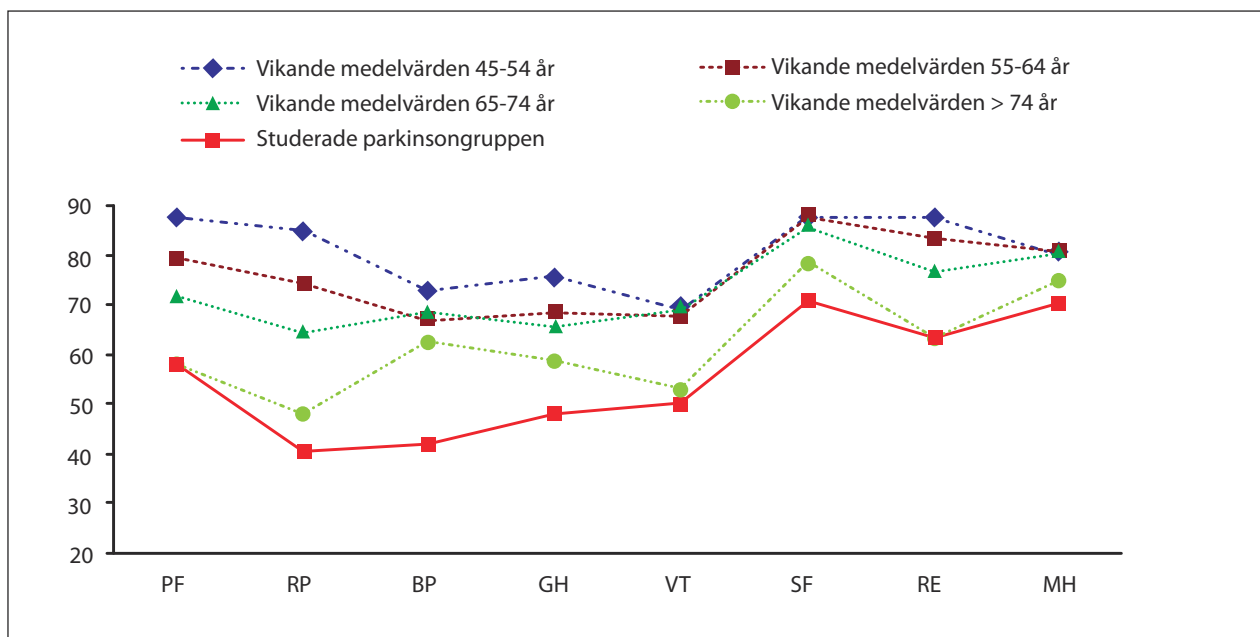
Kan vi möta patienternas behov av symtomlindring på flera sätt? Sedan tusentals år har olika former av massageterapier existerat. De återfinns i olika kulturer, i gamla kinesiska skrifter, på grottmålningar och i egyptiska skrifter^{3,4}.

ÄVEN SVÅRA ICKE-MOTORISKA SYMTOM

När massörer och parkinsonpatienter under de första åren på 2000-talet rapporterade goda symtomlindrande effekter av taktil beröring (TT – Tactile Touch) ett koncept som även innehöll vila till stillsam musik (RTM – Rest To Music) väcktes tankarna på att området borde bedömas med vetenskaplig forskningsmetodik.

Vi känner till att parkinsonpatienter är utsatta, förutom för de motoriska symtom som ofta dominerar mötet med vården, ibland även för en mångfald av svåra icke-motoriska symtom som vi på senare tid blivit alltmer medvetna om^{5,6,7}.

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET, PARKINSONPATIENTER JÄMFÖRT MED FRISKA



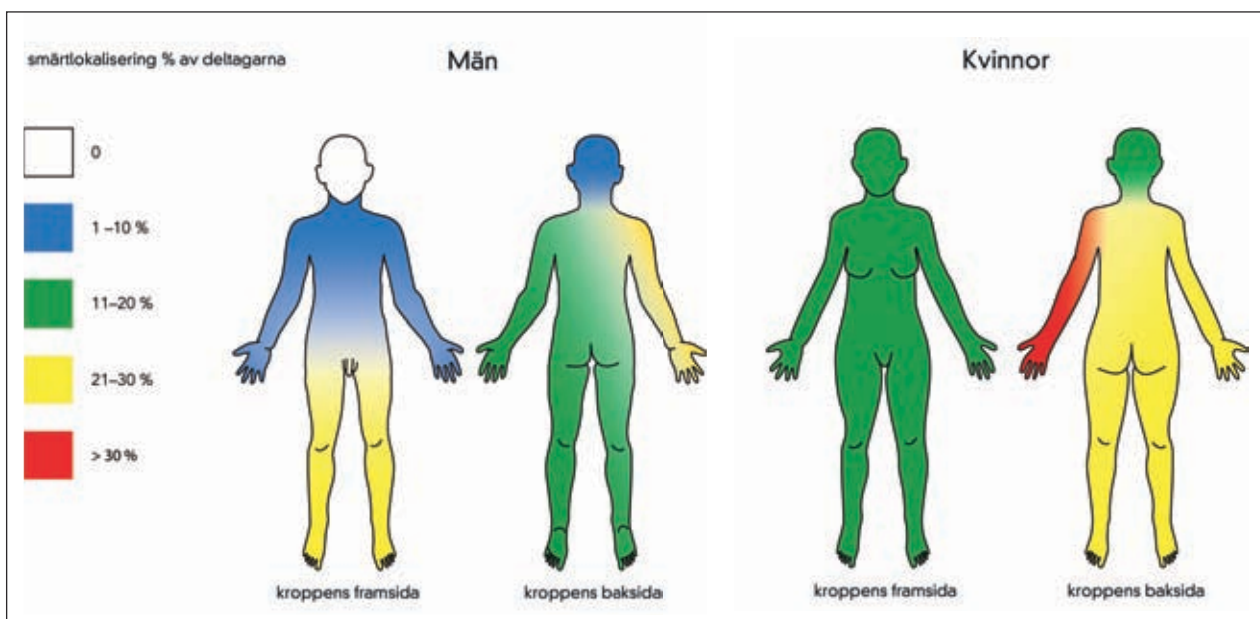
Figur 1. Kronisk neurodegenerativ sjukdom påverkar livskvaliteten negativt. Figuren visar HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet (SF-36, Swe.ver.1) för de i SF-36 ingående åtta variablerna i den studerade gruppen av parkinsonpatienter (röd linje). Övriga linjer representerar medelvärden inom respektive variabel uppdelat på matchade friska ålders- och könsgupper i en svensk referenspopulation (64 procent kvinnor/ 36 procent män). Livskvalitetsskalan mäts från 0, som är sämst, till 100, som är bäst. Förklaringar: PF = fysisk funktion; RP = fysisk roll; BP = kroppssmärta; GH = generell hälsa; VT = vitalitet; SF = social funktion; RE = emotionell roll; MH = mental hälsa.

En arbetsgrupp startades med massörer, sjuksköterskor och läkare från sjukvårdsområdena Västra Götaland, Jönköping och Linköping. Patienter med säkerställd Parkinsons sjukdom sedan minst två år och med kronisk parkinsonrelaterad smärta rekryterades under 2000-talets första decenni-

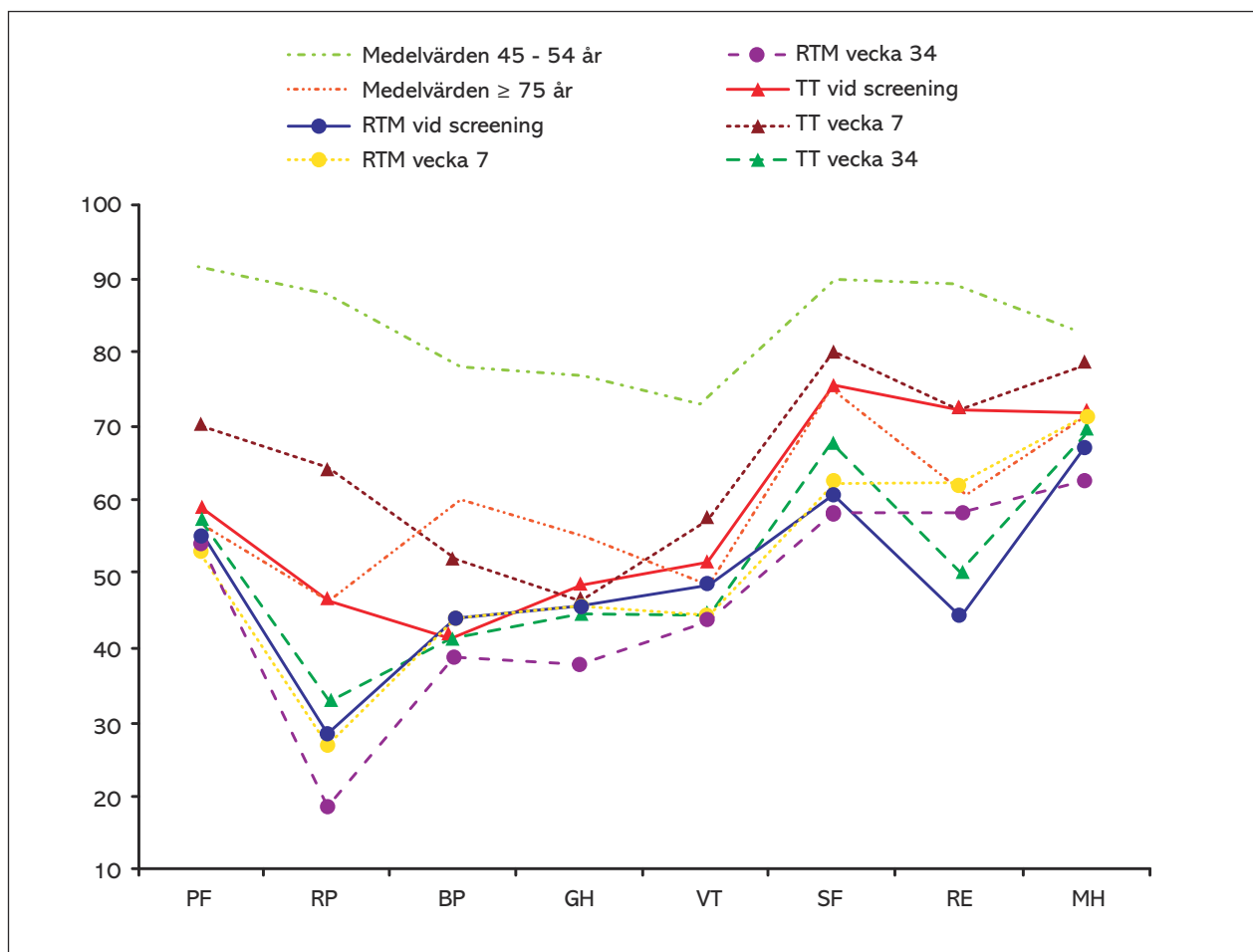
um. Kronisk parkinsonrelaterad smärta definierades som en smärta minst tre dagar per vecka under minst de närmast föregående tre månaderna före studiestart.

En blind randomisering till grupperna TT och RTM genomfördes. Sammanlagt genomförde 44 patienter den sam-

SMÄRTUTBREDNINGEN HOS MÄN RESPEKTIVE KVINNOR I STUDIEGRUPPEN



Figur 2. Smärtutbredningen i den undersökta populationen undersöktes vid flera tillfällen under studien. Här vid screening.



Figur 3. Effekter på olika delområden i hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) i det korta respektive långa perspektivet för de i SF-36 ingående åtta variablerna, mätt i en skala från 0 (sämst) till 100 (bäst). Figuren visar förändringar av taktil beröring (TT) respektive vila till musik (RTM) under intervention, vecka 7 och vid slutuppföljning vecka 34 jämfört med en frisk svensk population, åldrarna 45–75 år det vill säga de åldrar som motsvarar den undersökta parkinsonpopulationens åldrar.

Förklaringar: PF = fysisk funktion; RP = fysisk roll; BP = kroppssmärta; GH = generell hälsa; VT = vitalitet; SF = social funktion; RE = emotionell roll; MH = mental hälsa.

manlagt 34 veckor långa studien. Inga avhopp noterades efter initial screening, vilket vittnar om den höga kvalitet som genomsyrade hela den kliniskt välgjorda studien. Powerberäkningen, som grundades på effekter på salivkortisol gav vid handen att ett 40-tal deltagare var tillfyllest.

Ett detaljerat flödesschema genomfördes. I det ingick sömnkvalitet mätt med PDSS (Parkinson Disease Sleep Scale)⁸, livskvalitet mätt med SF-36 (swe.ver.1)⁹, Pain-O-Meter¹⁰, VAS-skala fem dygn före varje intervention, uppföljning av läkemedelsprofiler och återkommande mätningar av salivkortisol som en skuggmarkör för upplevd stress¹¹ både i det korta (det vill säga effekterna av den tio veckor långa interventionsperioden) och eventuella kvarstående effekter på HPA-axeln under den långa uppföljningstiden (vecka 11–34) då inga aktiva behandlingar gavs.

Patienterna var ombedda att inte ändra sin antiparkinsonsterapi under studiens gång för att minimera störfaktorer (felkällor). Massörerna var alla utbildade av samma personer

som tagit fram konceptet. Musik och övriga omständigheter; rumstemperatur, behandlingarnas längd, tidpunkt på dagen, stabilitet i medicinering, typ och volym av musik, tystnad i omgivningen runt behandlingsrum och så vidare, var så identiska som möjligt mellan grupperna.

Forskarlaget runt detta kliniska forskningsprojekt kom att kalla sig ”The Parkitouch study Group”. Deltagarna bestod av studiens aktiva personer, det vill säga läkare, sjuksköterskor och massörer. Regelbundna protokollförda möten säkrade såväl rekrytering som kongruens i genomförandet av studien. Den undersökta patientgruppens livskvalitet vid screening framgår av figur 1. Smärtutbredningen hos män respektive kvinnor i gruppen framgår av figur 2.

FÖRHÖJD LIVSKVALITET

Patienterna uttryckte subjektiv stor nöjdhet och i den vetenskapliga resultatdelen av avhandlingen presenteras den förhöjda livskvaliteten i det korta perspektivet, se figur 3¹².



Kortisolnivåerna sjönk i anslutning till behandlingarna och kvarstod längre efter intervention i TT-gruppen än i RTM-gruppen.

Båda grupperna visade positiva effekter. Normalt har man en kontrollgrupp som inte får någon behandling alls. Då detta skulle innebära att en påvisad positiv effekt på konceptet taktil beröring med vila till musik kunde sägas bero på antingen vilan/ musiken/ beröringen men inte säkert differentiera mellan de olika komponenterna, valde vi en kontrollgrupp som ofta i vetenskaplig litteratur beskrivs som en aktiv kontroll. Just på grund av att vi alltså hanterade två aktiva grupper – som både pekade på förbättringar i mätta variabler – var det svårt att med signifikans påvisa säkra skillnader mellan grupperna.

I enstaka parametrar som sömnkvalitet kunde man dock se detta. Vi valde ändå denna metodik för att undvika kritik för felkällor vilket lätt blir följden i klinisk forskning. Tillförlitlighets- och validitetsfaktorer är alltid kritiska vid kliniska forskningsprojekt. I detta fall analyserades samtliga kortisolprover vid samma tillfälle, vid samma laboratorium och med samma teknik. Lagringen av frysta salivprover tillåter detta.

Vi visste inte heller med säkerhet huruvida HPA-axeln är intakt vid Parkinsons sjukdom med respektive utan kronisk smärta. En kompletterande studie inledde därför arbetet.

Till den övriga undersökta populationen adderades nu även åtta kvinnor och åtta män utan närvaro av kronisk smärta, men med samma inklusions- och exklusionskriterier som i huvudstudien.

Analyserna av de totalt 60 patienterna kunde sedan jämföras med ett referensmaterial från Västra Götaland med ett stort antal friska ålders- och könsmatchade individer, vars salivkortisol analyserats på samma laboratorium och med samma teknik och vid motsvarande tidpunkter på dygnet som i vår studie.

Vi fann att HPA-axeln är intakt hos patienter med Parkinsons sjukdom oavsett förekomst av smärta eller inte¹³.

Avhandlingar inom det komplementärmedicinska området är de facto inte helt ovanliga. Inom en dryg femårsperiod har minst sex tidigare avhandlingar i Sverige försvarats där taktil beröring/ massageterapi i någon form är en del av arbetena.

VIKTEN AV ATT SKAPA EVIDENS

Resultaten av denna avhandling pekar på möjligheten att strukturera vården och omhändertagandet av kroniskt sjuka patienter på nya okonventionella sätt som vilar på mångtusenåriga erfarenheter.

Arbetet med att skapa evidens runt dessa icke-farmakologiska angreppssätt torde ligga i samhällets och vårdgivarnas intresse även framgent. Vikten av noggranna standardiserade protokoll där behandlingarnas längd, frekvens och omfattning redovisas, liksom mjuka värden som berör interaktion mellan givare och mottagare (massör och den masserade) såväl som standardisering av surrogatmarkörers användning (i detta fall kortisol).

Kontrollgrupperna kan flerfaldigas men komplicerar samtidigt ett redan avancerat forskningsprojekt. Möjligen be-

gränsas samhällets intresse av vetenskapliga studier på området just på grund av det faktum att dessa behandlingar redan i dag konsumeras – och bekostas – till sitt fulla pris av de drabbade^{14,15}!



ÖRJAN SKOGAR
överläkare, Länssjukhuset Ryhov i Jönköping
orjan.skogar@bredband.net

AVHANDLING VID KAROLINSKA INSTITUTET

Avhandlingen "The Parkitouch Study. On the effects of Tactile Touch in Parkinson's Disease patients" går att läsa i sin helhet på <http://publications.ki.se/xmlui/handle/10616/41684>

REFERENSER

1. Cassidy, C. M. 1998. "Chinese medicine users in the United States. Part I: Utilization, satisfaction, medical plurality." *J Altern Complement Med* 4(1):17-27.
2. Vickers, A. and C. Zollman. 1999. "ABC of complementary medicine. The manipulative therapies: osteopathy and chiropractic." *BMJ* 319(7218):1176-1179.
3. Calvert, Robert Noah. The history of massage: An illustrated survey from around the world. Rochester, Vermont: Healing arts press.
4. Wang, Bing. 1115 CE - 1234 CE. The Su Wen of the Huangdi Neijing (Inner Classic of the Yellow Emperor) East Asia.
5. Bernal-Pacheco, O., N. Limotai, C. L. Go and H. H. Fernandez. 2012. "Nonmotor manifestations in Parkinson disease." *Neurologist* 18(1):1-16.
6. Defazio, G., A. Berardelli, G. Fabbrini, D. Martino, E. Fincati, A. Fiaschi, G. Moretto, G. Abbruzzese, R. Marchese, U. Bonuccelli, P. Del Dotto, P. Barone, E. De Vivo, A. Albanese, A. Antonini, M. Canesi, L. Lopiano, M. Zibetti, G. Nappi, E. Martignoni, P. Lamberti and M. Tinazzi. 2008. "Pain as a nonmotor symptom of Parkinson disease: evidence from a case-control study." *Arch Neurol* 65(9):1191-1194.
7. Skogar O, Fall P-A, Tornhage C-J, Fall P-A, Hallgren G, Lökk J, Bringer B, Carlsson M, Lennartsson U, Sandbjork H, Tornhage C-J. 2011. "Descriptive data and characteristics of chronic pain and its effects on Sleep patterns and Quality Of Life in Parkinson's disease."
8. Chaudhuri, K. R., S. Pal, A. DiMarco, C. Whately-Smith, K. Bridgman, R. Mathew, F. R. Pezzela, A. Forbes, B. Hogl and C. Trenkwalder. 2002. "The Parkinson's disease sleep scale: a new instrument for assessing sleep and nocturnal disability in Parkinson's disease." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 73(6):629-635.
9. Sullivan, M., J. Karlsson and J. E. Ware, Jr. 1995. "The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden." *Soc Sci Med* 41(10):1349-1358.
10. Gaston-Johansson, F. 1996. "Measurement of pain: the psychometric properties of the Pain-O-Meter, a simple, inexpensive pain assessment tool that could change health care practices." *J Pain Symptom Manage* 12(3):172-181.
11. Vining, R. F., R. A. McGinley, K. Y. Ho and al et. 1983. "Salivary cortisol: a better measure of adrenal cortical function than serum cortisol." *Ann Clin Biochem* 20 (Pt 6):329-335.
12. Skogar, Ö, A. Borg, B. Larsson, L. Robertsson, L. Andersson, P. Backstrom, P. A. Fall, G. Hallgren, B. Bringer, M. Carlsson, U. Lennartsson, H. Sandbjork, J. Lökk and C. J. Tornhage. 2013. "Effects of Tactile Touch on pain, sleep and health related quality of life in Parkinson's disease with chronic pain": A randomized, controlled and prospective study." *European Journal of Integrative Medicine* 5(2):141-152.
13. Skogar, O., P. A. Fall, G. Hallgren, J. Lökk, B. Bringer, M. Carlsson, U. Lennartsson, H. Sandbjork and C. J. Tornhage. 2011. "Diurnal salivary cortisol concentrations in Parkinson's disease: increased total secretion and morning cortisol concentrations." *Int J Gen Med* 4:561-569.
14. Hanssen, B., S. Grimsgaard, L. Launso, V. Fonnebo, T. Falkenberg and N. K. Rasmussen. 2005. "Use of complementary and alternative medicine in the Scandinavian countries." *Scand J Prim Health Care* 23(1):57-62.
15. Hunt, K. J., H. F. Coelho, B. Wider, R. Perry, S. K. Hung, R. Terry and E. Ernst. 2010. "Complementary and alternative medicine use in England: results from a national survey." *Int J Clin Pract* 64(11):1496-1502.

Personcentrerad vård i särskilda boenden ökar **välbefinnandet**



"I ett personcentrerat förhållningssätt prioriterar man att skapa goda sociala interaktioner."



Ett mer personcentrat förhållningssätt inom demensvården ökar välbefinnande och tillfredsställelse – till viss del för de äldre och tydligt för vårdpersonalen. Det visar en avhandling om personcentrerad vård i särskilda boenden av sjuksköterskan och universitetsadjunkten **Karin Sjögren**, institutionen för omvårdnad, Umeå universitet. För att utveckla en mer personcentrerad vård behöver man både arbeta med vårdens struktur och innehåll, samtidigt som man arbetar med det psykosociala klimatet, en personcentrerad värdegrund och personalens arbetsbelastning. Här presenterar hon sin avhandling.

Personer med demenssjukdom blir i takt med sjukdomens utveckling allt mer beroende av god vård och omsorg för att klara sitt dagliga liv, uppleva välbefinnande, trygghet och kunna leva ett meningsfullt liv tillsammans med andra.

Under senare år har personcentrerad vård fått stort genomslag i diskussionen om vad som är god vård och omsorg

för personer med demenssjukdom. Personcentrerad vård innebär att all vård och omsorg utgår från varje individs livshistoria, individuella önskemål, värderingar och behov.

I ett personcentrerat förhållningssätt prioriterar man att skapa goda sociala interaktioner. Man försöker förstå den andres perspektiv, underlätta för den demenssjuke att behålla

sitt medbestämmande och ge möjlighet för den demenssjuke att vara involverad i meningsfulla och nyttiga aktiviteter. Detta ska genomsyra både den vård de får och vårdmiljön^{1,2}.

RIKTLINJER UTGÅR FRÅN PERSONEN

Mellan 2009–2013 pågick vid Umeå universitet ett forskningsprojekt som handlat om att undersöka personcentrerad vård för personer med kognitiv svikt (motsvarande demenssjukdom) i särskilt boende³. Projektet tittade på sambandet mellan personcentrerad vård och de boendes välbefinnande, personalens tillfredsställelse och underlättande faktorer i organisationen och miljön.

Utgångspunkten för forskningsprojektet är Socialstyrelsens riktlinjer för vård av personer med demenssjukdom, där det framhålls att all vård och omsorg bör utgå från ett personcentrerat förhållningssätt⁴. Detta har lett till att det inom demensvården i dag pågår ett omfattande utvecklingsarbete för att omsätta personcentrerad vård till praktiska handlingar och samspel.

Vårdforskningen står inför en stor utmaning att omvandla riktlinjerna för personcentrerad vård till användbara forskningsinstrument för att systematiskt kunna undersöka dess förekomst, förutsättningar och effekter⁵. Genomgång av forskningslitteratur har visat att det saknas internationella forskningsstudier som använt sig av validerade instrument för att undersöka förekomsten av personcentrerad vård och faktorer som utmärker personcentrerade vårdmiljöer.

”Det starkaste sambandet med personcentrerad vård hade ett stödjande psykosocialt klimat.”

Socialstyrelsen har också 2010 konstaterat att det saknas kunskap om i vilken mån vården och omsorgen av personer med demenssjukdom i särskilt boende i Sverige är personcentrerad i dag.

MÄTNING OCH KARTLÄGGNING

Forskningsprojektet bestod av två delar. I den första delen översattes och testades ett enkätinstrument som ”mäter” personcentrerad vård. I den andra delen av projektet genomfördes en kartläggning av personcentrerad vård i särskilda boenden i Sverige. Vidare undersöktes hur graden av personcentrerad vård var relaterad till de boendes välbefinnande, personalens tillfredsställelse och olika faktorer i organisation och vårdmiljö.

Ett relativt stort undersökningsmaterial ligger till grund för resultatet i projektet. Sammanlagt 109 särskilda boenden

(182 avdelningar) i 42 kommuner har deltagit i studien. Hela Sverige är representerat, från Skåne till Norrbotten. Ett bekvämlighetsurval och delvis strategiskt urval användes. Demenssjuksköterskor i ett nationellt nätverk inbjöds att hjälpa till att rekrytera särskilda boenden till studien. De sjuksköterskor som tackade ja förmedlade kontakt mellan forskargruppen och särskilda boenden som var villiga och lämpliga att delta.

Två enkäter ingick i datainsamlingen, en som handlade om den boendes välbefinnande och hälsa som omfattade funktionella förmågor, ADL-förmågor (aktiviteter i det dagliga livet), livskvalitet, smärta, depressiva symtom och agitation.

Den andra enkäten handlade om personalens uppfattning av personcentrerad vård, arbetstillfredsställelse, arbetsbelastning, socialt stöd, samvetsstress, psykosocialt klimat och frågor om organisationens struktur. För den boende gjorde den personal som kände den boende bäst en skattning (proxy). Svarsfrekvensen var hög, hela 89 procent när det gäller boendekäten och 83 procent för personalenkäten. Sammanlagt ingår 1 261 personer med kognitiv svikt och 1 169 vårdpersonal i de analyserna.

SVAGA SAMBAND I VÄLBEFINNANDE

Personcentrerad vård skattades med hjälp av ett enkätinstrument the Person-Centred Care Assessment Tool (P-CAT) som utvecklats och testats i Australien⁶. Det innehåller påståenden om hur vårdpersonalen på enheten planerar, diskuterar, handlar och prioriterar för att vården ska bygga på personens livshistoria, individuella önskemål och behov. Efter översättning till svenska, testades instrumentet i en grupp av vårdpersonal (n=1 465) som arbetade i särskilda boenden. Testningen resulterade i tillfredsställande psykometriska egenskaper, och ansågs därmed tillförlitligt att använda i fortsättningen av projektet⁷.

I nästa del av projektet undersöktes relationen mellan personcentrerad vård och de boendes välbefinnande. Vi fann svaga samband och inga alls i hela populationen. När alla särskilda boenden delades upp i boenden med hög respektive låg grad av personcentrerad vård (högsta och lägsta kvartilen) så fann vi att de boendes ADL-förmågor och livskvalitet skattades något högre (bättre) i enheter som kan beskrivas som mer personcentrerade. Däremot fanns det inga skillnader vad gäller grad av smärta, agitation och depressiva symtom mellan enheter med högre grad av personcentrerad vård och enheter med låg grad av personcentrerad vård⁸.

Det fanns tydligare samband mellan grad av personcentrerad vård och personalens tillfredsställelse och samvetsstress, högre grad av personcentrerad vård i boendet hade samband med högre arbetstillfredsställelse och lägre samvetsstress.

Därefter undersöktes på boendenivå vilka faktorer i organisationen och vårdmiljön som hade betydelse för variationen i personcentrerad vård. Det visade sig att högre grad av personcentrerad vård hade positivt samband med flera faktorer i vårdmiljön, arbetsmiljön och i enhetens organisation. I en så kallad multipel linjär regressionsanalys, där personcentrerad vård var utfallsvariabel stod variablerna psykosocialt klimat, tid att vara med de boende, arbetsbelastning, gemensam



I personcentrerad vård är kunskapen om den demenssjukes intressen och värderingar viktiga. Här är en bild av min pappa som tillbringade de sista åren i ett särskilt boende i Västerbotten. Han var född och uppvuxen i Småland och läste mycket under sitt aktiva liv. Att lyssna på Vilhelm Mobergs *Utvandrarna* uppläst på småländska var mycket uppskattat och ett sätt att finna vila och ro trots svår demenssjukdom.

värdegrund och en fysisk miljö som är anpassad till demenssjukas behov tillsammans för 73 procent av variationen i personcentrerad vård.

Det betyder att dessa faktorer var mest betydelsefulla för förekomsten av personcentrerad vård i boendeenheterna.

Det starkaste sambandet med personcentrerad vård hade ett stödjande psykosocialt klimat, vilket med det instrument vi använt innefattar en miljö där de boende, närstående och vårdpersonal upplever trygghet, vardaglighet och gemenskap med andra.

PERSONCENTRERAD OMSORG ÖNSKVÄRT

Slutsatsen är att en utveckling mot ett mer personcentrat förhållningssätt kan ses som önskvärt, då resultatet visar att hö-

gre grad av personcentrerad vård var positivt relaterat till välbefinnande och tillfredsställelse till viss del av de äldre och tydligt för vårdpersonalen.

Resultatet visar också att för att utveckla en mer personcentrerad vård behöver man både arbeta med vårdens struktur och innehåll, samtidigt som man arbetar med det psykosociala klimatet, en personcentrerad värdegrund och personalens arbetsbelastning. Ett positivt psykosocialt klimat och en gemensam värdegrund är två aspekter i vårdmiljön som vi anser behöver konkretiseras och omsättas i både samspel och handlingar i den dagliga vården och inkluderas i förändringsarbetet.

I utvecklingsarbetet kan de enkätinstrument som ingår i avhandlingen användas som konkreta verktyg. Vårdpersonal,

de äldre och deras närstående kan exempelvis tillsammans diskutera hur man skapar ett boende där alla känner sig välkomna och sedda. Det är också viktigt att ledare och chefer blir medvetna om sambandet mellan lägre arbetsbelastning och högre grad av personcentrerad vård. Vill man ha god personcentrerad vård behövs det både rimlig arbetsbelastning och ett gott psykosocialt klimat.

Några metodologiska frågor som uppkommit under projektiden, är hur tillförlitliga skattningarna är när personalen själva skattar vården på sin enhet, hur generaliserbart resultatet är med ett bekvämlighetsurval och hur tillförlitliga proxy-skattningar av de boendes livskvalitet är.

Under hösten 2013 påbörjades ett liknande kartläggande forskningsprojekt i särskilda boenden där vi tagit tillvara erfarenheterna från det här projektet. I det nya pågående projektet används ett randomiserat urval av kommuner och ett nyligen utvecklat enkätinstrument som mäter de boendes trivsel. Trivselinstrumentet har visat god överensstämmelse när både närstående, personal och personen själv skattat den boendes trivsel⁹. Vi har också planer på att utveckla ett enkätinstrument som speglar närståendes syn på personcentrerad vård.



KARIN SJÖGREN
sjuksköterska, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, Umeå
karin.sjogren@umu.se

FORSKARGRUPP OCH FINANSIERING

Den forskargrupp som varit ansvarat för det avslutade projektet har letts av docent David Edvardsson, Umeå universitet och La Trobe University, Melbourne. Andra som varit involverade är professor Per-Olof Sandman, Karolinska institutet, docent Karin Zingmark, Norrbottens läns landsting och universitetslektor Marie Lindkvist, Umeå universitet. Projektet har finansierats av Umeå universitet och Swedish Brain Power.

REFERENSER

1. Edvardsson D, Winblad B & Sandman PO (2008): Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurology* 7, 362-367.
2. Kitwood TM (1997) *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Buckingham
3. Sjögren K (2013): Personcentrerad vård i särskilda boenden för äldre.
4. Socialstyrelsen (2010) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010: stöd för styrning och ledning*. Socialstyrelsen, Stockholm.

5. McCormack B & McCance T (2010) *Person-centred nursing: theory and practice*. Wiley-Blackwell, Chichester, West Sussex.

6. Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R & Gibson S (2010): Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics* 22, 101-108.

7. Sjögren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K & Edvardsson D (2012): Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics* 24, 406.

8. Sjögren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K & Edvardsson D (2013): Person centredness and its association with resident well being in dementia care units. *Journal of Advanced Nursing*.

9. Bergland Å, Kirkevold M, Sandman PO, Hofoss D, Vassbø T & Edvardsson D (2013): Thriving in longterm care facilities: instrument development, correspondence between proxy and residents' selfratings and internal consistency in the Norwegian version. *Journal of Advanced Nursing*.



Azilect® (rasagilin) i jämförelse med entakapon* båda i tillägg till L-dopabehandling

* Entakapon ingår idag i två olika läkemedel:

Stalevo® (L-dopa + karbidopa + entakapon)

Comtess® (entakapon) som ges i tillägg till varje dos av L-dopa + karbidopa eller benserazid³

Symptomtriaden ⁵	Ökad on-tid ²	Freezing ²	Bättre rörlighet på morgonen ¹	ADL funktion under Off-tid ²

● Jämförbar effekt med entakapon

● Bättre effekt än entakapon

- Azilect® ger patienten ökad rörlighet på morgonen¹
- Azilect® verkningsmekanism ger effekt 24 timmar om dygnet¹
 - Azilect® har en gynnsam biverkningsprofil^{3,4}
 - Azilect® är enkelt att dosera. En gång dagligen⁵



H. Lundbeck AB, Box 23, 250 53 Helsingborg
Tel. 042-25 43 00, Fax 042-20 17 19, www.elundbeck.se

AZILECT®
rasagilin
– förenar enkelhet och effekt

REFERENSER:

1. Stocchi F & Rabey JM. Effect of rasagiline as an adjunct to levodopa on severity of OFF in Parkinson's disease. *European Journal of Neurology* 2011, 18: 1373–1378
2. Rascol O et al. for the LARGO study group. *Lancet* 2005;365:947-54
3. *Eur J Neurol* 2011; 18: 1373–1378. *Eur J Neurol* 2011;18: 1373-1378.
4. The Parkinson Study Group (LARGO study). *Lancet*, 2005; Volume 365 Number 9463: 911–1002.
5. Azilect Produktresumé

Azilect® (rasagilin) Rx (F), ATC-kod: N04B D02, ett receptbelagt läkemedel vid Parkinsons sjukdom.

INDIKATION: Behandling av Idiopatisk Parkinsons sjukdom som monoterapi utan levodopa eller som tilläggsbehandling (med levodopa) till patienter med otillräcklig effekt av levodopa i slutet av dosintervall (on-off-dose-fluktuationer). DOSERING: 1 mg en gång dagligen. FÖRPACKNINGAR OCH PRISER: Tablett 1 mg Blister 28 st, Tablett 1 mg Blister 112 st. SUBVENTION: För behandling av Parkinsons sjukdom som tilläggsbehandling till levodopa hos patienter med "On-off"-syndrom, som får otillräcklig effekt av levodopa. För pris och vidare information, se FASS. se. SPC 2011-12

Personer som drabbas av stroke är i mindre grad fysiskt aktiva både före och flera år efter sjukdomen än genomsnittet av befolkningen. Nästan 60 procent av strokedrabbade över 65 år är inte tillräckligt aktiva vilket ökar risken för återinsjuknande, hjärt-kärlsjukdom, fallskador och ny sjukhusinläggning. Det framgår av en studie från en forskargrupp vid Institutionerna för neurovetenskap och folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet som här presenteras av specialistsjukgymnast **Birgit Vahlberg**.

Bristande aktivitet efter stroke

Syftet med studien var att beskriva nuläget och att öka kunskapen om vilka faktorer som påverkar fysisk aktivitet och rörlighet/mobilitet efter stroke. I studien ingick närmare 200 upplandsbor i 65–85 årsåldern som vårdades på Akademiska sjukhuset för stroke under 2008–2010. Patienter med TIA, demens eller svårare kommunikationsproblem ingick inte i studien. Vi gjorde en klinisk bedömning av mobilitet, det vill säga balans, gånghastighet och uppresning från stol enligt SPPB-skalan (short physical performance battery). Dessutom fick patienterna själva göra en skattning av sin fysiska aktivitet enligt PASE-skalan (physical activity scale for the elderly), där de angav hur mycket och hur ofta de exempelvis gått promenader, sportat och gjort hushållsaktiviteter den senaste veckan.

Fysisk aktivitet och rörlighet/mobilitet hade ett starkt inbördes samband men även fallrelaterad self-efficacy (tilltro till sin förmåga att utföra aktiviteter utan att falla) och hälso-relaterad livskvalitet var viktigt för aktivitetsgrad och rörlighet/mobilitet.

”Äldre som haft stroke har mycket låg nivå av fysisk aktivitet ett till tre år efter sjukdomen trots att de har kvar sin motorik och kognitiva förmåga.”

ANMÄRKNINGSVÄRD INAKTIVITET

Äldre som haft stroke har mycket låg nivå av fysisk aktivitet ett till tre år efter sjukdomen trots att de har kvar sin motorik och kognitiva förmåga. Detta var anmärkningsvärt eftersom de individer som ingick i studien framförallt haft lindrigare former av stroke som inte gav bestående, motoriska funktionsnedsättningar som exempelvis halvsidesförflamning.

Redan vid insjuknandet, på sjukhuset, bör individernas grad av fysisk aktivitet uppmärksammas. Detta kan ske genom en obligatorisk fråga som dokumenteras i den medicinska journalen. Detta ansvar kan delas av läkare och sjukgymnast. Läkarna/sjukgymnasterna bör också uppmärksamma patienterna på att fysisk aktivitet sänker blodtryck och höga blodfetter och har gynnsam effekt på insulinresistens och diabetes.

Vanligt är att de som fått en stroke får medicin både mot förhöjt blodtryck och höga blodfetter, om de inte redan tidigare medicinerar. Det är viktigt att individerna får en förståelse för att det inte är farligt att röra sig och att stillasittande ökar risken för återinsjuknande¹. Det skulle vara obligatoriskt att tala om vikten av att vara fysiskt aktiv i samband med utskrivning från akutsjukhuset men också senare i vårdkedjan.

I en nyligen publicerad epidemiologisk metastudie har fysisk aktivitet visats vara åtminstone lika effektivt som traditionell medicinering för att motverka förtida död efter stroke². Fysisk aktivitet på recept (FaR) är ett annat behandlingsalternativ som visats sig ge större följsamhet än bara råd³.

Sjukgymnastens roll ska även vara att undersöka patientens motivation till förändrad livsstil med ökad fysisk aktivitet. Att vara fysiskt aktiv efter stroke hindras framförallt av låg motivation, dåliga transportmöjligheter, hälsobekymmer



ökar risk för återinsjuknande



eller funktionsnedsättning. Mest motiverande är att ha socialt stöd eller att se ett behov relaterat till att klara sig själv i vardagen⁴.

MUSKELMASSAN MINSKAR

Åldersprocessen försämrar den fysiska förmågan⁵. I samband med ökad ålder förändras muskulaturen, muskelmassan minskar med ungefär 40–50 procent mellan 30 och 90 års ålder. Samtidigt ökar fettmassan och sammantaget blir vi svagare. Både den maximala syreupptagningsförmågan, gånghastigheten och balansen försämras. Nedsatt fysisk funktion kan också bero på fysisk inaktivitet, vilket kan orsaka kronisk sjukdom eller förtida död.

En viss fysisk funktion är viktigt för att klara det dagliga livet självständigt och för att återhämta sig efter sjukdom. Speciellt benmuskelstyrkan och balansen är viktig tillsammans med förmågan att förflytta sig⁶.

Kvinnor har generellt mindre muskelstyrka än män och har ökad risk att förlora vissa fysiska funktioner som till exempel att resa sig från en stol. Funktionell träning av benmuskelstyrka, balans och gång- och förflyttningsförmåga har visats ha långtidseffekt på flera faktorer som orsakar fall⁷.

Funktionell träning kan definieras som att träningen sker i samma eller liknande rörelsemönster och position som är målsättningen att förbättra. Den funktionella träningen är bäst för att nå förändringar på funktionsförmågan i vardagen. Hög träningsmängd och hög intensitet ger bäst effekt.

En progression i träningen är också viktigt, det vill säga belastning och intensitet stegras gradvis. Det är viktigt att använda standardiserade mätmetoder för att bedöma motorik och mobilitet, detta för att få en enhetlig och jämförbar bild av patientens problematik. Det är också viktigt att kunna utläsa förändring över tid då många personer med stroke har upprepade vårdtillfällen vid strokeenheter.

HÄLFTEN HAR FALLIT

Nästan hälften av patienterna i Uppsalastudien uppgav att de hade fallit det senaste året, vilket kan vara ett tecken på begynnande försämring. Kvinnor var betydligt mer rädda för att falla. Detta bör också uppmärksammas, till exempel bör fallrisken bedömas systematiskt enligt "senior alert", ett nationellt kvalitetsregister. En fallriskbedömning bör noteras noggrant i den medicinska journalen och när ökad fallrisk föreligger bör detta rapporteras till nästa vårdinstans. Downton Fallrisk Index är ett rekommenderat bedömningsinstrument⁸. Sjukgymnasten kan bedöma om patienten till exempel behöver halksocka, gånghjälpmedel, rörelselarm, grindar på säng eller miljöanpassning med mera.

Att nutritionen uppmärksammas i senior alert med Mini Nutritional Assessment eller annan bedömning är också viktigt då ett flertal personer med stroke är överviktiga, lider av fetma eller riskerar att bli undernärda vilka alla både påverkar fysisk funktion och ökar risken för ett återinsjuknande.

Utan att ta hänsyn till "vårdgaranti och kömiljarder" som

gynnar akutbesök, sett ur ett ekonomiskt perspektiv, bör de personer som inte direkt fortsätter med rehabilitering kallas på återbesök en tid efter utskrivning. Möjlighet att träffa specialistläkare och annan personal med specialkompetens i neurologi/geriatrik skulle erbjudas. Att kunna delta i övervakad gruppträning med fokus på att förbättra benstyrka och balans kan vara ett sätt att börja träna eller att komma igång igen och skulle kunna erbjudas.

Sjukgymnaster kunniga i strokerehabilitering kan leda sådana grupper, i de fall patienten är utredd och välmedicerad. Vid behov kan även ett individuellt hemträningsprogram utarbetas. Ett återbesök skulle också kunna ge möjlighet att kontrollera blodtryck och hur eventuell medicinering fungerar. Fallincidenter skulle kunna noteras och eventuellt vidare åtgärder initieras.

DEPRESSION VANLIGT

Tidigare forskning har visat att depression är vanligt efter stroke även om den aktuella studien inte kunde visa något samband med den fysiska aktivitetsnivån eller mobiliteten. Det finns dock studier som visar att fysisk aktivitet har effekt mot lindrigare depressioner. I vår studie uppgav 38 procent att de mätte psykiskt dåligt, enligt "Geriatric Depression Scale"⁹, vilket kan bero på depression.

En ordentlig genomgång med standardiserade frågor, kan bidra till att fånga personer med behov av åtgärder. En mer allmän fråga om välbefinnandet räcker inte. Dessa åtgärder kan också göras vid ett återbesök. De som inte deltog i vår studie fullt ut hade signifikant lägre hälsorelaterad livskvalitet, enligt EQ-5D, jämfört med deltagarna.

Personer med större funktionsinskränkningar och sämre livskvalitet bör också erbjudas specialiserad eftervård med fokus att framförallt bevara sina funktioner. Hjälpmedel skall inte skrivas ut rutinmässigt.

LÄS MER

Studien publicerades i Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases i maj 2013.



BIRGIT VAHLBERG

specialistsjukgymnast och doktorand vid Uppsala universitet, Uppsala
birgit.vahlberg@neuro.uu.se



KARIN HELLSTRÖM

sjukgymnast och docent vid Uppsala universitet, Uppsala

REFERENSER

1. Furie KL, Kasner SE, Adams RJ, Albers GW, Bush RL, Fagan SC, et al. Guidelines for the prevention of stroke in patients with stroke or transient ischemic attack: a guideline for healthcare professionals from the American heart association/American stroke association. *Stroke*. 2011;42(1):227-76.
2. Naci Huseyin JPL. Comparative effect of exercise and drug interventions on mortality outcomes: meta epidemiological study. *BMJ* 2013. p. 15577.
3. Kallings LV, Sierra Johnson J, Fisher RM, Faire U, Ståhle A, Hemmingsson E, et al. Beneficial effects of individualized physical activity on prescription on body composition and cardiometabolic risk factors: results from a randomized controlled trial. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*. 2009;16(1):80-4.
4. Nicholson S, Sniehotta FF, van Wijck F, Greig CA, Johnston M, McMurdo ME, et al. A systematic review of perceived barriers and motivators to physical activity after stroke. *Int J Stroke*. 2013;8(5):357-64.
5. Cederholm TE, Bauer JM, Boirie Y, Schneider SM, Sieber CC, Rolland Y. Toward a definition of sarcopenia. *Clin Geriatr Med*. 2011;27(3):341-53.
6. Brazzelli M, Saunders DH, Greig CA, Mead GE. Physical fitness training for stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(11):CD003316.
7. Rosendahl E, Lindelöf N, Littbrand H, Yifter-Lindgren E, Lundin-Olsson L, Håglin L, et al. High-intensity functional exercise program and protein-enriched energy supplement for older persons dependent in activities of daily living: a randomised controlled trial. *Aust J Physiother*. 2006;52(2):105-13.
8. Rosendahl E, Lundin-Olsson L, Kallin K, Jensen J, Gustafson Y, Nyberg L. Prediction of falls among older people in residential care facilities by the Downton index. *Aging Clin Exp Res*. 2003;15(2):142-7.
9. Gottfries GG, Noltorp S, Nørgaard N. Experience with a Swedish version of the Geriatric Depression Scale in primary care centres. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12(10):1029-34.



LENA ZETTERBERG

sjukgymnast och Med Dr vid Uppsala universitet, Uppsala



TOMMY CEDERHOLM

professor i geriatrik vid Uppsala universitet, Uppsala

Ny teknik öppnar nya vägar

Vid rehabiliteringsmedicinska universitetsskolen på Danderyds sjukhus pågår klinisk forskning och utveckling kring användning av ny teknik för funktionsdiagnostik, funktionsträning och funktionsstöd i vardagen. Det handlar om att återvinna handfunktionen efter stroke, träna gång med stöd av exoskelett och träning i hemmiljö med distansstöd från sjukgymnast. Här presenterar professor **Jörgen Borg** och hans medarbetare det pågående arbetet.

Teknikutvecklingen medför fortlöpande nya förutsättningar för funktionsdiagnostik, funktionsträning och funktionsstöd i vardagen inom neurorehabiliteringen. Rehabiliteringsmedicinska och neurologiska kliniker har en viktig roll i utvecklingen, utvärderingen och användningen av nya tekniker och på flera håll i landet pågår livlig aktivitet inom området. Vår multiprofessionella forskningsgrupp vid Rehabiliteringsmedicinska universitetsskolen på Danderyds sjukhus deltar i flera samarbetsprojekt inom området och redovisar här tre aktuella projekt. Dessa gäller patien-

ter med hemipares efter stroke, men samma tekniker kan vara relevanta vid andra tillstånd med central pares.

HANDFUNKTIONEN EFTER STROKE

Handfunktionen drabbas ofta vid stroke och förblir nedsatt hos cirka 40 procent av patienterna, vilket har betydelse för förmågan att klara aktiviteter i vardagen. Dagens tidiga rehabiliteringsinsatser efter stroke som medfört nedsatt handfunktion har lågt evidensstöd och

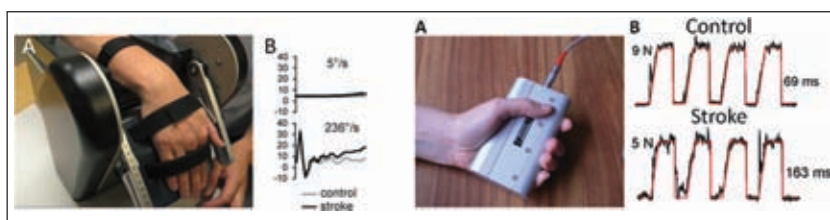
är ofta osystematiska. Det saknas också kunskap om vilka faktorer som är av störst betydelse för att återvinna god handfunktion och som därmed kan vägleda individanpassad tidig intervention och formulering av relevanta behandlingsmål.

En viktig förutsättning för den fortsatta behandlingsutvecklingen är tillgång till känsliga och valida metoder för kvantifiering av olika aspekter på handfunktionen.



inom neurorehabiliteringen

TEKNIKER FÖR STROKEPATIENTER



Figur 1. A. NeuroFlexor-utrustning (www.aggeromedtech.com). B. Kraftkurvor mäts och analyseras enligt en biomekanisk modell som tillåter separat kvantifiering av neuronal (sträckreflex) och muskulär stelhet (vävnadens passiva motstånd). C. Gripkraftsensor (www.sensix.fr). D. Exempel på kraftkurvor hos patient med stroke och kontrollperson. Försökspersonen reglerar kraften (i svart) så att den följer det röda sträcket på datorskärmen så bra som möjligt.

I en pågående, prospektiv studie (ProHand) använder vi flera nya tekniker för att kvantifiera fundamentala aspekter på handmotoriken och för att identifiera faktorer som är avgörande för återhämtningen av handfunktionen under de första sex månaderna efter förstagångsinsjuknande i stroke. Viktiga frågor i studien rör relationen mellan olika aspekter på viljemässig rörelsekontroll, spasticitet och kontrakturer respektive integriteten i neuronala nätverk under läkningsförloppet och vilka baslinjevariabler som har starkast oberoende effekt på den framtida aktivitetsförmågan.

Spastisk tonusökning är ett väl dokumenterat fenomen som enligt klinisk utvärdering förekommer hos 20–30 procent i efterförloppet till stroke. Hos en undergrupp är spasticitet i handen associerad med andra funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. Det är väl dokumenterat att den kliniska diagnostiken (vanligen med den modifierade Ashworthskalan) begränsas av svag reliabilitet och specificitet.

Biomekaniska förändringar i muskelvävnad med muskelstelhet förekommer ofta tillsammans med genuin spas-

ticitet (störda muskelsträckreflexer). Ett kliniskt problem i dag är att särskilja spasticitet och biomekaniskt betingade muskelförändringar. NeuroFlexor (figur 1a–b) är en nyutvecklad metod, som tillåter separat mätning av spasticitet och av muskelns elasticitet och viskositet i handen på ett enkelt och snabbt sätt. Metoden har validerats och mätningar visar god reliabilitet¹.

SVÅRT REGLERA GRIPKRAFTEN

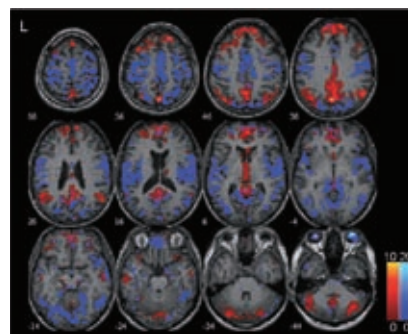
När man greppar ett föremål är det viktigt att dosera kraften rätt. Klämmer man för hårt kan objektet gå sönder (till exempel plastglas) och om man doserar för litet tappar man objektet. Personer med stroke kan ha svårt att reglera gripkraften och har ofta svårt att släppa ett grepp. Vi använder oss av en ny metod där en person greppar en specialtillverkad kraftsensor och får visuell feedback (via dator) på utvecklad gripkraft (figur 1c–d).

Denna visuomotoriska metod tillåter kvantifiering av förmågan att finjustera kraften, tajmingen och den tid det tar att snabbt släppa ett grepp. Dessa aspekter av handfunktion har inte tidigare studerats under återhämtningsförloppet efter stroke.

Relationen mellan strukturella och funktionella störningar i hjärnans nätverk och det kliniska läkningsförloppet och utfallet efter stroke är till stora delar oklar. Det finns växande stöd för att kombinationen av olika hjärnabbildningstekniker kan förbättra prediktionen av det motoriska läkningsförloppet efter stroke^{2,3}.

Resting state fMRI (funktionell magnetresonanstomografi) är en relativt ny metod för avbildning av hjärnans funktionella nätverk (figur 2). Med denna teknik fångas spontana fluktuationer i hjärnans blodflöde, vilka med hög känslighet avspeglar förändringar i nervcellernas aktivitet. Patienten instrueras att under hela undersökningen vila blundande. Hjärnområden, som är funktio-

VILOAKTIVITET I HJÄRNANS FUNKTIONELLA NÄTVERK



Figur 2. Exempel på data från en frisk kontrollperson undersökt med resting state fMRI, som visar default mode-nätverket (rött) och sensomotoriskt nätverk (blått). Default mode-nätverket omfattar mediala prefrontalkortex och posteriora cingulum och anses vara involverat vid introspektion (det vill säga självreflexion eller dagdrömmar). Det sensomotoriska nätverket omfattar supplementära motorarean och primära motorkortex. Förklaring: L = vänster sida (opublicerad data Lindberg, & Laurencikas 2013).

neilt kopplade till varandra, har ett synkroniserat aktiveringsmönster, vilket gör det möjligt att kvantifiera integriteten i utvalda funktionella nätverk, utan att patienten behöver utföra en specifik uppgift under pågående undersökning.

I ProHand-studien kommer funktionen i motoriska nätverk att relateras till ovan beskrivna objektiva funktionsvariabler och kliniska funktionsmått under de första sex månaderna efter stroke.

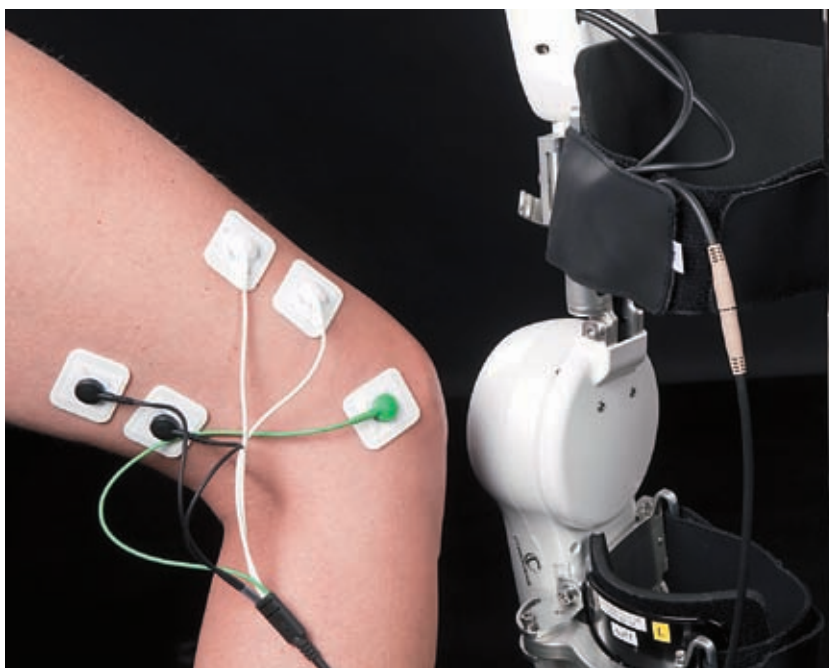
NY TEKNIK FÖR TRÄNING AV GÅNG

Även om majoriteten av patienterna återvinner gångfunktion efter stroke kan läkningstiden vara lång och hos mer än 20 procent kvarstår nedsatt gångfunktion. Det finns visst stöd för att tidigt påbörjad träning med viktavlastning (Body Weight Support) har gynnsam effekt, medan värdet av olika typer av "gångträningssmaskiner" ännu är oklart⁴ och behovet av nya metoder för tidigt påbörjad intensiv träning av gången är stort⁵.

I dag pågår prövningar av flera olika typer av så kallade exoskelett för gångträning efter stroke och andra skador i centrala nervsystemet. Exoskelettet Hybrid Assistive Limb (HAL) och HAL-metoden, som har utvecklats vid Tsukuba universitet i Japan i samarbete med företaget Cyberdyne Inc, erbjuder en ny princip för träning av gången vid nedsatt kraft i ett eller båda benen liksom för funktionsstöd vid långvarig funktionsnedsättning⁶.

HAL kan användas med automatisk, alternativt viljemässig aktivering. Automatisk aktivering av exoskelettets gångrörelse sker genom avläsning av tyngdpunktens förskjutning mellan höger och vänster sida via sensorer placerade i skorna. Viljemässig aktivering sker genom avläsning av patientens egen muskelaktivitet med hjälp av elektromyografi (EMG). EMG-aktiviteten avläses med hudelektroder fästa över gångmuskler kring knä- och höftled (figur 3) och översätts till aktivering av HAL.

Graden av assistans från HAL kan fortlöpande justeras av sjukgymnast utifrån den individuella patientens förutsättningar. Den automatiska styrningen medger träning också vid total paralys medan den viljemässiga styrmodellen är attraktiv så snart det finns minimal aktiveringsförmåga eftersom den bättre



Figur 3. Exempel på elektrodplacering över lårbenets sträck- och böjmuskler för EMG-styrd aktivering av HAL.

imiterar den normala gångprocessen. På det icke-paretiska benet kan man ha en tredje inställning, som inte ger någon assistans.

Japanska grupper har visat att HAL-metoden är säker för träning av gång i kroniskt skede efter stroke och vid andra kroniska tillstånd. Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus inledde 2009 ett samarbete med den japanska gruppen i syfte att pröva HAL för träning av gångfunktionen i tidigt skede efter stroke och medarbetare i den svenska studiegruppen har deltagit i teoretisk och praktisk utbildning för kliniska applikationer av HAL.

En studie av HAL-systemets säkerhet och användbarhet vid gångträning vid svår pares genomfördes under 2012–2013 inom ramarna för ordinarie rehabiliteringsprogram efter stroke. Studien inkluderade patienter, som var remitterade för rehabilitering i klinikens slutenvård och hade nedsatt eller saknade gångfunktion.

Vid träningen med HAL användes viktavlastningssystem och träningen gjordes på gåband (figur 4). Studien visar att HAL är säker och användbar för gångträning tidigt efter stroke⁷. Produkten är CE-godkänd.

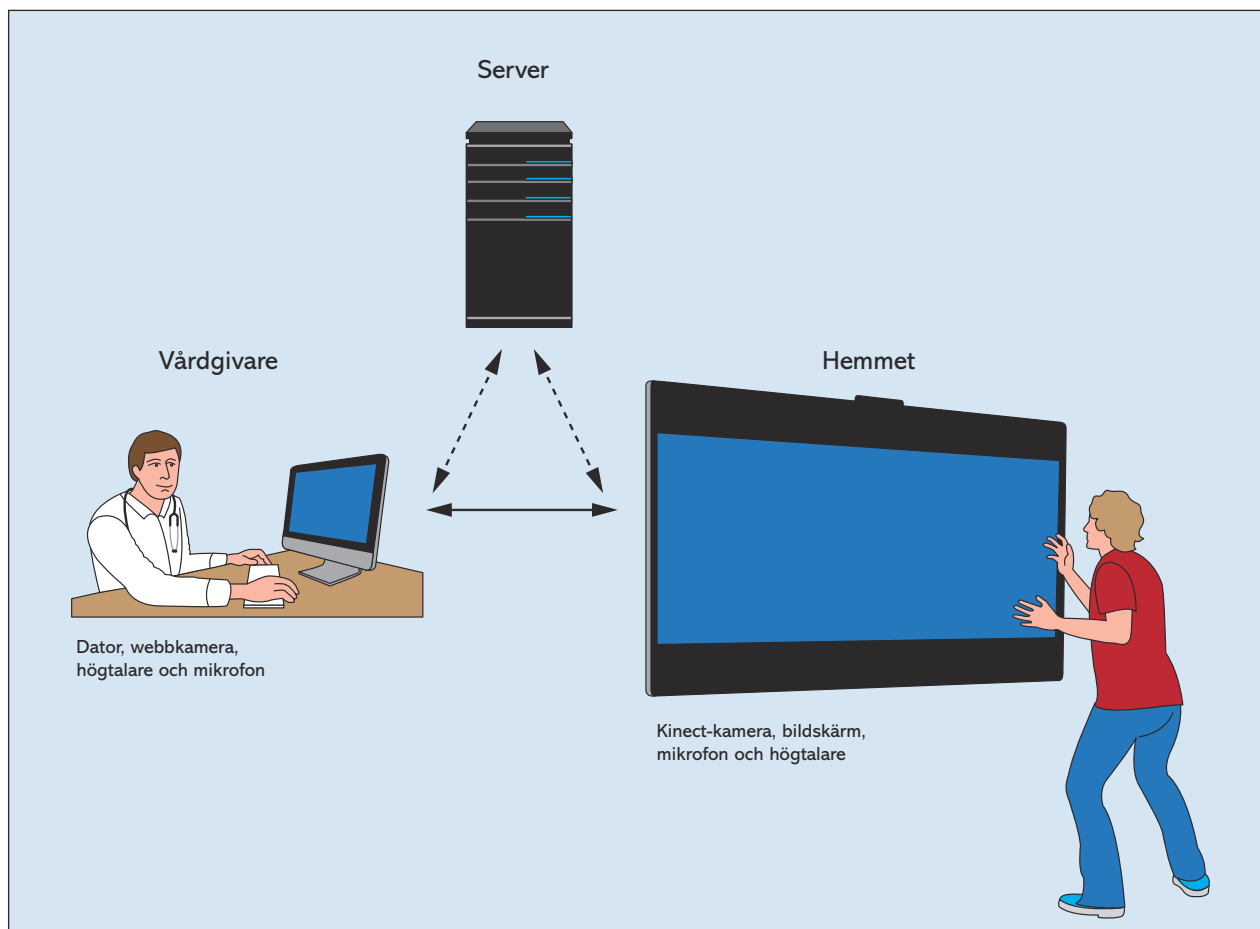
"Relationen mellan strukturella och funktionella störningar i hjärnans nätverk och det kliniska läkningsförloppet och utfallet efter stroke är till stora delar oklar."

I en kontrollerad behandlingsstudie undersöker vi nu om gångträning med stöd av HAL leder till snabbare och bättre återhämtning av gångförmågan än konventionell gångträning i tidigt skede efter stroke. Primär hypotes är att träning med HAL medför kliniskt meningsfull skillnad av gångförmågan efter stroke jämfört med konventionell träning. En sekundär hypotes är att träning med HAL leder till snabbare återhämtning av gångfunktion och oberoende i förflyttningar och därmed kortare vårdtid i slutenvård.



Figur 4. Träning med HAL med viktavlastande sele på gåband. Viktavlastningen är vanligen kring 20 procent av kroppsvikten och anpassas fortlöpande med hänsyn till grad av HAL-assistans och gånghastighet.

TRÄNING I HEMMILJÖ



Figur 5. Illustration av distanslösningen. Patienten tränar i hemmet framför skärm och kinect-kamera under kontakt med vårdgivare eller på egen hand. Vårdgivaren bedömer, ger råd och övervakar på distans. Systemet har en meny med olika spelmoment för träning av motoriken på olika svårighetsnivå och ger feed-back.

TRÄNING I HEMMILJÖ

Både betydelsen av och svårigheten att erbjuda patienter med stroke adekvat uppföljning och träningsstöd efter den akuta rehabiliteringsperioden och i det kroniska skedet är väl om vittnat⁸. Ett aktuellt Vinnovaprojekt, "Interaktiva distanslösningar för genomförande och uppföljning av strokerehabilitering i hemmiljö", syftar till utveckling och prövning av ny kommunikationsteknik, som stöd för genomförande och uppföljning av sådan träning på distans.

I projektets inledningsfas undersöktes behov hos patienter och rehabiliteringspersonal gällande teknik som stöd för distansledd motorisk träning av strokepatienter i hemmiljö med metoden "deltagande design"⁹. I flera workshopar deltog följande grupper av slutanvändare: sjukgymnaster och arbetsterapeuter från landsting och kommun, patien-

"Japanska grupper har visat att HAL-metoden är säker för träning av gång i kroniskt skede efter stroke och vid andra kroniska tillstånd."

ter med motorisk funktionsnedsättning efter stroke och närstående till personer med stroke.

Krav på tekniken från användargruppernas olika perspektiv identifierades, vilket gav underlag för en systemöversikt och användarkravspecifikation

för den tekniska lösningen. I ytterligare workshopar har tidiga prototypversioner utvärderats av användargrupperna. Vidare har erfarna sjukgymnaster inom neurorehabilitering deltagit för att ge återkoppling på träningsövningar och instruktioner under hela utvecklingsprocessen, vilket resulterat i en mer utvecklad prototyp med komponenter från tillgänglig teknologi och ny mjukvara.

Prototypen kommer att testas av patienter med motorisk funktionsnedsättning efter stroke för träning i hemmiljö under vägledning av sjukgymnast på distans. Den tekniska hårdvara som installeras hos patienten består av kinect-kamera, dator, stor skärm, högtalare och mikrofon. Teknisk hårdvara på klinik omfattar dator med webbkamera, headset och programvara för övningarna. Användning kräver internetupp-

koppling för videokommunikation, för att hämta övningsinformation och träningsresultat (figur 5).

Patienten kan utföra övningarna självständigt hemma eller med stöd av sjukgymnast via video. Övningarna är uppdelade i olika svårighetsgrader och där svårare nivåer innehåller spelmoment.

STUDIE FÖR ATT TESTA SÄKERHET

Nästa fas i projektet innebär en studie för att testa säkerhet och användbarhet av tekniken i olika faser av rehabiliteringsprocessen efter stroke. Den kliniska prövningen genomförs av en grupp vid Rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset på Danderyds sjukhus och Danderydsgeriatriken och kommer att belysa:

- om tekniken medger adekvat typ och mängd funktionsträning under ledning av terapeut på distans;
- möjliga begränsningar med hänsyn till identifierade behov av motorisk funktionsträning;
- den upplevda subjektiva nyttan respektive olägenheten av tekniken sett ur patientens, terapeutens, närståendes och teknikerns perspektiv och om det finns några sidoeffekter/risker med tekniken.

Prövningen kommer att omfatta patienter i tre olika faser efter stroke:

1. Vid utskrivning från akut vårdtillfälle till primärvårdens neuroteam (patienter erbjuds träning på distans under dagar då neuroteamet inte kan).
2. Vid utfasning från neuroteamet (patienter erbjuds träning på distans under dagar då neuroteamet inte kan).
3. I kroniskt skede efter stroke för patienter som inte har regelbunden träning.

Resultaten förväntas ge underlag för en kommande kontrollerad behandlingsstudie, som jämför utfallet för patienter som genomgår rehabilitering inom ramen för ordinarie vårdkedja med respektive utan tillägg av intensifierad funktionsträning med stöd av den nya tekniken i efterförloppet till stroke.

FORSKNINGSGRUPP

I forskningsgruppen ingår leg sjukgymnasterna Jeanette Plantin och Anneli Nilsson, Rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus, leg sjukgymnasten, forskaren, PhD Pålvel Lindberg, Rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus, Karolinska institutet och INSERM, Psychiatry & Neurosciences Center, Paris, leg sjukgymnasten, PhD Katarina Skough-Vreede, leg arbetsterapeut, PhD Inga-Lill Boman och professor och överläkare Jörgen Borg, Rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus och Karolinska institutet, leg sjukgymnasten, adjunkten, PhD Disa Sommerfeld, Karolinska institutet och Danderydsgeriatriken. Teknologie doktor Maria Ehn, Robotdalen, Mälardalens Högskola, Västerås är projektledare för det redovisade Vinnovaprojektet.



JÖRGEN BORG

professor, överläkare, Karolinska institutet, Rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus, Danderyd jorgen.borg@ki.se

REFERENSER

1. Gäverth Johan. Development and evaluation of a new method to objectively measure spasticity. Akademisk avhandling Karolinska Institutet 2013 (ISBN 978-91-7549-346-6).

2. Wang L, Yu C, Chen H, Qin W, He Y, Fan F, Zhang Y, Wang M, Li K, Zang Y, Woodward TS, Zhu C. Dynamic functional reorganization of the motor execution network after stroke. *Brain*. 2010 Apr;133(Pt 4):1224-38.

3. Golestani AM, Tymchuk S, Demchuk A, Goodyear BG; VISION-2 Study Group. Longitudinal evaluation of resting-state fMRI after acute stroke with hemiparesis. *Neurorehabil Neural Repair*. 2013 Feb;27(2):153-63. doi: 10.1177/1545968312457827. Epub 2012 Sep 20.

4. Mehrholz J, Pohl M. Electromechanical-assisted gait training after stroke: a systematic review comparing end-effector and exoskeleton devices. *J Rehabil Med*. 2012;44(3):193-9.

5. Pennycott A, Wyss D, Vallery H, Klamroth-Marganska V, Riener R. Towards more effective robotic gait training for stroke rehabilitation: a review. *J Neuroeng Rehabil*. 2012;9:65.

6. Kawamoto H, Taal S, Niniss H, Hayashi T, Kamibayashi K, Eguchi K, Sankai Y, "Voluntary Motion Support Control of Robot Suit HAL Triggered by Bioelectrical Signal for Hemiplegia", Proceedings of 32nd Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society, pp. 462-466, 2010

7. Anneli Nilsson, Katarina Skough Vreede, Vera Häglund, Hiroaki Kawamoto, Yoshiyuki Sankai, Jörgen Borg. Gait training early after stroke with a new exoskeleton – the Hybrid Assistive Limb: A pilot study of safety and feasibility. Inskickad för publicering.

8. Walker MF, Sunnerhagen KS, Fisher RJ. Evidence-based community stroke rehabilitation. *Stroke*. 2013 Jan;44(1):293-7. Review.

9. Schuler D, Namioka A. (1993). Participatory design: principles and practices. Hillsdale, NJ: L Erlbaum Associates.





Barn- och ungdoms- habiliteringen en ung **VÅRDFORM**

Barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige är en förhållandevis ung medicinsk vårdform. Den har vuxit fram ur rehabilitering av barn med rörelsehinder och ur omsorgsverksamheten. Målgruppen har med tiden ändrats från barn med rörelsehinder till att även inkludera alla barn med funktionsnedsättningar. De största grupperna har kognitiva och neuropsykiatriska diagnoser. Här ger barnneurolog **Maria Forsgren**, Helsingborgs sjukhus, en översikt över barnhabiliteringen i Sverige med utgångspunkt från nordvästra Skåne.



NORDVÄSTRA SKÅNES TRE HABILITERINGSTEAM

Rörelsehinder (cirka 200 barn)

Diagnosexempel: Cerebral pares, ryggmärgsbräck, dysmeli, atrogrypos, achondroplasi, perinatale pl exusbrachialisskador, osteogenesis imperfecta, förvärvade hjärnskador till exempel efter hjärntumörer, trafikskador, infektioner.

Neuromuskulära sjukdomar exempelvis Duchennes muskeldystrofi, HSMN (hereditär sensorimotorisk neuropati), spinal muskelatrofi. Olika mindre vanliga sjukdomar som mucopolysaccaridoser, mitokondriella sjukdomar (exempelvis Leighs syndrom), lysosomala sjukdomar (exempelvis juvenil ceroidlipofusinos).

Utvecklingsstörning (cirka 200 barn)

Diagnosexempel: Utan känd etiologi, Downs syndrom, Noonans syndrom, Retts syndrom, Angelmans syndrom, Prader Willis syndrom, neurofibromatos, Williams syndrom, fetalt alkohol syndrom (FAS). Kromosomrubningar, som trisomier.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (cirka 200 barn)

Diagnosexempel: Autismspektrumstörning med eller utan utvecklingsstörning, svår ADHD, Tourettes syndrom, PPDNOS (perservativ developmental disorder not other specified). Även i denna grupp kan det vara olika etiologier till tillståndet, som till exempel Fragilt X-syndrom, tuberös skleros.

Barn- och ungdomshabiliteringarna är specialistenheter för barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar, där barnen och deras familjer erbjuds kontakt. Habiliteringen vänder sig framförallt till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar, men även andra grupper, som barn med dysmyelier och reumatism, är aktuella.

En strukturerad organisation är ett viktigt stöd när det gäller alla de medicinska, psykologiska, pedagogiska och sociala problem som möter barn med funktionsnedsättningar. Vården är frivillig, men det krävs ett behov av ett tvärprofessionellt team för att erbjudas kontakt.

Verksamheten i Skåne riktar sig till barn och ungdomar 0–18 år. Olika pe-

rioder i livet kan det krävas mer insatser och andra mindre. Ibland när man inte har något aktuellt behov avslutas kontakten för att sedan vid behov snabbt kunna återupptas. Habiliteringen försöker identifiera och stimulera det friska hos barnet, och ge barnet och familjen verktyg att klara av vardagssituationer.

TEAMBASERAT ARBETSSÄTT

Då jag själv arbetar i nordvästra Skåne utgår artikelns exempel härifrån. Antalet invånare i Helsingborg är cirka 132 000. Av dessa är omkring 55 000 barn och på barn- och ungdomshabiliteringen finns cirka 600, det vill säga cirka en procent av alla barn.

Barn- och ungdomshabiliteringen är organiserad i tre tvärprofessionella team för att optimera omhändertagandet av barnet. I dessa team ingår läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog, kurator, logoped, specialpedagog, dietist, fritidskonsulent och administrativ personal (se faktaruta)

Barnet med familj hör till ett av de tre teamen, bedömt efter dess huvudsakliga funktionsnedsättning (inte sällan föreligger flera). Detta är givetvis svårt att avgöra ibland, och indelningen är grov. Ofta är den bakomliggande etiologin okänd. Vid känd etiologi kan man annars få vissa ledtrådar om den förväntade utvecklingen. Arbetsgruppens sammansättning är lite olika i de olika teamen, till exempel finns det fler sjukgymnaster i teamet för barn med rörelsehinder och fler psykologer och specialpedagoger i teamet för neuropsykiatriska diagnoser.

Tanken bakom arbetssättet inom habiliteringen är att alla ska kunna bidra med sina kunskaper och att teamarbetet ger så mycket mer när olika professioners kunskaper får stötas och blötas tillsammans.

Dessa barn och familjer har ibland väldigt många vårdkontakter och det underlättas avsevärt om man i huvudsak kan sköta dessa inom samma instans.

Arbetet är långsiktigt och syftar till att stimulera barnets utveckling och förbättra dess funktioner inom exempelvis kommunikation och motorik. Det syftar även till att tydliggöra svårigheter och anpassa omgivningen, som till exempel att skapa struktur och schema vid autism och erbjuda hörselinläring i skolan vid en central synskada.

I vissa fall med progressiva sjukdomar gäller det att exempelvis försöka bibehålla rörlighet och att anpassa efter behov kring nutrition, psykologkontakt, smärta, förflyttning och bostadsanpassning.

I Skåne finns det 10 lokala habiliteringar och en regionhabilitering i Lund. Den senare är en resurs för lokalhabiliteringarna, där man kan göra multidisciplinära bedömningar med barnet inbegripande. Det kan till exempel gälla nutritionssvårigheter, psykologiska bedömningar, kartläggning av barnens egna förmågor, bedömningar av kommunikation. I Lund finns även barnrehabilitering där barn med förvärvade hjärnskador efter akut sjukhusvård kommer för rehabilitering. Man arbetar inom rehabiliteringen i samråd med lokala habiliteringar.

I Lund finns också datastödsenheten DAHJM (datorbaserade hjälpmedel) och hjälpmedelsenheten DUMLE (du utvecklas med lek) som har utvecklingsstimulerande material och idéer.

Barnhabiliteringen arbetar även mycket tillsammans med andra specialister, som neurokirurger, barnortopedier, barnkirurger, handkirurger, uroterapeuter, barnpsykiater, speciallärare, ögonläkare och audiologer och har givetvis också ett nära samarbete med barnmedicin.

I vårdkedjan ingår också mycket samarbete med skola, försäkringskassa, kommuner och andra instanser i samhället som kan behöva involveras kring barnet.

LÄKARENS ARBETSUPPGIFTER

Som habiliteringsläkare har man vanlig mottagning, där man gör de medicinska bedömningarna kring dessa barn. De flesta barnhabiliteringar bemannas av specialister i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, men även barnpsykiater och rutinerade barnmedicinare arbetar på habiliteringarna. Ofta har barnneurologen en delad tjänst där man arbetar både på habiliteringen och på en barnmedicinsk enhet.

”Habiliteringens arbetssätt med ett tvärprofessionellt team och intensivt interkollegialt samarbete är ett föredöme för övriga delar av sjukvården.”

Barnet kan träffa flera ur teamet samtidigt utifrån dess aktuella behov, till exempel läkare och sjukgymnast tillsammans. Ofta träffar barnet läkaren och sjuksköterskan tillsammans, då läkaren initierar den behandling som sedan sjuksköterskan följer upp. Personalsättningen är låg vilket gör att den samlade kompetensen är hög. Övriga personalkategorier kan ibland göra hembesök.

I Helsingborg har cirka 80 barn epilepsi och cirka 50 barn behandlas med centralstimulantia. Cirka 80 barn har CP. Bedömningar och behandlingar avser ställningstagande till behandling av spasticitet, nutritionproblem, gastroesofagal reflux, epilepsi. Ofta är det ett mycket varierat utbud av diagnoser, med ett flertal ovanliga syndrom som kräver individuell medicinsk uppföljning. Sömnstörningar är vanliga och kan vara uttalade.

Habiliteringsläkaren får vara uppmärksam på andra nytillkomna symtom som till exempel smärta (som är vanligt), då barnet på grund av kommunikationssvårigheter ofta har svårt att förmedla sig. Immobilisering, nutritionproblem och vissa behandlingar, som kortison, kan leda till osteoporos med en ökad risk för frakturer.

Ofta kan nya symtom leda till att man som läkare får fundera på och ta ställning till ny utredning avseende bakomliggande etiologi, om denna inte är klar. Dessutom går utvecklingen kring behandlingar och kunskap om nya genetiska tillstånd framåt mycket fort, vilket gör att diagnosen ständigt ska omprövas. Detta är en balansakt, där man tillsammans med barn och familj får se vad som är bäst för dem. Barnen och familjernas liv ska även utspelas utanför sjukvården.

Det finns också en grupp progressiva sjukdomar där kontakten och samarbetet med barnkliniken mottagning och avdelning är extra tät.

Principen är att man förutom att göra barnneurologisk bedömning ska vara patientansvarig läkare för barnet och se över dess allmänna behov och vid behov remittera till exempel till ögonläkare avseende CVI, (central visual impairment), till audiologen vid misstänkt hörselnedsättning, till barnkirurgen vid behov av gastrostomi.

En hel del allmänpediatrik ska också hinnas med, liksom intygsskrivande.

Vi utför inte provtagning på habiliteringsmottagningen. Den utförs vid behov på sjukhuset eller på vårdcentralerna. Det finns även en viktig psykologisk aspekt i detta, då besöken på habiliteringen inte ska upplevas skrämmande eller smärtsamma för barnet.

TEAMTID FÖR KOORDINATION

Till det vanliga mottagningsarbetet tillkommer teamtid där man kan diskutera barnen och koordinera insatser, till exempel vad man kan förvänta avseende språkstörning hos ett barn med temporallobsepilepsi och utvecklingsstörning. Eller om det är epilepsin som påverkar den kognitiva utredningen som psykologen har gjort. Andra frågor kan vara vad som är viktigast att arbeta med just nu, kommunikationen eller psykologiskt omhändertagande av familjen, eller både och?



Agatha 4 år med ryggmärgsbräck rullstolstränar med sjukgymnasten Anneli.

Vilka mål ska vi arbeta mot? Ska vi prioritera att barnet blir mer självständigt genom att det lär sig att åka buss till och från skolan och hur kan man då träna kring det? Vilka hjälpmedel behövs? Är det rimligt med tanke på de medicinska aspekterna? Eller vad kan teamet förvänta sig hos ett barn med en progressiv sjukdom?

Sjukgymnasternas bedömning avseende ledrörlighet hos ett barn med CP; är leden på väg att luxera? Ny röntgen och ortopedbedömning?

Tillsammans med teamet hålls föräldrautbildning i grupp kring CP, utvecklingsstörning och autism. Det är ett mycket bra sätt att förmedla svår information på ett avdramatiserat sätt och mycket viktigt för föräldrar att träffa andra föräldrar i liknande situation. Det brukar vara fyra halvdagar eller två hel-

dagar varav läkaren undervisar ett par timmar.

Cirka 20 procent av barnen som är inlagda på en vårdavdelning har en neurologisk sjukdom i botten. Inte sällan är det de habiliteringsbarn som till exempel drabbas av aspirationspneumonier, tilltagande andningssvikt, gastrointestinala bekymmer och besvärliga epileptiska anfall som behöver behandlas inlagda. Barnen behöver tillgång till kunniga barnmedicinare vid akuta bekymmer och behandlingar av till exempel hjärtfel och tillväxt.

Tyvärr märks bristen på barnneurologer i landet.

ÖVRIGA TEAMET

De olika yrkeskategorierna har sina egna mottagningar. När en ny familj kommer till habiliteringen tas den oftast

emot av kurator och psykolog som beskriver habiliteringens arbetssätt och som etablerar kontakten. Inte sällan befinner sig föräldrar i en krisreaktion när man har fått information om en diagnos som ger en varaktig funktionsnedsättning.

Habiliteringen erbjuder också olika former av gruppverksamhet, som ungdomsgrupper för ungdomar med utvecklingsstörning. Vissa läger finns sommartid. Syskongrupper erbjuds där syskon från en familj får träffa andra syskon i liknande situation. Oftast påverkas hela familjesituationen om ett barn i familjen drabbas av en funktionsnedsättning.

Tyvärr är det inte så ovanligt att föräldrar skiljer sig och inte sällan blir även den ekonomiska situationen ansträngd i familjen, eftersom man ibland måste jobba mindre. Vid vissa ärftliga sjukdomar finns det ibland flera barn med funktionsnedsättningar i samma familj. I vissa ärenden finns ett samarbete med socialtjänsten.

Habilitering håller även i cykelskola, träningsgrupper, ridsjukgymnastik, varmvattenbad, samtalsgrupper, data-spelsgrupper, teckenkommunikationskurser, kurser kring hur du tolkar och kan samspela med ditt barn i pedagogiska och sociala situationer och det finns också olika andra föräldrautbildningar.

Habiliteringen ger regelbundet ut ett informationsblad om dessa aktiviteter, och barn och familjer bjuds aktivt in. Givetvis hålls även mycket annan individuell terapi av övriga yrkeskategorier, som exempelvis musikterapi. I Ängelholm hölls nyligen en grupp tillsammans med BUP för barn med autismspektrumstörning och invalidiserande rädslor.

Vissa barn har en hel del neuropsykiatriska symtom, som tics och tvång, beteendestörningar som inte sällan förutom beteenderelaterade behandlingar och åtgärder även kan kräva medicinering.

UTVECKLINGSARBETE, REGISTERARBETE

Skåne kan stolt säga att ett uppföljningsprogram CPUP för barn med CP, som startade 1994, har gett mindre antal höftluxationer. Programmet har bidra-

git till forskning och utveckling kring CP. Det används nu i Sverige och har spridits utomlands till vissa nordiska länder och nu senast även till Skottland 2013.

Med CPUP gör man regelbundna mätningar av ledrörlighet för att registrera och åtgärda spasticitet och förhindra att ledkontrakturer utvecklas (vilket tyvärr inte alltid går). Mätningarna fortgår nu även upp i vuxen ålder. Detta register har nu utökats till att innefatta barn med ryggmärgsbräck och hydrocefalus, MMCUP.

Det finns fortsatt ett stort behov av forskning och utvärdering avseende effekter av behandlingar och insatser som görs inom barn- och ungdomshabiliteringen.

ÖVERGÅNG FRÅN BARN TILL VUXEN

Vuxenhabilitering finns runt om i landet. På de flesta ställen finns det inte läkare och sjuksköterska utöver de övriga yrkeskategorierna. Huvudansvaret för fortsatta läkarkontakter ligger inom primärvården, ibland med ett flertal specialister inkopplade.

Det är fortsatt mycket viktigt att arbeta för att förbättra omhändertagandet av den vuxna med fortsatta behov av habiliteringsinsatser.

Antalet "överlevare" i barnpopulationen har ökat, vilket är utmärkt, och det förbättrade omhändertagandet gör att fler barn med svåra funktionsnedsättningar når vuxen ålder. Det ställer krav på att ha ett bra omhändertagande även i vuxenlivet. Då dessa ungdomar ofta har en komplex sjukdomsbild blir ansvaret lätt delat med risk att individerna faller mellan stolarna.

Habiliteringens arbetssätt med ett tvärprofessionellt team och intensivt interkollegialt samarbete är ett föredöme och skulle med fördel kunna appliceras inom andra delar av sjukvårdsorganisationen som har hand om komplexa medicinska tillstånd.



MARIA FORSGREN
överläkare, specialist i barn och ungdomsneurologi,
Barn- och ungdomshabiliteringen, Helsingborgs sjukhus, Helsingborg
maria.forsgren@skane.se

NORDVÄSTRA SKÅNES KONSULTMOTTAGNINGAR

Barn- och ungdomshabiliteringen i Nordvästra Skåne har regelbundna gemensamma konsultmottagningar för att göra gemensamma bedömningar.

- Barn gastroenterologen har regelbundna nutritions-mottagningar varannan vecka. Många barn har bekymmer med nutrition, sväljning, tarmmotilitet, obstipation och gastroesofagal reflux. Cirka 20 barn har PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi).

Hos barn med Downs syndrom finns till exempel en ökad incidens av både glutenintolerans, duodenalatri och andra medfödda förträngningar i mag-tarmkanalen samt förstoppning.

- Barn ortoped har konsultmottagning där till exempel botoxbehandlingar eller operationer planeras. Då deltar även sjukgymnast och ortopedtekniker, som sedan tillverkar skenor, ståskal, skor etc.

- Handkirurgen har konsultmottagning liknande den ortoped har där arbetsterapeuterna deltar. Man har stående tider där ortoped och handkirurg vid samma tillfälle utför botoxbehandlingar mot spasticitet hos barnet.

- Gemensam spina bifidamottagning i Lund sker där neurokirurg, barnortoped, uroterapeut, habiliteringsläkare och sjuksköterska har gemensam mottagning för barn med ryggmärgsbräck.

- I Lund finns även en spasticitetsmottagning dit vi kan remittera och delta i diskussioner avseende exempelvis baklofenpump och rhizotomier.

- Team kring förvärvade hjärnsador finns i Lund som kan göra fördjupade bedömningar och ge rekommendationer för fortsatt rehabilitering.

- I regionen finns dessutom ett flertal resursteam, bland annat kring barn med neuromuskulära sjukdomar.

- För närvarande har vi en rutinerad barnpsykiater som arbetar hos oss och har mottagning en gång i veckan. Dessutom har vi regelbundna möten med BUP en gång i månaden.

- Varje termin har vi (läkare, specialpedagog och psykolog) träff med ögonteam och audiologer (plus logoped) för diskussion om barn och ungdomar med syn- respektive hörselnedsättningar.

- Vi står också i begrepp att starta upp en gemensam mottagning med lungmedicinare för barn med respiratorisk insufficiens.

Således är det en nödvändighet med ett tätt samarbete, upparbetade kontaktnät och mötesrutiner för att optimera vården av dessa barn och ungdomar utifrån deras individuella behov.

LITTERATURFÖRSLAG OCH LÄNKAR

- Svensk neuropediatrik förenings hemsida, en delförening under barnläkarföreningen.

www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/cp.pdf

www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/down.pdf

- CPUP, uppföljningsprogram för cerebral pares <http://cpup.se/>

- Consensus Statement on Standard of Care for Congenital Muscular Dystrophies; <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/cmd.pdf>

- Barn med funktionsnedsättning, Bengt Lagerkvist och Carl Lindgren, Studentlitteratur, 2012

- Oxford Pediatric Neurology, Forsyth & Newton, 2012

Patientfall Andreas

Andreas föddes som tvilling i vecka 25. Han vägde 805 gram. Apgar 2-5-9. Han utvecklade andningsbesvär i form av IRDS (Infant Respiratory Distress Syndrome) och respiratorbehandlades i 2 månader. Hade lågt blodtryck och fick vid 2 dygns ålder misstänkta kramper. Ultraljud hjärna visade intrakraniell blödning grad IV, (det vill säga med genombrott till ventrikulerna). Utvecklade en posthemorragisk hydrocefalus som krävde tappning flera gånger, men behövde aldrig ventrikuloperitoneal shunt. Opererad på grund av hiatusbräck vid 4 månaders ålder.

Han följs på neonatalmottagning och remitteras till habiliteringen vid 1,5 års ålder då det står klart att han är sen i sin motoriska utveckling, kryper vid 15 mån ålder.

Konstateras tonusökning framförallt i benen och stegrade reflexer i nedre jämfört med övre extremiteterna. Inga tydliga fallskyddsreflexer. Diagnosen CP spastisk diplegi ställs och han inkluderas i CPUP. Röntgen höftleder utan anmärkning, vilket sedan utförs årligen. Han har tät kontakt med sjukgymnast. Följs via ögonläkare då han drabbats av ROP (retinasjukdom till följd av prematuritet), som aldrig behövde laserbehandlas. Han har en synnedsättning och skelar. Provar ut ståskal som gör att han kommer upp i stående dagligen, får även skenor och skor. Sjukgymnasten deltar på ortopedtekniska avdelningen för utprovning. Andreas har uppfödningproblem och får förskrivet näringsdrycker.

Via sjukgymnast får han matta och rulle till hemmet och föräldrarna får instruktioner om daglig behandling för att stimulera motoriken och undvika stramhet i höftadduktorer. Kontakt tillsammans med kurator som för samtal med förskola för att få assistens där. Språkutveckling börjar vid 2 års ålder. Alltid pigg och aktiv, smärttålig.

Hos öronläkaren konstateras otosalingit och han får rör inopererat bilateralt.

Är med på ortopedkonferens och remiss till spasticitetsmottagningen där man beslutar om botoxbehandling i de stora muskelgrupperna i benen och han får ortoser (kroppsburet hjälpmedel).

Fortsatta bekymmer med kräkningar och GE reflux. Utredning initieras med gastroskopi, ventrikelröntgen samt pH-mätning. Fortsatt tät kontakt med logoped, näringstillägg ordineras och filmning av matningssituationen. Han får en matstol för att förbättra sittandet vid matningssituationen och bedömning av arbetsterapeut kring motorik i övre extremiteter och hjälpmedel. Han äter mosad mat. Får rullator och lära gå-vagn. Går under en period med kryckor.

Fortsatta möten ute på förskolan kring hur man kan stimulera hans utveckling på bästa sätt.

Rhizotomiopereras på grund av spasticiteten vid fyra års ålder. Uroterapeutbedömning före och efter. Inga tecken på neurogen blåsfunktionsstörning.

Psykologtestning och språkbedömning inför skolstart visar att Andreas nu erhåller diagnosen utvecklingsstörning. Intyg för LSS och avlastning i hemmet initieras. Skrivs in i särskolan. Han deltar i ridsjukgymnastik för att stimulera motorik och balans, och att förhindra stramhet i musklerna. Föräldrarna separerar.

Magproblemen lugnar ner sig och kan successivt äta all slags mat. Inte påfallande mycket pneumonier. Behöver inte årliga influensavaccinationer.

Tvillingbrodern får kontakt med habiliteringen på grund av diagnosen utvecklingsstörning, han har inget rörelsehinder.

Andreas hyperaktivitet tilltar och diskussion kring behandling med

centralstimulantia initieras efter att specialpedagogiska insatser i skolan optimerats. Fadern avlider och nu börjar det bli aktuellt att erbjuda individuell samtalskontakt för Andreas kring bland annat hans funktionsnedsättning och hans tankar kring varför han är "annorlunda" än hans kamrater. Vi avvaktar ställningstagande till insättande av medicin tills den största sorgereaktionen har lagt sig, och förnyad bedömning av hyperaktiviteten får ske.

Han är nu 12 år gammal. Bor helt hos mor. Vistas hos stödfamilj via LSS-insatser, varannan helg. Klagar på ont i benen och har episoder när han plötsligt faller på grund av detta. Frågan väcks avseende fjättring av ryggmärgen och ny MR av spinalkanalen beställs. Inget talar för att det är epileptiska anfall när han faller.

Han har oförändrat balansstörningar och har en okoordinerad gång som gör att han ofta ramlar. Han har problem med sår på fötterna, då han släpar fötterna vid gång trots ortoser och fötterna faller allt mer ner i pronationsställning. Han har kyfoskopios och uttalad lordos i ryggraden. Hans synnedsättning är 0,16 höger och 0,3 vänster och han har en central synskada och har kontakt med syncentralen.

Kommentar: Andreas är ett relativt typiskt barn med CP-diplegi. Det finns de som har mer bekymmer och också de som har mindre. Man ser att när man följer över tiden blir olika diagnoser och behandlingsalternativ aktuella.

Maria Forsgren

NEURO



FÖRBUNDET

– nytt namn för patienter och intresserade på offensiven

Neuroförbundet är det nya namnet på patient- och intresseorganisationen som tidigare hette Neurologiskt handikappades riksförbund, NHR.

– Neuroförbundet är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi och vi vill driva på arbetet med neurologisk forskning, inrättande av neurocenter, stärka rättighetslagstiftningar och öppna arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättningar, säger Lise Lidbäck, Neuroförbundets nyvalda ordförande.

Namnbytet till Neuroförbundet skedde på kongressen i höstas och beslutet var enhälligt. I samma veva antogs också en handlingsplan med ett centralt mål, att skapa en tillgänglig och modern neurologi för alla.

– Neurologisk forskning inom behandling och rehabilitering har gjort stora framsteg de senaste åren och Neuroförbundets uppgift är nu att se till att kunskapen, resultaten och nya behandlingsmetoder så snabbt som möjligt kommer våra medlemmar till del, säger Lise Lidbäck ordförande för Neuroförbundet.

Hon anser att det endast är möjligt genom en stärkt patientmakt, som utgår från medlemmarnas kunskap och engagemang. Något som den nya handlingsplanen tar tillvara på.

Det ligger också i linje med den nya patientlagen, som med all sannolikhet sjösätts 2015, efter en omfattande patientmaktsutredning.

FYRA FOKUSOMRÅDEN

Neuroförbundets handlingsprogram de närmaste åren är indelat i fyra områden: neurologi, rättigheter, arbetsliv och framtidens Neuroförbund.

500 000 människor i Sverige har en neurologisk diagnos. Det innebär att en av 20 personer kommer att få någon neurologisk diagnos under livet. Antalet kommer att öka eftersom vi blir allt äldre och vissa av de neurologiska diagnoserna är åldersrelaterade.

Alla områden syftar till att stärka den enskilda medlemmens möjligheter att påverka sin framtid. Genom att utgå från medlemmens perspektiv kring vad neurologin bör fokusera på idag och imorgon vill Neuroförbundet bidra med nödvändig kunskap till hälso- och sjukvården.

På samma sätt kommer Neuroförbundet att arbeta inom områdena rättigheter och arbete.

– Vi måste sätta stopp för den konstant minskade sysselsättningsgraden bland personer med neurologisk funktionsnedsättning. Det gäller även Försäkringskassans och kommunernas ökade ifrågasättande av den nödvändiga assistansen, som många behöver för att kunna arbeta och upprätthålla god livskvalitet, säger Lise Lidbäck.

BRAINBUS SKA FÖRA UT HJÄRNKUNSKAP

Ett viktigt verktyg för Neuroförbundet de kommande åren för att nå ut med neurologisk kunskap i Sverige, är treårsprojektet BrainBus. Det är Postkodlotteriet som tilldelat Neuroförbundet och Parkinsonförbundet 7 miljoner kronor för en gemensam informationskampanj om hjärnan och hjärnans sjukdomar.

– Det blir en mobil informationskampanj med en teknik- och kunskapsutrustad buss, vars syfte är att öka kunskapen om hjärnan och hjärnrelaterade sjukdomar och skador. Och detta arbete vill vi göra i samverkan med professionen, förklarar Lise Lidbäck.

Med start sommaren 2014 kommer Neuroförbundet och Parkinsonförbundet åka på nationell turné för att bidra till att öka kunskaperna om neurologi bland allmänheten, beslutsfattare och media. Samtidigt kommer BrainBus att bidra till att neurologin hamnar högre upp på dagordningen inom hälso- och sjukvården. En fantastisk möjlighet tack vare medel från Postkodlotteriets specialprojekt "Tolerans och mångfald", enligt Lise Lidbäck.

"Vi ska ta kampen för samma rätt som alla andra att få bestämma över våra egna liv!"

HAR SJÄLV SPINAL MUSKELATROFI III

Lise Lidbäck har själv en neurologisk diagnos, spinal muskelatrofi typ III (Kugelberg-Welanders sjukdom). Symtomen började i 25-årsåldern så hon vet verkligen vad hon pratar om. Hon har ingått i förbundets styrelse de senaste fyra åren och har sett de försämrade livsvillkoren för personer med en funktionsnedsättning också på nära håll inom familjen.

År 2007 förlorade hon båda sina föräldrar med tre veckors mellanrum. Pappan drabbades av en stroke och mamman hade en neurologisk sjukdom, PSP (Parkinson plus).

– Ingen av dem fick uppleva livet som pensionärer. Redan då var jag på det klara med att jag resten av mitt arbetsliv vill arbeta för mänskliga rättigheter i allmänhet och för oss med neurologiska diagnoser i synnerhet.



– Neuroförbundet är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter och rättigheter som alla andra. En spännande, rolig och mycket ansvarsfylld uppgift, säger Lise Lidbäck, Neuroförbundets styrelseordförande.

– Under de år som gått, har den övertygelsen vuxit sig allt starkare och det handlar om att våga gå sin egen väg och se möjligheter där andra ser problem och att ha visioner om hur allt kan bli bättre, betonar hon.

LIVSLUST OCH FULL DELAKTIGHET

Nyvalda Lise Lidbäck är hungrig på uppdraget att leda Neuroförbundet.

– Jag ser fram emot hur vi tillsammans med alla våra över 80 lokalföreningar runt om i landet ska fortsätta bygga Sveriges första intresseorganisation för neurologi.

– Vi ska outtröttligt visa våra makthavare vägen till hur ett samhälle ser ut, där alla medborgare kan leva som jämlika. Vi ska ta kampen för samma rätt som alla andra att få bestämma över våra egna liv! Livslust, full delaktighet och framtidstro för oss alla, skall vara våra ledord! proklamerar Neuroförbundets styrelseordförande.

Lise Lidbäck pekar på de frågor som Neuroförbundet jobbar för: Förkorta kötiden för diagnos, bland annat genom att jobba för en fördubbling av antalet neurologer i Sverige. Det



– Vi ser lite av ett generationsskifte i ledningen för vår patientorganisation Neuroförbundet och det passar bra till det nya namnet, säger Neuroförbundets generalsekreterare Marit Jensen. Det blir en nystart också genom att 10 av 12 är nyvalda i förbundsstyrelsen. Ny kompetens tillförs organisationens ledning.

handlar också om att utveckla och höja kompetensen på landets neuroteam i sin helhet. Att det inte ska spela någon roll var i Sverige man bor för att få god vård. Vidare att tillgången till personlig assistans och färdtjänst ska finnas, med god kvalitet, för den som behöver den. Och en ökad tillgänglighet i samhället för de som har en funktionsnedsättning.

FLEXJOBB FÅR FLER ATT JOBBA KVAR

En annan fråga som förbundet drivit sedan två år är att införa en ny arbetsmarknadsreform i Sverige. Den kallas för flexjobb, eller "100/100-jobb", som kan göra att personer med en funktionsnedsättning många gånger skulle kunna jobba kvar i sin anställning. Detta blir också en valfråga 2014, eftersom frågan finns i minst ett partiprogram.

Målet är att en person med neurologisk diagnos ska få jobba kvar på sitt arbete till 100 procent av sin egen förmåga och få ha kvar sin 100-procentiga lön. För en person med Parkinsons sjukdom kanske det innebär en 70-procentig tjänsteinsats efter ett par år, jämfört med en normal heltidstjänst.

Tanken är då att staten kompenserar och skjuter till de 30 procenten ersättning till arbetsgivaren, så att personen inte blir en belastning utan en tillgång i företaget. Personen kan jobba kvar och betala sin skatt, ha kvar det viktiga sociala sammanhanget på arbetsplatsen och må bra psykiskt. Då fungerar många gånger dessutom även det privata livet bättre. Idén kommer från Danmark, där tiotusentals personer fått den här chansen.

– Det handlar om att göra livet så bra som möjligt. Vi är en organisation med målet att människor med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter och rättigheter som alla andra. I dag är vi på Neuroförbundet cirka 13 000 medlemmar och många fler ska vi bli, säger Lise Lidbäck.

VISIONER MED PATIENTLAG 2015

Om något år får vi i Sverige en ny utökad patientlag som ger utökad makt att som patient påverka vården.

– Det är en stor och viktig fråga som vi kommer att arbeta mycket med. Det är jag som patient som får ta ansvar för min sjukdom eller skada. Det kan ingen annan göra. Därför får vi också nya möjligheter med patientlagen 2015. Att kunna påverka vår egen situation genom att mer kunna välja var vi vill ha vår grundvård, menar Lise Lidbäck och fortsätter:

– Vi kommer dessutom att följa utvecklingen om hur vårdgarantin följs och jobba för att patienter får en snabbare diagnostisering och därmed en bättre chans till snabb rehabilitering.

Neuroförbundet driver tesen att det i framtidens neurosjukvård inte ska spela någon roll var i Sverige man bor. Alla ska ha rätt till en bra neurologisk vård.

– I det arbetet vill vi se skapandet av särskilda neurocenter, där specialister och den samlade kunskapen om diagnoser finns och kan utvecklas snabbare. Det gäller framför allt sällsynta diagnoser, som måste behandlas centralt, eftersom det är så få patienter med samma diagnos. Diagnostiseringen blir allt mer förfinad och det är omöjligt för neurologer runt om i landet att ha kunskap nog för alla de sällsynta diagnoser som finns.

– På neurocentret ska patienten kunna få specialistbehandling då och då. På hemmaplan ute i landet ska den expertisen kunna konsulteras vid behov via lokal läkare och lämplig webbaserad informationsteknik. Den tekniken utvecklas starkt och ska användas för att överbrygga geografiska avstånd, tycker Lise Lidbäck.

RÄTTSOMBUD STÖD I ÖVERKLAGNINGAR

Ett viktigt arbete som Neuroförbundet har sedan länge, är verksamheten med rättsombud. Årligen söker och får cirka 500 förbundsmedlemmar hjälp. Det finns ett tiotal rättsombud runt om i Sverige och som koordineras från förbunds-kansliet. Hjälpn är kostnadsfri för medlemmar och hjälpen behandlas med stor sekretess i enskilda ärenden.

Genom rättsombuden kan medlemmarna få råd, stöd och hjälp vid ansökan och överklagningar inom områden som Lagen om stöd och service (LSS), Socialtjänstlagen (SoL), assistansersättning, frågor om mobilitet och färdtjänst, bostadsanpassning, handikappersättning/vårdbidrag, hjälpmedel, sjukförsäkring och vårdskador.

DIAGNOSOMBUD MED EGEN ERFARENHET

För den som har olika frågor om sin diagnos och vill veta mer efter neurologkonsultation har också Neuroförbundet en omfattande diagnosombudsverksamhet. 35 diagnosombud finns i dag, uppdelade på de diagnoser och symtom som Neuroförbundet organiserar: amyotrofisk lateral skleros (ALS), cerebral pares (CP), Huntingtons sjukdom, multipel skleros (MS), myastenia gravis (MG), narkolepsi, lösningsmedelsskador, neuromuskulära sjukdomar (NMD), Parkinsons sjukdom, polyneuropati, ryggmärgsskador, segmentell rörelsesmärta SRS, skolios, stroke och symtom som ataxier, inkontinens och spasticitet.

Många söker i dag information om sin diagnos på webben och får olika sanningar i sitt sökande.

– Det man ofta saknar är att få tala med en oberoende part om sina tankar, idéer, frågor och känslor. Därför har Neuroförbundet organiserat sina diagnosombud, eftersom det kan vara lättare att känna stöd av någon som har kunskap genom egen erfarenhet, förklarar Lise Lidbäck. Hon menar att det många gånger är till stor hjälp bara att ha någon att tala med. Någon som tar sig tid, har egenupplevd erfarenhet och därför förstår. Diagnosombuden koordineras av Neuroförbundets diagnosjuksköterska.

REHABILITERINGEN A OCH O

Rätten till rehabilitering är en mycket central fråga för den som har en neurologisk diagnos och för Neuroförbundet är rehabilitering en ren investering. Inte en kostnad. I det arbetet är personlig erfarenhet och kunskap viktig att få del av, genom dem som just gått igenom en rehabilitering. Och då handlar det om livets alla områden för att få en så bra livskvalitet som möjligt i fortsättningen.

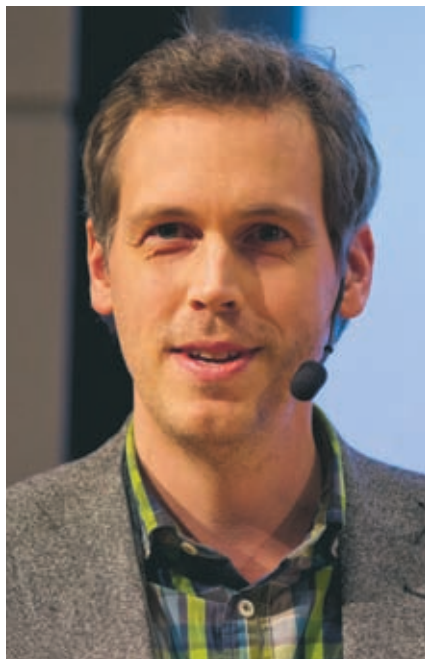
Den erfarenheten förmedlar Neuroförbundet genom personliga intervjuer i sitt medlemsmagasin Reflex och på den välfyllda och växande webbplatsen www.neuroforbundet.se. Där finns också en kontinuerlig nyhetsrapportering om den neurologiska forskningens landvinningar.

Via webbplatsen kommer man också in på Neuroguiden. En faktakunskapsbank med webbvideointervjuer om en rad neurologiska diagnoser, i samarbete med olika neurologer.



text och foto: HÅKAN SJUNNESSON
redaktör Neuroförbundet

SVENSKA NEUROLOGFÖRENINGEN VILL ÖKA SAMARBETET MED NEUROFÖRBUNDET



– Vi tycker att Neuroförbundet och före detta NHR gör ett bra arbete och det är dags för oss att ha en utökad dialog om neurosjukvården och arrangera saker tillsammans med dem.

Det säger Martin Gunnarsson, neurolog på sjukhuset i Örebro och ordförande i Svenska Neurologföreningen.

Martin Gunnarsson fanns på plats när det nya namnet på patientorganisationen beslutades under kongressen. Han blev den första att kommentera det nya namnet Neuroförbundet offentligt.

– Ett bra och tydligt namn och logotype. Vi ska göra allt vi kan för att rekommendera er och hänvisa patienter och anhöriga till er verksamhet. Ert nya organisationsnamn Neuroförbundet är verkligen inkluderande, säger Martin Gunnarsson.

Neuron med utskott i logotyp

O-et i Neuroförbundets logotyp är ett grafiskt neuron. Den ser ut så i alla människors celler och visar verkligen den minsta gemensamma nämnaren som patientorganisationen Neuroförbundet arbetar med. Martin Gunnarsson tycker att det finns en historiskt god relation och ett gott samarbete som måste utvecklas.

– Vi har påbörjat en dialog om utökad samverkan, säger Martin Gunnarsson.

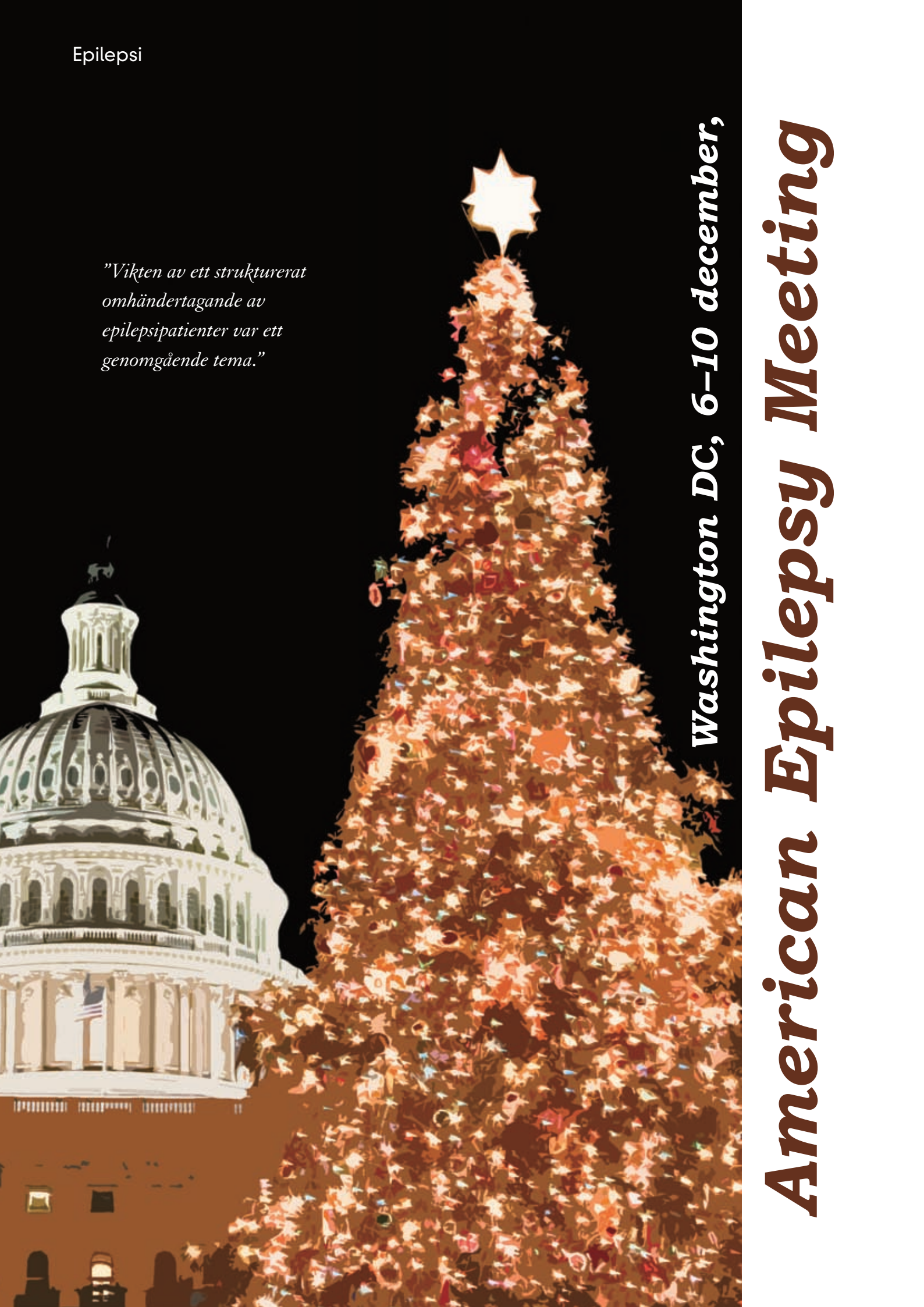
Håkan Sjunnesson

Epilepsi

*"Vikten av ett strukturerat
omhändertagande av
epilepsipatienter var ett
genomgående tema."*

Washington DC, 6-10 december,

American Epilepsy Meeting



Klinisk praktik i centrum på epilepsimötet

Det årliga mötet för amerikanska epilepsisällskapet är ett av de största i sitt slag. Den kliniska praktiken intar en framträdande roll och huvudbudskapen på mötet var vikten av ett strukturerat omhändertagande av patienter med epilepsi och att alltid överväga epilepsikirurgi vid terapiresistent epilepsi. Dessutom diskuterades spännande framtida behandlingsmöjligheter som i dag befinner sig på prekliniskt stadium. Här refererar ST-läkaren **Johan Zelano**, Akademiska sjukhuset, Uppsala, ett urval av presentationerna och seminarierna vid AES-mötet.

”Stort” är det ord som närmast beskriver upplevelsen av det amerikanska epilepsisällskapet AES årliga sammankomst i december 2013 i Washington DC. På mötet deltog över 4 600 personer, ett rekord enligt arrangörerna, och vid de största föreläsningarna fanns över 2 000 sittplatser. Mötet var en total och lite omtumlande upplevelse, precis som tidigare år jag deltagit. På gatorna cirkulerade lastbilar med reklam för antiepileptiska läkemedel på flaket och vid plenumsessionerna presenterades föreläsarna med fanfarer samtidigt som AES logotyp snurrade på enorma videodukar.

Före de mer framträdande programpunkterna hölls små ceremonier för att uppmärksamma framstående insatser inom epilepsiforskning. Bland annat fick **Torbjörn Tomson**, professor vid Karolinska institutet, motta AES pris ”Epilepsy research recognition award” för sina kliniska forskningsinsatser.

Den stora behållningen med AES är i mitt tycke att klinisk praktik intar en framträdande roll på mötet. Självfallet förekom preklinisk forskning bland presentationerna, men då ofta i en klinisk

kontext. Klinisk forskning var mer alltså närvarande, men presenterades ofta i relation till handläggningen. Hur ska man utreda terapiresistenta patienter? Vilket läkemedel ska man välja?

Stora konferenser låter sig svårligen refereras uttömmande, men några huvudsakliga teman som framträdde var vikten av ett strukturerat omhändertagande av patienter med epilepsi, att inte glömma komorbiditeter och att läkare, trots tidens fokus på evidens och studier, måste använda läkekonst och individualisera behandlingen för varje patient.

ALGORITM TILL HJÄLP

Vikten av ett strukturerat omhändertagande av epilepsipatienter var ett genomgående tema. Vid årets Annual course, ett återkommande kursformat vid AES, var det talande temat: ”An algorithmic approach to the diagnosis and treatment of non-lesional epilepsy”.

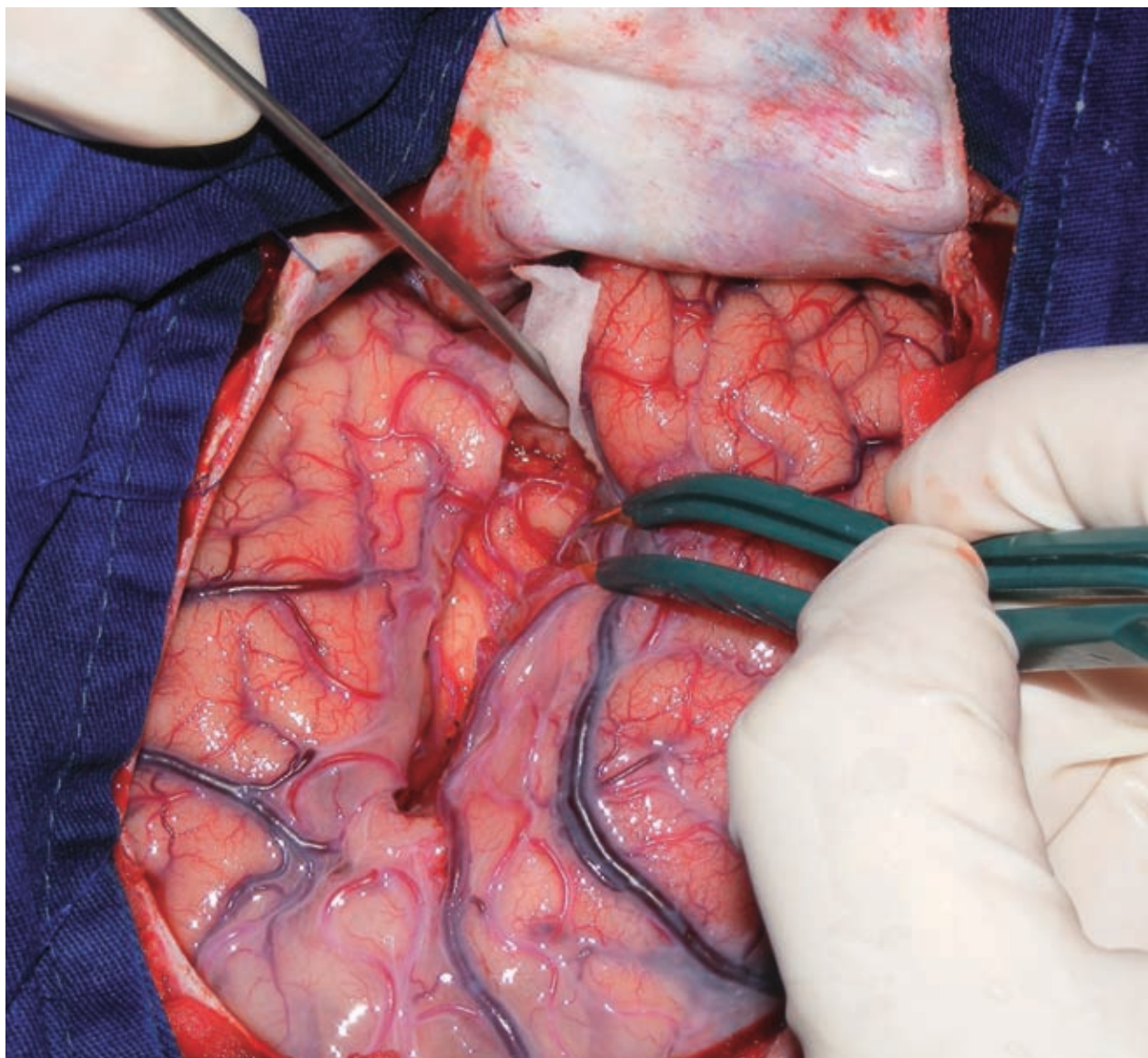
Även vid andra sessioner hörde jag ofta att föreläsarna från de största amerikanska institutionerna som Harvard, Johns Hopkins och Cleveland clinic använde termen ”protocol-driven practi-

ce”. Med detta avsågs att flödesscheman och checklistor som på deras kliniker används av alla, även av de mest framstående epileptologerna, för att säkerställa att inget steg i handläggningen missas.

Det är mänskligt att vänja sig, förklara en föreläsare, så både läkare och patient tenderar att vänja sig vid katastrofal epilepsi och bli blinda för nya läkemedel eller kirurgiska möjligheter. Ett strukturerat omhändertagande är inte liktydigt med att alla patienter behandlas exakt lika. Patientens behandling ska individualiseras, men för stegen i handläggningen är algoritmer värdefulla.

De handläggningsrutiner som presenterades var av olika typ och på olika detaljnivå, men de flesta syftade till att förhållandevis snabbt nå ett ställningstagande gällande medicinsk refraktäritet – det vill säga om patienten har epileptiska anfall trots att han eller hon prövat två eller fler lämpliga antiepileptiska läkemedel i adekvat dos.

I sådana fall ska man överväga om epilepsikirurgi kan bli aktuellt. I den



avvägningen ingår att försöka slå fast om epilepsin är fokal, vilket ibland men inte alltid är tydligt från semiologin. Ofta behövs funktionell avbildning med SPECT eller PET i jakt på epileptogen zon.

Vid avsaknad av fokalitet eller inoperabilitet bör man överväga neuromodulering med exempelvis vagusnervstimulering (VNS) eller DBS. Att man alltid måste överväga epilepsikirurgi hos medicinskt refraktära patienter betonades gång på gång. Detta gäller även vid bilateralt synkron epileptiform aktivitet på rutin-EEG, vilket kan vara ett sekundärt generaliserat fenomen, och vid normal 1,5T MR, vilket omkring en tredjedel av de patienter som opererats de senaste åren hade på ett av de stora amerikanska centren.

Data från svenska studier som visat på fördröjning i utfärdande av remiss för epilepsikirurgisk utredning visades vid åtminstone två sessioner jag bevisade.

ANIMERADE PANELDISKUSSIONER

- På anglosaxiskt manér användes ofta debattformat för att belysa poänger. En underhållande och animerad diskussion gällde huruvida en fiktiv patient borde genomgå ytterligare epilepsikirurgisk utredning. En av debattörerna framhöll hur vanskligt det är att intuitivt väga risker. Han berättade att hans familj efter terrorattentaten den elfte september beslutat att köra bil till skidsemestern i stället för att flyga. Sedan visade han data över hur stor risken var att förolyckas i en bil i USA, att jämföra med

risken att dö i en flygkapning (vid antagande om en kapning per månad i USA var risken 1/540 000 levnadsår).

Slutsatsen var att människor är dåliga på att intuitivt väga risker och föredrar det som är känt framför det som är okänt. Därför, menade han, underskattar vi sannolikt risken med att ha svår epilepsi jämfört med riskerna förenade med kirurgi, vilket fördröjer epilepsikirurgiska utredningar.

En personlig reflektion är att behovet av strukturerat omhändertagande av epilepsipatienter förmodligen är mycket stort i Sverige. Kontinuiteten i läkarkontakten brister ju inte sällan på grund av organisation och läkaromsättning och då blir det än viktigare att ha rutiner.

- Konferensen innehöll även mindre nischmöten med olika inriktningar. Vid

en minnesvärd session om kirurgisk behandling av frontallobepilepsi varvades forskning med illustrativa patientfall. I typfallet hade patienterna anfallsmonster och semiologi som ingav misstanke om frontal start och inför remissen till kirurgiutredning hade de genomgått en normal 1,5T MR och EEG som visat epileptiform men icke-lokaliserad aktivitet. Patienterna hade därefter ofta genomgått funktionell avbildning med SPECT eller PET samt 3T MR och intrakraniell EEG.

Eftersom det är visat att kortare epilepsiduration är en positiv prediktor för anfallsfrihet postoperativt, var enigheten i diskussionen stor om att utredningar bör ske skyndsamt. Åsikterna gick mer i sår avseende val av operation. I en aktuell uppföljning av initialt MR-negativa patienter visades något förvånande att det i den patientserien inte påverkat det postoperativa utfallet om 3T MR påvisat en lesion där 1,5T MR varit negativ.

I stället sågs rent av en icke-signifikant trend mot det motsatta förhållandet. Eftersom det även finns data som tyder på att det går bättre för patienter där man gjort stora resektioner jämfört med patienter där man gjort mindre sådana, var en möjlig tolkning som framfördes att en lesion som syns på 3T MR kanske leder till en mindre lesionektomi och därmed större risk för kvarlämnade epileptogena områden.

TILLTRO TILL HFOS

- Mer forskning följer säkerligen kring ovanstående intressanta observation, men sessionen om frontallobepilepsi illustrerade att det finns ett stort behov av att säkert identifiera den epileptogena zonen hos patienter som ska opereras. För detta verkar många fästa tilltro till high-frequency oscillations (HFOs), EEG-fenomen med höga frekvenser som filtreras fram. HFOs av viss typ verkar vara vanligare i den epileptogena zonen, eftersom man i retrospektiva studier av kirurgiska patienter funnit bättre utfall där alla delar av hjärnan där sådana HFO förekommit opererats bort, jämfört med om dylika HFO-områden lämnats kvar. Flera pågående HFO-studier presenterades, men genomströmningen är begränsad av den omfattande manuella granskning som metoden kräver.

- Vikten av ett strukturerat omhändertagande betonades inte bara vid övervägande av epilepsikirurgi, utan också på andra delar av konferensen. Vid ett föredrag som handlade om komorbiditet berättade huvudföreläsaren att alla patienter inför årskontrollen på hans klinik fick fylla i psykiatriska screeningformulär (NDDI-E, GAD-7 och suicidmodulen i MINI) för att fånga upp ångest och depression.

Detta är säkerligen utmärkt. En personlig reflektion är att det medikolegala klimatet i USA möjligen ger starka incitament att ha skriftliga underlag gällande psykiatrisk ohälsa, men detta betyder ju alls inte att förfarandet är dåligt. I en pressad klinisk vardag tror jag personligen att i förväg distribuerade formulär är en utmärkt väg framåt. Kanske kan det på sikt lösas elektroniskt?

"Den praktiska inriktningen på flertalet sessioner gör konferensen mycket lämpad även för ST-läkare."

- Ett av de bästa symposierna berörde vikten av individualiserad behandling. Här berättade erfarna kliniker hur de brukar anpassa behandlingen i vissa situationer. Exempelvis berördes olika anfallsfördelning över dygn eller menstruationscykel, och hur man kan tänka kring farmakokinetik och läkemedelsinteraktioner.

Upprepat framhölls faran med att behandla patienter som om de vore genomsnittliga studiedeltagare. Sådana patienter finns inte, inskräpdes med eftertryck. Läkaren ska känna till studieresultat, men sedan anpassa behandlingen efter varje enskild patient. Inom epilepsi, där det egentligen inte gått att visa några större effektskillnader mellan olika antiepileptiska läkemedel, är detta extra viktigt.

MED BLICKEN FRAMÅT

- Avslutningsvis fanns en del framåtblickande inslag på konferensen. Ett underhållande symposium handlade om hur man kommer att behandla epilepsi år 2025. Bland metoder som nått så långt att de behandlar epilepsi hos djur nämndes optogenetik (där man med laser aktiverar eller inaktiverar nervceller som genom olika former av genetisk modifiering förmått uttrycka ljuskänsliga jonkanaler) och implantation av stamceller som differentierats till inhibitoriska nervceller.

Sista dagen fanns möjlighet att delta i mer praktiska sessioner. Den aktivitet som undertecknad bevisade leddes av professor **Elinor Ben-Menachem** från Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, där deltagarna fick öva på att programmera och läsa av vagusnervstimulatorer.

Sammantaget kan deltagande vid AES varmt rekommenderas. Den praktiska inriktningen på flertalet sessioner gör konferensen i mitt tycke mycket lämpad även för ST-läkare.



JOHAN ZELANO
ST-läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala
johan.zelano@akademiska.se

TACK TILL

Eva Kumlien och Åsa Amandusson för sakgranskning av texten.

FINANSIERING

Resan till AES samfinansierades i enlighet med LIF-avtalet av ViroPharma AB.



FRONTOTEMPORAL DEMENS

— ofullständigt klarlagd neurodegeneration

Frontotemporal demens är en grupp neurodegenerativa sjukdomar som drabbar frontala och temporala cortex, där den bakomliggande patologin ännu är ofullständigt kartlagd. Denna översiktsartikel av överläkare **Lena Kilander**, Minnes- och geriatrikmottagningen, Akademiska sjukhuset, Uppsala, beskriver den mångfacetterade sjukdomsbilden vid dessa svårt handikappande sjukdomar.

Frontotemporal demens (FTD) är samlingsnamnet för en sjukdomsgrupp som karakteriseras av neurondegeneration i frontala och/eller främre temporala cortex. Den kliniska bilden avspeglar lokaliseringen, och nervcellsskadan ger en påverkan på social kompetens, exekutiv förmåga och/eller språkstörning som debutsymtom.

De första fallen av temporal atrofi med progredierande afasi och beteendestörning beskrevs redan 1892 av Arnold Pick. Picks sjukdom förblev relativt okänd under nästan ett århundrade. Under 1980-talet kunde så forskargrupper i Lund och Manchester göra en utvidgad beskrivning av den mycket skiftande symtombilden. 1998 publicerades kliniska kriterier för tre olika varianter av sjukdomen, vilka uppdaterats senast 2011.

Den vanligaste formen där impulsstyrighet och empatilöshet dominerar till följd av frontal skadeutbredning, benämns beteendevariant (bvFTD). Progressiv icke-flytande afasi (PNFA) respektive semantisk demens (SD) beskriver de två former som främst drabbar tinningloberna och därmed språkliga funktioner. Särdragen i dessa tre olika varianter är tydligast i tidig fas och en del fall överlappar. En fjärde subgrupp utgörs av FTD med samtidig motorneuronsjukdom (ALS).

FTLD (frontotemporal lobär degeneration) är beteckningen för den bakomliggande neuropatologin där olika typer av abnorma proteinaggregat ackompanjerar nervcells förlusten. Progressiv supranukleär parafys och cortikobasal degeneration, som är tau-inlagringssjukdomar, räknas numera också till FTLD-familjen.

Prevalensen brukar anges till cirka 5 procent. I det svenska kvalitetsregistret SveDem utgör FTD 3–4 procent av totalt cirka 37 000 fall (2013). Debutåldern varierar från 30 till 50 års ålder i mutationsfamiljer till upp till 85 års ålder. Medelöverlevnaden anses vara 6–11 år från symtomdebut, men förloppet kan sträcka sig över tjugo års tid.

PATOFYSIOLOGI OCH GENETIK

Vid bvFTD drabbar atrofien främre mediala frontalcortex och främre gyrus cinguli, med senare spridning till övriga fron-

tala områden och insula, striatum, talamus och globus pallidus. Vid PNFA engageras inferiora frontalcortex och anteriora superiora temporalcortex i vänster hemisfär. Vid SD atrofierar de anteriora inferiora delarna av temporalcortex, med senare spridning bakåt och frontalt. I majoriteten av fallen finns patologiska aggregat av proteinerna tau eller TDP-43 i de angripna delarna.

”Frontotemporal demens är samlingsnamnet för en sjukdomsgrupp som karakteriseras av neurondegeneration i frontala och/eller främre temporala cortex.”

Vid bvFTD finns i 40–50 procent av fallen minst en annan familjemedlem med demens, medan ärftligheten vid SD är lägre (10–20 procent). 1998 hittades mutationer på genen som kodar för proteinet tau hos ett antal familjer med FTD och parkinsonism (FTDP-17). Något senare identifierades mutationer i genen som kodar för progranulin, vilket leder till inlagring av proteinet TDP-43 tillsammans med neurondegenerationen. 2011 upptäcktes så den tredje relativt vanliga genförändringen i *C9orf72*, som kodar för ett vida spritt protein med okänd funktion. Även denna mutation ger en inlagring av TDP-43.

Den vanligaste fenotypen är FTD med ALS. Tillsammans förklarar dessa tre mutationer 20–50 procent av alla fall av familjär FTD, där *C9orf72* är vanligast. Mutationer på generna *VCP* och *CHMP2B* orsakar mindre än 1 procent.

Genotypen är relativt strikt korrelerad med neuropatologin, men sämre med fenotypen. Bland familjer med en och samma mutation kan flera olika kliniska diagnoser förekomma, såsom PSP, FTD och ALS, beroende på vilka symtom som dominerar. Detta beskriver väl utmaningarna med klinisk diagnostik. För den enskilde patienten finns i dag ingen kliniskt användbar biomarkör i blod eller cerebrospinalvätska.

”En utförlig anamnes av närstående för att penetrera eventuella förändringar av beteende, intressen och empatisk förmåga ger mest information.”

KLINISK BILD

Beteendevariant FTD (bvFTD) Övergripande funktioner som drabbas vid bvFTD är förmågan att fatta kloka och långsiktiga beslut, att initiera och fullfölja aktiviteter på ett flexibelt sätt, och att interagera med andra människor. Enkelt uttryckt kommer den vuxna personligheten alltmer att försvinna. För den kliniska diagnosen bvFTD ska minst tre av följande sex kriterier finnas under de första tre åren: disinhibition (hämningsbortfall); apati; bortfall av sympati/empati; perseverationer (upprepningsbeteende); hyperoralitet och exekutiva störningar.

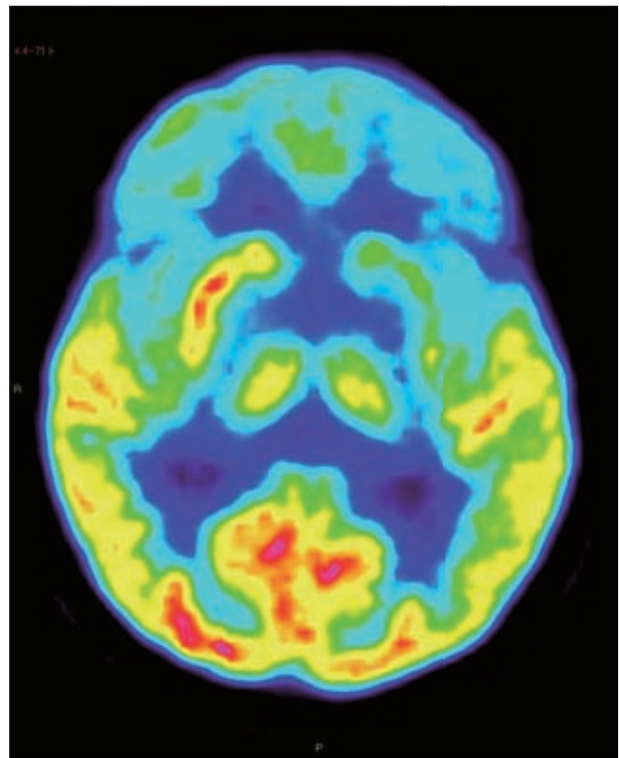
Tillståndet ska även nå demensgrad, det vill säga påverka ADL-funktioner (aktiviteter i dagligt liv), och neuroimaging ska visa atrofi (MR/CT) och/eller nedsatt glukosmetabolism/hypoperfusion (PET/SPECT) i frontotemporal cortex (figur 1).

Impulsstyrt, hämningslöst beteende (disinhibition) är kopplat till atrofi av orbitofrontala cortex. När frontallobernas monitorerande funktioner sviktar, gör patienten alltmer det som faller honom/henne in. Omgivningen kommer att uppfatta beteendet som omdömeslöst eller genant, vilket patienten själv är oförstående inför. Inköp via nätet och sms-lån kan få förödande konsekvenser för ekonomin.

Termen användarbeteende (utilization behaviour) beskriver den impulsiva benägenheten att ta upp och undersöka helt ovidkommande föremål som ligger framme, på samma sätt som små barn gör när de utforskar världen. I senare skede blir patienten allt mer styrd av externa stimuli.

Apati – bortfall av motivation och engagemang – och avtagande förmåga att själv initiera en aktivitet (inertia) är de vanligaste debutsymtomen vid bvFTD och avspeglar störd

PET-BILD VID BVFTD



Figur 1. FDG-PET av en patients hjärna vid beteendevarianten av frontotemporal demens, bvFTD, visar reducerat glukosupptag bilateralt i frontalloberna (överst på bilden).

Källa: PET-centrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

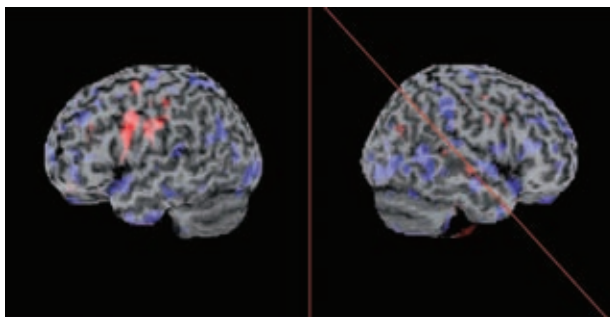
funktion i främre gyrus cinguli. En del patienter kan själva uttrycka att de känner sig som ”en maskin som går på tomgång” eller att ”startknappen saknas”. För omgivningen yttrar sig detta som inaktivitet och ett tilltagande ointresse.

Bortfall av empati och sympati är tydligt associerat med frontala skador, speciellt vad gäller orbitofrontala cortex, främre insula och amygdala. Inte bara känslan för socialt acceptabelt beteende utan även förmågan att förstå andras tankar och känslor (Theory of Mind) förloras. Patienten blir alltmer emotionellt avflackad och agerar egocentriskt – en del vill dominera i sociala sammanhang medan andra blir autistiskt avståndstagande.

Förmågan att förstå genanta situationer och sarkasmer försämras tidigt. Förmågan att tolka ansiktsuttryck, särskilt de som uttrycker negativa känslor, försvinner också tidigt. Insikt i den egna förändringen saknas i regel helt.

Perseverationer innebär upprepningar, att ihärdigt fortsätta. En del utvecklar ett ’maniskt’ intresse för något, eller samlarbeteende, medan andra fastnar i komplexa ritualer. I tidigt skede utnyttjar många sitt välbevarade siffersinne och sin visuo-spatiala förmåga, och kan idogt syssla med sudokun, pussel eller att ordna och sortera. Längre fram i förloppet blir beteendet alltmer förenklat och stereotyp.

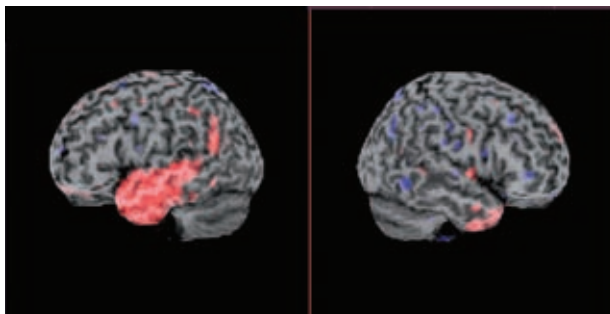
PET-BILD VID PNFA



Figur 2. FDG-PET av en patients hjärna vid progressiv icke-flytande afasi, PNFA, visar hypometabolism i ett lokaliserat område frontotemporalt vänster hemisfär.

Källa: PET-centrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

PET-BILD VID SD



Figur 3. FDG-PET av en patients hjärna vid semantisk demens, SD, visar sänkt upptag i hela vänster temporallob (vänster bild) och en antydd reduktion i spetsen av höger temporallob (höger bild).

Källa: PET-centrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Hyperoralt beteende och förändrat födointag är kopplat till störningar i orbitofrontala-striatala nätverk. Redan tidigt i förloppet utvecklar en del patienter ett glupskt ätande och kan öka avsevärt i vikt om inte anhöriga kan kontrollera intaget. Många är förtjusta i sötsaker eller allt som ligger framme och är lätt att plocka i sig (användarbeteende). Överkonsumtion av alkohol sekundärt till sjukdomen förekommer också. I senare skede finns risk att patienten börjar utforska allt med munnen, och en del dödsfall betingas av främmande kropp i luftvägarna.

I typiska fall påvisar neuropsykologisk testning *sviktande exekutiva funktioner* medan episodminne och figurkopiering är välbevarade. Patienten kan visserligen uppfattas som glömsk men har en störning av uppmärksamheten snarare än av episodminnet.

Ordflödestest, Trail Making Test och Wisconsin Card Sorting Test är exempel på test som ofta ger avvikande resultat. När sjukdomen avancerar försämras kognitionen globalt. Både verbal och icke-verbal kommunikationsförmåga försvinner. Det är vanligt att hygien och klädsel försummas redan tidigt. Progresstakten kan variera avsevärt och är svår att förutspå för den enskilda patienten.

Progressiv icke-flytande afasi (PNFA) Vid PNFA, som utgör 10–25 procent av alla FTD-fall, är skadan initialt lokaliserad till vänster hemisfärs nedre frontala och främre/övre temporala regioner/insula, och ger problem med språklig uttrycksförmåga och uttal (figur 2). Det är mödosamt för patienten att få fram vad han/hon vill säga, en del ord med grammatisk funktion utelämnas och flödet är påtagligt ojämnt med pauser. Förståelsen av enskilda ord är länge intakt. Längre fram i förloppet tillkommer ofta exekutiva störningar och talet kan begränsas till enskilda ord. Känslomässig avflackning och beteendestörningar förekommer. Kombination med ALS förekommer också.

SEMANTISK DEMENS (SD)

Nervcellsbortfallet debuterar karakteristiskt i de främre polerna av tinningloberna med vänstersidig dominans, vilket ger bortfall av semantiskt minne, det vill säga ordförråd och inlärd kunskap (figur 3). Sida efter sida i "den egna uppslagsboken" rivs ut, utan att patienten själv märker det. Ett typiskt tecken är att patienten förvånat kan säga: "Segelbåt – vad är det? Jag har aldrig hört det ordet förut!".

SD har också kallats "flytande afasi" eftersom det spontana talet till skillnad från vid PNFA ofta är flödande, i kontrast till bortfallet av substans. Senare sker spridning till bakre temporala regioner och frontala cortex, med varierande grad av personlighets- och beteendeförändring. Övervägande högersidig utbredning ger också bortfall av inlärd kunskap, med svårigheter att känna igen ansikten (ansiktsagnosi) och symboler.

En brokig symtombild har beskrivits, med avflackning och tvångsmässiga ritualer, medan andra presenterat sig som Alzheimers sjukdom med glömska och svårigheter att hitta.

UTREDNING OCH BEHANDLING

Diagnosen av FTD bygger på anamnes av närstående, undersökningsfynd och neuroimaging. Symtomen har i regel utvecklats smygande under ett par år innan den första kontakten med vården tas, i regel av närstående eller arbetsgivare som rapporterar att patienten "glömmer orden", "inte lyssnar" eller beter sig splittrat.

Alzheimers sjukdom, bipolär sjukdom, neuropsykiatrisk funktionshinder eller alkoholdemens är differentialdiagnoser. Majoriteten av patienterna med bvFTD och SD upplever själva inga problem och kan vara svåra att motivera för utredning, medan patienter med PNFA i regel söker på eget initiativ. Patienten är ofta forcerat pratsam eller fåordig, och autoanamnesen blir svår att värdera.

En utförlig anamnes av närstående för att penetrera eventuella förändringar av beteende, intressen och empatisk förmåga ger mest information. En basal demensutredning inklusive sedvanlig provtagning ska alltid utföras. Mini Mental Test (MMT) har låg sensitivitet för FTD. Patientens beteende i testsituationen, med till exempel perseverationer (fortsätter till exempel att kopiera en figur och skriver en mening flera gånger) avslöjar ofta mer än resultatet i sig. CT eller MR kan ofta, men inte alltid, påvisa atrofi redan i tidigt skede. PET är känsligare i att påvisa patologi, det vill säga nedsatt glukosmetabolism, i tidiga stadier.

Anhöriga till patienter med bvFTD och SD är ofta svårt belastade och har stor nytta av information om sjukdomen. Detsamma gäller personal på dagverksamheter och boenden. Kunskap om bakomliggande orsaker till beteendestörningarna ökar möjligheterna att hantera dem. Patientens beteende i sig kan sällan ändras, men situationer som är belastande ska undvikas och avledande aktiviteter försökas.

Patienter med PNFA ska remitteras till logoped för hjälpmedel. Beteendestörningarna svarar dåligt på läkemedelsbehandling. SSRI kan provas för att lindra rastlöshet och ätstörningar. Vid progress blir patienten tilltagande oförmögen att klara det dagliga livet, beteendestörningarna kan vara svårhanterade och majoriteten behöver omsorg på demensboende.



LENA KILANDER
överläkare, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap/geriatrik,
Uppsala universitet, Uppsala
lena.kilander@pubcare.uu.se

REFERENSER

Chan D, Anderson V, Pijnenburg Y, Whitwell J, Barnes J, Scallan R et al: The clinical profile of right temporal lobe atrophy. *Brain* 2009;132:1287-98

Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF et al: Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology* 2011;76:1006-14

Grossman M: The non-fluent/agrammatic variant of primary progressive aphasia. *Lancet Neurol* 2012;11:545-55

Joseph KA, Hodges JR, Snowden JS, Mackenzie IR, Neumann M, Mann DM, Dickson DW: Neuropathological background of phenotypic variability in frontotemporal dementia. *Acta Neuropathol* 2011;122:137-153

Kilander L, Landahl P, Ingelsson I: Frontallobsdemens – den förbryllande sjukdomen. Gothia förlag AB 2009

Piguet O, Hornberger M, Mioshi E, Hodges JR: Behavioural variant frontotemporal dementia: diagnosis, clinical staging, and management. *Lancet Neurol* 2011;10:162-72

Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J et al: Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2011;134:2456-77

Sieben A, van Langenhove T, Engelborghs S, Martin JJ, Boon P, Cras P et al: The genetics and neuropathology of frontotemporal lobar degeneration. *Acta Neuropathol* 2012;124:353-372





Först i andra hand

Lyrica® (pregabalin) rekommenderas vid neuropatisk smärta eller generaliserat ångestsyndrom när patienten inte når behandlingsmålet med de rekommenderade farmakologiska förstahandsalternativen.

Referenser: Läkemedelsverket. Farmakologisk behandling av neuropatisk smärta - ny rekommendation, nov. 2007, www.lakemedelsverket.se; Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom. Socialstyrelsen 2010, www.socialstyrelsen.se; Information från Läkemedelsverket 4: 2006, www.lakemedelsverket.se; www.fass.se

LYRICA®
PREGABALIN

Lyrica® (pregabalin), ATC N03A Indikationer: Epilepsi: Lyrica är ett läkemedel indicerat som tilläggsbehandling för vuxna med partiella anfall med eller utan sekundär generalisering. Neuropatisk smärta: Lyrica är ett läkemedel indicerat för behandling av perifer och central neuropatisk smärta hos vuxna. Generaliserat ångestsyndrom: Lyrica är ett läkemedel indicerat för behandling av generaliserat ångestsyndrom hos vuxna. **Varningar och försiktighet:** Behandling med pregabalin har förknippats med yrsel och somnolens, vilket skulle kunna öka förekomsten av fallskador hos den äldre patientgruppen. Patienter bör därför tillrådas att vara försiktiga tills de känner till läkemedlets potentiella effekter. Försiktighet vid förskrivning till patienter med missbruksanamnes. **Dosering:** 150-600 mg per dag, uppdelat på två eller tre doseringstillfällen. Lyrica finns som hård kapsel, 25, 50, 75, 100, 150, 225 och 300 mg i förpackningar om 14, 56 eller 84 st. Samt burk 75, 150 och 300 mg om 200 st. Rx. **Förmån med begränsningar:** Vid epilepsi ingen begränsning. Vid neuropatisk smärta endast till de patienter som inte nått behandlingsmålet med vare sig ett tricykliskt antidepressivt läkemedel eller gabapentin, eller då dessa inte är lämpliga av medicinska skäl. Vid generaliserat ångestsyndrom endast till de patienter som inte nått behandlingsmålet med antingen SSRI eller SNRI, eller då dessa inte är lämpliga av medicinska skäl. Senast uppdaterade produktresumé 11/2013 För mer information och prisuppgifter se www.fass.se. Pfizer AB, 191 90 Sollentuna. Telefon 08-550 520 00. www.pfizer.se

Systemtänkande saknas i SVENSK SPINALVÅRD

Vård och rehabilitering av ryggmärgsskadade personer har varit ett dystert kapitel i medicinhistorien. Ett paradigmskifte skedde under andra världskriget och enigheten kring organisationen av effektiv spinalvård är numera internationellt sett mycket stort. Märkligt då att det är enklare att införa en sådan organisation i södra Afrika än i Sverige, anser **Richard Levi** och **Göran Lagerström**, bägge aktiva inom spinalvård sedan flera decennier.

Traumatiska skador på ryggmärgen finns beskrivna redan i de flertusenåriga så kallade Edwin Smith papyrus. Förutom noggranna medicinska fallbeskrivningar som korrekt och detaljerat beskriver symtomatologin vid sådana skador, finns där också ett avslutande och övergripande råd till läsaren/den behandlande läkaren, nämligen att "an injury to the spinal cord is an ailment not to be treated".

Signifikansen av denna lakoniska konklusion är väl värd att betänka: författaren menar inte endast att ryggmärgsskador inte *går* att behandla, utan något mycket starkare än så, nämligen att ryggmärgsskador inte *ska* behandlas. Förklaringen är enkel. Vid tiden för författandet av dessa papyrusrullar, innebar nämligen varje försök till behandling av ryggmärgsskadan i sig, liksom av någon av alla de komplikationer den gav upphov till, endast till att den skadades plågor förlängdes ett antal veckor eller månader, innan den oundvikliga döden ändå inträdde.

I själva verket kunde rådet att inte behandla ryggmärgsskador sättas som rubrik för dessa patienters öde ända in i modern tid.

"De grundläggande principerna för en god ryggmärgsskadevård är väl kända, beprövade och empiriskt bekräftade."

PARADIGMSKIFTE MED GUTTMANN

Historieskrivning är som bekant ingen exakt vetenskap. Det finns aldrig endast ett korrekt sätt att beskriva händelseförlopp, och det gäller även medicinhistoria. Enligt brittisk medicinhistoria skedde det stora paradigmskiftet i spinalvården under 1940-talet, i och med en i

Storbritannien landsflyktig tysk-judisk neurokirurg vid namn Ludwig Guttmann. Erfarenheterna från det första världskriget, som alla då hade i färskt minne, var att stridsmoralen hos truppena underminerades av det faktum, att en skada på slagfältet ofta var liktydigt med döden.

Detta nya världskrig skulle innebära en förändring härvidlag. Guttmann fick i uppdrag att inrätta en centraliserad och högspecialiserad klinik för ryggmärgsskador. Hans skapelse, Stoke-Mandevillesjukhuset i Aylesbury utanför London, kom att bli en symbol för ett nytt slags ryggmärgsskadevård, ett alternativ till den sedan millennier rådande terapeutiska nihilismen.

Vad var det då Guttmann gjorde? Vilket medicinskt genombrott låg bakom att 80 procents dödlighet vändes till 80 procents överlevnad? Vilken "mirakelkur" gjorde att vanliga och dödande komplikationer som trycksår och urinvägsinfektioner i det närmaste kunde elimineras på Stoke?



Svaret är lika oväntat som viktigt för att förstå ryggmärgsskadans karaktäristika. Någon ny kirurgisk metod att "laga ryggmärgen" uppstod inte. Inte heller upptäckten av något nytt läkemedel med den effekten. Svaret är i stället, att Guttman insåg att de dödande komplikationerna var förebyggbara. Att de var just komplikationer, inte oundvikliga följdtilstånd.

FÅ ENKLA PRINCIPER

Genom en ingående kännedom om de omfattande patofysiologiska omställningar som en ryggmärgsskada innebär, kunde Guttman fokusera på ett litet antal enkla, men kritiska, principer för omvårdnaden av dessa patienter. Dessa var: 1. Undvik trycksår genom rigorös tryckavlastning och vändschema varannan timma, dygnet runt och 2. Undvik urinvägsinfektioner genom att *inte* använda kvarliggande uretrakateter utan i stället ombesörja alternativ blåstömning genom steril (sedermera ren) intermittent kateterisering var 4:e till 6:e timma, dygnet runt.

Guttman förstod den fysiska sårbarhet för komplikationer som en ryggmärgsskada innebär, och tack vare centralisering och specialisering kunde han också inrätta strikta omvårdnadsrutiner, vilka effektivt förebyggde dessa komplikationer. Men Guttman förstod också den psykologiska sårbarhet som en ryggmärgsskada ger upphov till. Han blev således även en pionjär i att använda sport som en rehabiliteringsåtgärd.

Dagens Paralympics har sitt ursprung i Guttman och Stoke-Mandeville. Sport, för Guttman, var ett rehabiliteringsmedicinskt medel, inte primärt ett mål i sig. Målet var att patienten skulle komma tillbaka till ett aktivt och värdigt liv. Än i dag är motivationsarbetet ett av de viktigaste komponenterna i god rehabilitering. Guttman var även här en pionjär.

Som antyddes ovan finns många sätt att skriva historia. Amerikaner brukar exempelvis påtala Bors framför Guttman, eftersom Bors gjorde liknande pionjärinsatser i USA vid ungefär sam-

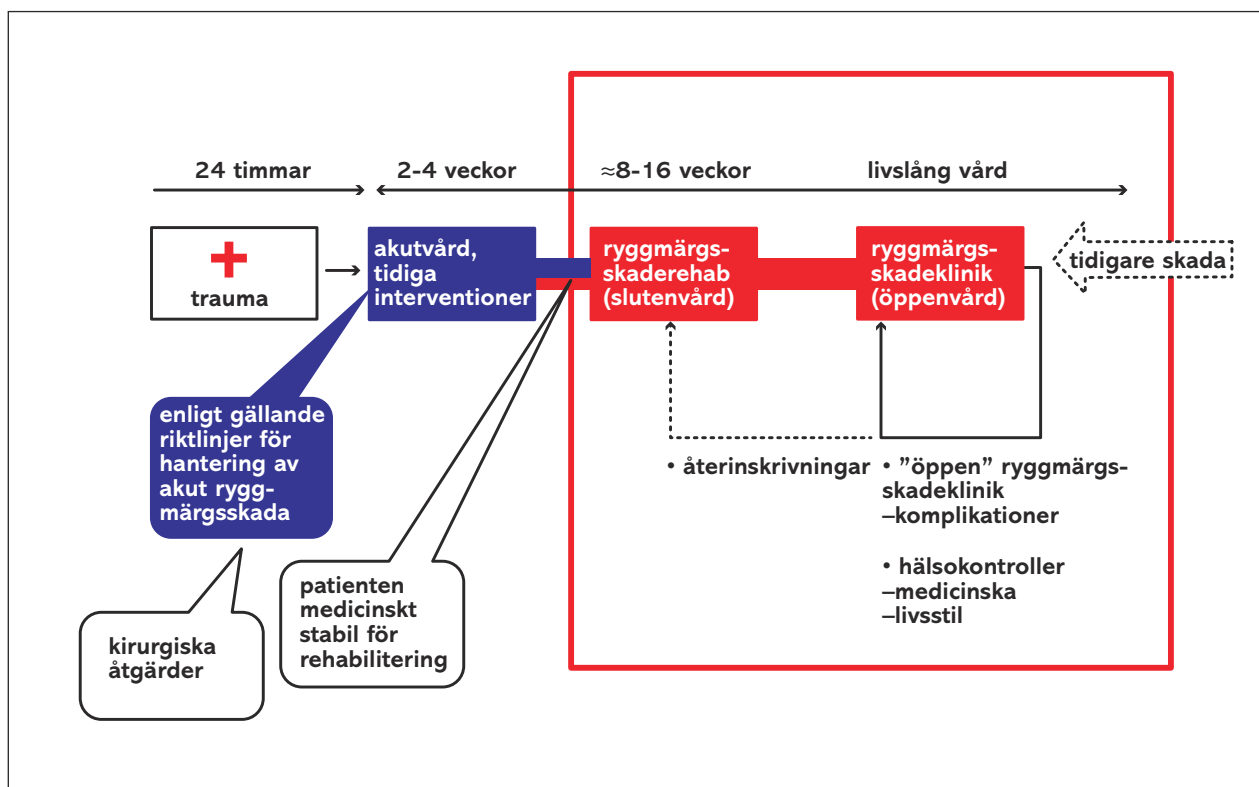
ma tidpunkt. Därtill finns givetvis ett antal andra väsentliga medicinska framsteg, vilka tveklöst har bidragit till den radikalt förbättrade prognosen. Modern intensivvård, effektiva antibiotika, trombosprofylax, förbättrad perioperativ vård och mikrokirurgisk teknik, utvecklingen av datortomografi och magnetisk resonanstomografi är alla exempel på framsteg under andra hälften av 1900-talet, vilka samtliga haft betydelse för en förbättrad prognos. Men faktum kvarstår, att det stora paradigmskiftet inom ryggmärgsskadevården byggde på en handfull nydanande rehabiliteringsmedicinska principer.

SPINALVÅRDEN EFTER GUTTMANN.

Ett 70-tal år har förflutit sedan Guttmanns paradigmskifte. Har då hans principer blivit etablerad rutin? Svaret är: delvis.

De stora, internationellt verksamma, organisationerna ISCOS (International Spinal Cord Society) och ASIA (American Spinal Injury Association) har se-

SPINALIS VÅRDPROGRAM FÖR RYGGMÄRGSSKADOR



Figur 1.

dan länge tagit fram konsensusdokument, klassifikationssystem och evidensbaserade vårdprogram, vilka alla understödjer att ryggmärgsskadevård ska bedrivas vid högspecialiserade center med tillräcklig vårdvolym.

Den övergripande målsättningen är att även de svårast skadade, de med skador i nackregionen och följaktligen med förlamnings- och känselsymtom i både armar och ben (tetraplegiker), ska kunna rehabiliteras till eget boende och ett aktivt och integrerat liv i samhället. Och i många länder, inklusive våra skandinaviska grannländer, har vården faktiskt centraliserats till ett fåtal enheter. Så är dock inte fallet i många utvecklingsländer – och inte heller i Sverige. Det sistnämnda är förvånande och i mångas ögon också djupt beklagligt.

Det har inte saknats initiativ: redan på 1950-talet beskrev neurologen och sedermera professorn i rehabiliteringsmedicin Olle Höök hur spinalvård enligt Guttmann kunde och borde implementeras i Sverige. Särskilda ryggmärgsskadavdelningar öppnade vid flera svenska sjukhus. I Göteborg blev Lars Sullivan

en stark förespråkare för centraliserad och specialiserad ryggmärgsskadevård. Men motståndet fanns där också. Många mindre sjukhus vägrade att släppa ifrån sig "sina" ryggmärgsskadepatienter.

Den svenska landstingsmodellen bidrog också till att skapa barriärer mot utomlänsvård. Då denna artikels författare blev engagerade i frågan under mitten och slutet av 1980-talet, saknades fortfarande – fyrtio år efter Guttmann – en genomförd svensk spinalvård.

LÄKAREN CLAES HULTLING SKADAS

Inte sällan får slumphändelser stor betydelse för människors professionella inriktning. År 1984 arbetade den unge läkaren Claes Hultling på Anestesi-kliniken på Karolinska sjukhuset i Solna. En av denna artikels författare (Richard Levi) var vän och studiekamrat till Hultling. I samband med en klinikfest i Stockholms skärgård dök Hultling på grunt vatten och bröt nacken. Han blev patient på sitt eget sjukhus. De följande veckorna och månaderna blev mycket intensiva.

Claes Hultling har i många andra sammanhang beskrivit sina upplevelser av den spinalvård han mötte som patient. Detta ska inte upprepas här, utan vi nöjer oss med att konstatera, att de många frustrationerna blev en drivkraft till förändring. Under de följande åren besöktes ett stort antal ledande internationella ryggmärgsskadeenheter (inklusive Stoke-Mandeville).

Tillsammans med Levi genomfördes en postgraduate study i Australien 1986–1987. Australien är liksom Sverige stort till ytan och relativt glesbefolkat – sakförhållanden som användes som argument mot en centralisering av spinalvården i Sverige. Dock hade man utan svårigheter lyckats koncentrera all ryggmärgsskadevård i Australien till en handfull enheter.

Australien var ett konkret bevis på att vare sig geografi eller demografi utgjorde några principiella hinder mot genomförandet av spinalvård ad modum Guttmann. Samtliga australiensiska kliniker besöktes, hundratals intervjuer genomfördes. Materialet sammanställdes i en rapport, vilken tillställdes Stock-

holms läns landsting med förslag på liknande centralisering. Förslaget möttes av kompakt tystnad.

"En fortsatt fraktionerad och decentraliserad vård är att betrakta som oetisk."

SOLBERGAPROJEKTET OCH SPINALIS

Det framstod snart som klart, att en landstingslösning tills vidare inte var tänkbar. Andra vägar måste sökas. I samarbete med bland annat professor Åke Seiger och denna artikels båda författare genomförde Hultling ett antal fundraising-aktiviteter, bland annat vid ishockey-VM i Globen 1989. Flera aktörer, främst försäkringsbolaget Skandia, läkemedelsbolaget Astra och Stenbecksfären ställde medel till förfogande.

Seiger var vid denna tid forskningschef vid The Miami Project to Cure Paralysis, vilket utgjorde en ledande forskningsinstitution inom ryggmärgsskadeområdet. År 1991 öppnades en ryggmärgsskademottagning vid Solberga sjukhus i Stockholm. Det initiala så kallade Solbergaprojektet innefattade en rehabiliteringsenhet för hjärnskador och en öppenvårdsenhet för ryggmärgsskador. Parallellt startades ett flertal forskningsprojekt knutna till Karolinska institutet.

Finansieringen skedde huvudsakligen via Stiftelsen Spinalis, och Spinalis blev även namnet på ryggmärgsmottagningen. Spinaliskliniken kunde erbjuda över 90 procent av länets ryggmärgsskadede regelbunden medicinsk uppföljning. Samtidigt dokumenterades medicinska, psykosociala och socioekonomiska konsekvenser i ett växande antal doktorandprojekt. Den kliniska forskningen gav ytterligare stöd åt uppfattningen, att spinalvården behövde centraliseras, specialiseras och operationa-

liseras i tydliga vårdprogram för att kunna tillförsäkra optimala rehabiliteringsutfall och stabil hälsa hos de ryggmärgsskadade, trots betydande och permanenta funktionshinder.

FORTSATT UTVECKLING I SVERIGE

Under mitten av 1990-talet tillskapades ett "tre-moduls-system" för ryggmärgsskadevården i Stockholm. Akutmodulen utgjordes av avdelningar vid Karolinska sjukhuset i Solna. Rehabiliteringsmodulen i sluten- och dagvård kom att bedrivas huvudsakligen vid Frösunda Center i Solna (sedermera Rehab Station Stockholm), och den livslånga uppföljningen i öppen vård skedde vid Spinalis.

För högspecialiserade vårdinsatser som till exempel rehabilitativ neurokirurgi (främst progressiv posttraumatisk myelopati), rekonstruktiv handkirurgi, neurourologi, andningsvård och plastikkirurgi (främst trycksårsoperationer), etablerades samarbeten över länsgränserna.

Rehabiliteringsmodulerna samlokaliseras vid Rehab Station Stockholm. Även andra kliniker i landet, till exempel i Göteborg, Linköping, Skåne, Uppsala och Umeå strävade efter en fortsatt utveckling av svensk spinalvård enligt Guttman och därmed enligt interna-

tionell konsensus. Men någon mer tydlig och formaliserad centralisering uppstod inte.

DEMONTERING AV SPINALVÅRDEN

Olyckligtvis har de senaste åren visat en trend åt motsatt håll, och i vissa fall kan man tala om en ren demontering av tidigare välfungerande spinalenheter. Medan närliggande länder som Norge, Danmark och Finland har fortsatt en utveckling i Guttmanns fotspår, har vi i Sverige, enligt författarnas mening, drabbats av landstingens stuprörstänkande.

Den akuta spinalvården, som på de flesta håll räknas som en neurokirurgisk angelägenhet, begränsas dock fortfarande i huvudsak till de sjukhus som har sådana kliniker. Men sedan sprids patienterna till ett stort antal mindre sjukhus för rehabilitering. På många håll är patienterna sedan långsiktigt hänvisade till hälsocentraler på hemorten.

Detta är särskilt olyckligt – och riskabelt – eftersom dels varje enskild hälsocentral endast har erfarenhet av enstaka patienter med ryggmärgsskada, dels att en ryggmärgsskada påverkar funktionen i kroppens samtliga organ-system och ändrar symtombilden vid de flesta komplikationer och följdtilstånd. Det är orimligt att begära, att varje en-





En god stämning både inom rehabteamet och visavi patienterna är en viktig framgångsfaktor. Inkluderandet av så kallade rehabinstruktörer i personalen är av stor betydelse. Särskilt fördelaktigt är det om dessa medarbetare själva är välrehabiliterade efter en ryggmärgsskada.

skild allmänläkare ska kunna behärska en unikt förändrad fysiologi kopplad till en bestående sårbarhet för allvarliga (men potentiellt förebyggbara) komplikationer.

Därtill saknas den för många patienter nödvändiga möjligheten till "re-rehabilitering" under livscykel. Att åldras med en ryggmärgsskada innebär regelmässigt behov av nya strategier, nya behandlingar och nya tekniska hjälpmedel för att bibehålla aktivitetsförmåga, delaktighet och livskvalitet.

Oaktat dessa och andra väl underbyggda invändningar mot en demontering av spinalvården, väcks ibland frågan om "Guttmannkonceptet" över huvud taget är relevant i dag, sjuttio år senare. Är det inte så, att alla de medicinska framsteg som skett sedan Guttmann formulerade principerna för modern ryggmärgsskadevård, faktiskt gjort ett sådant särpräglad och skraddarsytt systemtänkande obsolet? Räcker det inte med att de flesta sjukvårdsinstitutioner i dag har direkt eller indirekt tillgång till avancerad teknik? Är en rigorös blås- och tarmregim verkligen nödvändig i dag, när varje läkare har access till en räkna potentia farmaka? Och förvisso, Sverige är ett "förlåtande" land med

avseende på medicinsk desorganisation och suboptimering.

Dålig rehabilitering kan ju enkelt kompenseras med ett ökat antal assistentstimmar. Färdtjänst kan ersätta en bristande förarutbildning för funktionsnedsatta. Och patienterna kan ju alltid få hjälp att lära sig "leva med" sin smärta, spasticitet, inkontinens etc – i stället för effektiv kausal terapi.

I Sverige blir därför konsekvenserna av dålig spinalvård lite ottydliga. Men de negativa konsekvenserna finns där lika fullt. För att illustrera den bestående relevansen av Guttmannkonceptet vill vi avslutningsvis kort beskriva våra erfarenheter av att implementera konceptet i en mindre förlåtande miljö, i södra Afrika.

GUTTMANN REVISITED

Under de senaste fyra åren har medarbetare från Spinalis varit engagerade i två parallella projekt i Namibia och i Botswana i södra Afrika. Projekten har medfinansierats av Sida. I bägge dessa länder finns en obligatorisk trafikskadeförsäkring, vilken administreras av en Motor Vehicle Accident Fund i respektive land. Detta medför att personer som ådragit sig en ryggmärgsskada i trafiken har rätt till en klumpsumma pengar att använda för sin vård och rehabilitering.

Då Namibia och Botswana vid tidpunkten för projektens planering saknade inhemska resurser för ryggmärgsskadevård var det vanligt att patienten transporterades till Sydafrika för operation och rehabilitering. Problemet med denna lösning var att den dels var mycket kostsam dels inte alltid resulterade i optimala rehabiliteringsresultat. Patientens försäkringspengar gick snabbt åt under den initiala vårdtiden i utlandet. Inga medel fanns därmed sedan kvar för helt nödvändiga åtgärder, som rehabilitering till självständighet avseende ADL (aktiviteter i dagliga livet), basal anpassning av bostad, tekniska hjälpmedel, förbrukningsartiklar, och – i vissa fall – avlöning av personlig assistent.

De förödande resultaten av denna misshushållning och bristande systemtänkande blev i denna mindre förlåtande miljö bara alltför uppenbara: patienter som mitt bland all högteknologi gick under i infekterade trycksår, blodför-

giftning, urinvägsinfektioner. Även de som undgick dessa komplikationer med livet i behåll blev ofta hänvisade till ett isolerat och passivt liv, instängda i otillgängliga bostäder, utan användbara rullstolar, utan tillgång till ens de mest basala tekniska hjälpmedlen som tappningskatetrar.

Som en afrikansk kollega uttryckte det: "All the money are senselessly spent on the initial "fireworks"... without a system, there can be no sustainable results". Nu, efter flera års arbete av en dedikerad grupp medarbetare, finns en hållbar vård- och rehabiliteringslösning inom räckhåll för de ryggmärgsskadade i Namibia och Botswana. En lösning som inte bara är tillgänglig för patienter som fått sin skada i samband med en trafikolycka utan också för alla patienter med en traumatisk ryggmärgsskada.

DE AFRIKANSKA ERFARENHETERNA

Om man ska våga sig på någon sensmoral av de afrikanska erfarenheterna, så kan de beskrivas ungefär så här:

1. Vård och rehabilitering av svåra, komplexa skador (som ryggmärgsskador), förutsätter ett systemtänkande "från olycksplats till livslång uppföljning". Att lägga stora resurser på högteknologisk initialvård utan att ta höjd för rehabiliteringsprocessen som helhet är ett recept på misslyckande.
2. Om skadan dessutom är sällsynt (som ryggmärgsskador) finns massiv dokumentation och konsensus internationellt om att denna vård bör centraliseras och ombesörjas av specialutbildad personal. Fraktionerad vård är kostnadsdrivande och ineffektiv.
3. En lyckad rehabilitering av en ryggmärgsskada ska syfta till att patienten återfår full hälsa, och att vederbörande har tagit del av den kunskap och de hjälpmedel som behövs för att kunna leva ett självständigt, delaktigt och subjektivt tillfredsställande liv.

Efter avslutad primärrehabilitering är personen med en ryggmärgsskada att betrakta som frisk, men med en bestående funktionsnedsättning och en bestående sårbarhet för komplikationer i de flesta organsystem. Ett kännetecken

på suboptimal uppföljning är då patientens komplikationer betraktas som naturliga och oundvikliga följdtilstånd till skadan. Detta blir en olycklig självuppfyllande profetia.

Av detta skäl ska ett relevant rehabiliteringskoncept också innehålla schemalagd, detaljerad uppföljning (figur 1).

4. De väsentligaste komponenterna i en lyckad rehabilitering är varken särskilt tekniskt avancerade eller kostsamma. De (sällsynta) inslag av högteknologiska insatser som ibland krävs, behöver värderas ur ett multidisciplinärt perspektiv (alltså till exempel inte enbart av den konsulterade kirurgen), och behöver i regel centraliseras ytterligare mellan de olika spinalenheter.

5. Implementering av ett välfungerande spinalskadekoncept bygger på samordnade multidisciplinära insatser med tydliga pedagogiska inslag, vilka ger patienten den motivation, realitetsanpassning och de färdigheter som behövs för ett aktivt liv trots funktionsnedsättning.

6. Guttmannkonceptet är, med vissa modifieringar och uppdateringar, fortfarande den definitiva basen för högkvalitativ ryggmärgsskadevård.

Sammanfattningsvis är det vår erfarenhet och övertygelse, att de grundläggande principerna för en god ryggmärgsskadevård är väl kända, beprövade och empiriskt bekräftade, till den grad att en fortsatt fraktionerad och decentraliserad vård är att betrakta som

oetisk. Detta gäller i Sverige likväl som i Afrika. Ur ett mer optimistiskt perspektiv kan konstateras, att vinsterna av ett genomfört koncept, är betydande.

LÄS MER

Braddom RL (2010) *Physical Medicine and Rehabilitation: Expert Consult-Online and Print*, 4th ed. Philadelphia, PA: Saunders.

Elfström ML, Rydén A, Kreuter M, Taft C, and Sullivan M (2005) Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37: 9–16.

Engel G (1980) The clinic application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry* 137: 535–544.

Finch E, Brooks D, Stratford PW, and Mayo N (2002) *Physical Rehabilitation Outcome Measure*, 2nd ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Frontera WR (2010) *DeLisa's Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Greenwood RJ, Barnes MP, McMillan TM, and Ward CD (2003) *Handbook of Neurological Rehabilitation*. New York: Psychology Press.

Holtz A and Levi R (2010) *Spinal Cord Injury*. New York: Oxford University Press. Johansson BB (2004) Brain plasticity in health and disease. *Keio Journal of Medicine* 53: 231–246.

Low PA and Benarroch E (2008) *Clinical Autonomic Disorders: Evaluation and Management*, 3rd edn. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.

Mathias CJ and Bannister R (2013) *Autonomic Failure: A Textbook of Clinical Disorders of the Autonomic Nervous System*, 4th ed. Oxford: Oxford University Press.

O'Young BJ, Young MA, and Stiens SA (2007) *Physical Medicine and Rehabilitation Secrets*, 3rd ed. Philadelphia, PA: Mosby.

Wade DT (1992) *Measurement in Neurological Rehabilitation*. Oxford: Oxford Medical Publication.

WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.

Wilson B (2003) *Neuropsychological Rehabilitation, Theory and Practice*. Lisse: Sweet & Zeitlinger.



RICHARD LEVI

professor, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet, Umeå
richard.levi@rehabmed.umu.se



GÖRAN LAGERSTRÖM

hedersordförande Stiftelsen Spinalis, projektansvarig Spinalis Botswana och Spinalis Namibia
goran@lagerstrom.se





Rätt använd kompetens ger effektivare vård vid MS

MS-teamet på Norrlands universitetssjukhus jobbar med hundra procent patientfokus och låter det vara styrande för hur de organiserar sin verksamhet. Det har medfört att de lättare kunnat se alternativa lösningar på gamla problem, lösningar som gör att de kan erbjuda bättre vårdkvalitet till patienterna utan att mer resurser tillskjuts. Här presenterar överläkaren och den medicinskt ansvariga för neuroimmunologiska sjukdomar **Anders Svenningsson** och MS-sjuksköterskan **Carina Olofsson**, Neurologiska kliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå hur de tänker och arbetar.

Att leverera sjukvård av högsta kvalitet är en utmaning på många plan. Det räcker inte med att inneha hög medicinsk och paramedicinsk kompetens. Vårdinsatserna skall också organiseras effektivt och är ofta beroende av andra kliniker innan den når patienten i form av hög tillgänglighet och effektiv behandling mot sin sjukdom.

Det hela försvåras även av att sjukvårdsorganisationen ofta bygger på ett föråldrat tänkande om vem som måste göra vissa arbetsuppgifter och ibland finns dessutom inslag av re-virtänkande mellan olika specialiteter som försvårar effektiva samarbetsformer.

Omhändertagande av personer med MS (multipel skleros) kan indelas i flera faser som alla har sina speciella utmaningar när det gäller att åstadkomma effektiv och högklassig vård. Det är inte alltid säkert att sjukvårdens grundläggande organisation är optimal för alla dessa situationer.

För att kunna möta patienternas behov på ett så bra sätt som möjligt har vi jobbat med tre strategier, vilka inte med automatik är inbyggda i sjukvårdsorganisationen av i dag. I samtliga fall innebär våra lösningar tydligt ökade befogenheter för våra MS-sjuksköterskor.



De tre strategierna är:

1. Nära samarbete mellan MS-teamet och neuroradiologin.
2. Delegering av traditionella läkaruppgifter till MS-sjuksköterskorna.
3. Inrättande av en sköterskemottagning som tar vart annat återbesök.

DET NÄRA SAMARBETET

Utvecklingen inom både utredning och uppföljning av MS har inneburit att MR-undersökningar har blivit ett mer och mer nödvändigt verktyg för att klinikerna både skall ställa säker diagnos, välja lämplig behandling och sedan följa upp denna. I alla dessa situationer är det viktigt att undersökningar blir gjorda antingen snabbt vid utredning och i övrigt enligt speciella vårdprogram. Vi ser därför neuroradiologen som en lika viktig del i teamet som övriga kliniska medspelare och samtliga beslut om MR-uppföljning diskuteras och förankras hos neuroradiologerna.

På det viset har vi kommit fram till följande överenskommelser:

- Remiss med MS-frågeställning från en av läkarna i MS-teamet genomförs inom tio arbetsdagar.
- Årliga MR-kontroller görs rutinmässigt som behandlingsuppföljning och behöver därför inte motiveras med långa remisstexter.
- Remisser för de rutinmässiga kontrollerna kan skrivas av MS-sjuksköterska med standardiserad remisstext. Undersökningen bokas den månad som önskas på remissen.
- Tätare MR-kontroller görs regelmässigt första året efter diagnos och i utvalda fall, och har då samma höga prioritet.
- MS-teamet förfogar över tre fasta MR-tider per vecka för att kunna ge patienter tid direkt när han/hon är på neurologmottagningen. Detta används då man önskar särskilt snabb tid alternativt vid samordning med behandlingar, lumbalpunktion med mera. MS-sjuksköterskan bokar dessa tider direkt med sekreterare på MR-enheten.

Ett exempel på hur man kan förenkla de "normala" arbetssätten ser ni i figur 1. Det är lätt att se att det är bra mycket färre steg att genomföra i den nedre skissen, så som det blir då MS-sjuksköterskan själv bokar en fast tid. För de allra flesta MR-undersökningar vi gör involveras inte neuroradiologen förrän bilderna är klara för bedömning och den ansvariga neurologen har vanligtvis svaret på plats till återbesöket utan att ha behövt fundera på när undersökningen skall göras eller ens skriva remissen. Allt det arbetet ligger nu inbakat i behandlingsplanen och sköts självständigt av MS-sjuksköterskan. Denna ändring har gjort att vi får snabbare utredning samt löpande även de uppföljande MR-kontrollerna då vi behöver dem.

"Låt inte systemet styra hur arbetet skall se ut utan anpassa systemet efter de behov som finns, och då är det patientens behov vi talar om!"

DELEGERING TILL SJUKSKÖTERSKORNA

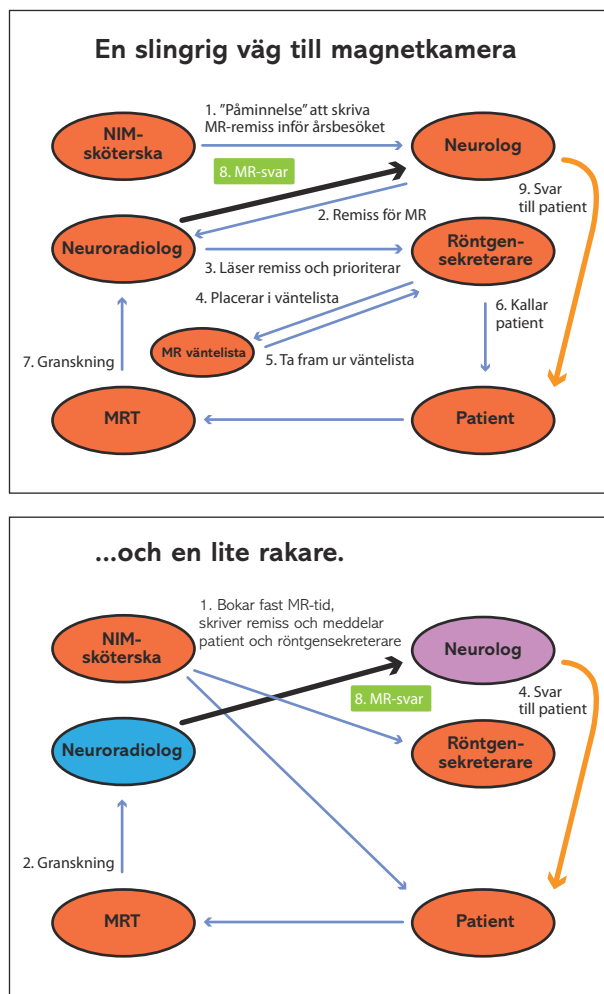
Svensk sjukvårdstradition påbjuder att läkare skall skriva alla remisser och alla intyg, oavsett om det behövs eller ens görs bäst av läkaren. I och med att vi införde en självständig sköterskemottagning blev det genast uppenbart att en del remiss- och intygsskrivande gjordes väldigt ineffektivt om det skulle passera en läkare. Sköterskebesöken (som beskrivs närmare nedan) innehåller bland annat en omfattande inventering av vanliga MS-symtom och behov av insatser från paramedicinsk personal eller rehabiliteringsklinik.

Ett vanligt resultat av ett sköterskebesök kunde därför vara behov av remiss till uroterapeut och till rehabilitering. Vi beslutade därför att delegera skrivandet av ett antal remisser som berör framför allt MS-relaterade symtom där vi har väl utarbetade kontakter med mottagande klinik. Det är uppenbart att handläggningen blir smidigare om vi skippar det som systemet tidigare förväntar sig av oss, nämligen att sköterskan som har alla uppgifter från patienten skall säga till läkaren att det behövs en remiss.

Vi upprättade också ett antal mallar för vanliga intyg som patienter på behandling ofta efterfrågar, som sedan av sköterskan kan kopieras in i brevmall för respektive patient. Ofta måste dock läkaren skriva under intyget till slut men då är ju redan allt jobb gjort.

TÄTARE ÅTERBESÖK

Som på de flesta neurologkliniker i Sverige jobbar vi ständigt med att hinna med regelbundna återbesök för personer med



Figur 1. Förklaring: NIM-sköterska = Neuroimmunologisk mottagningssköterska.

kroniska neurologiska sjukdomar. När Tysabri introducerades på marknaden 2006 beslutade Svenska MS-sällskapet att införa en gemensam uppföljningsmall för de som stod på detta läkemedel vilket bland annat innefattade återbesök hos neurolog var sjätte månad.

Denna grupp var initialt ganska liten men i takt med att det kommit ytterligare ett antal MS-läkemedel som förväntats följas på samma vis ökade snabbt volymen av återbesök för denna patientgrupp. Vi ställde oss också frågan varför det skulle erbjudas tätare kontroller för vissa patienter med en viss behandling men inte till andra.

Framförallt ville vi undvika att den fortfarande stora grupp patienter med progressiv MS, som vanligen inte har någon immunologisk behandling alls, skulle komma i kläm och kanske inte ens kallas årligen. Svenska MS-sällskapet har dessutom tagit fram riktlinjer för vad som ingår i en kvalitetssäkrad MS-vård och där ingår bland annat att minst 75 procent av alla patienter med MS skall ha en årlig kontakt med sin neurologklinik för inventering av behov och uppföljning av insatta läkemedel.

VARANNAN SKÖTERSKORNAS

Vi beslutade därför att börja jobba med ett återbesökssystem som kort och gott skulle kunna kallas "varannan sköterskornas" och innebar att det under ett år gjordes ett sköterskebesök och ett läkarbesök med sex månaders intervall. För att snabbt få ett bra fokus för sköterskebesöket valde vi att arbeta utifrån en skala som inventerar vanliga symtom vid MS och som utgår från en tidigare publicerad skala som heter Guy's Neurological Disability Scale (GNDS)¹.

Då vi upplevde att den publicerade versionen var väldigt omständlig att arbeta med gjorde vi en förenklad variant som vi kallade "modifierad Guy's skala", förkortad mGuys. Denna finns nu integrerad i Svenska MS-registret där patienten själv kan fylla i den elektroniskt, till exempel via en surfplatta på mottagningen. Skalan innehåller frågor kring bland annat neuropsykologiska problem som trötthet, depression och kognitiva besvär liksom frågor rörande problem med urinblåsa, tarm och sexuella funktioner.

Vid varje fråga finns dessutom en kryssruta där patienten kan ange om han/hon vill diskutera detta problem i mera detalj. På det viset får sköterskan en väldigt bra helhetsbild av varje patients problem och kan diskutera olika åtgärder mot dessa.

I de allra flesta fall kan hon själv genomföra dessa åtgärder via remisser och intyg som hon har på delegation men i vissa fall behövs naturligtvis läkarinsatser som till exempel vid behov av recept. Dock handlar det ofta mer eller mindre om "beställningar", som till exempel "mycket besvär av trötthet, vill prova Modiodal". Mina insatser som läkare blir alltså vanligen minimala i samband med sköterskebesöken.

ENKLA ÅTGÄRDER OCH SUNT FÖRNUFT

Vi har med ovan beskrivna arbetssätt kommit en bit på vägen till att göra sjukvården lite mer effektiv och lite mer till för patienten och lite mindre för systemet. I slutändan handlar det om att fokusera på vad patienten behöver och sedan hitta de lösningar som krävs med så lite onödigt arbete som möjligt. Figur 2 visar en standardmässig årscykel för personer med MS som står på immunologisk behandling.

Med modern MS-behandling uppstår det väldigt sällan problem relaterat till sjukdomsaktivitet. Skov som kräver in-

satser från sjukvården, i form av inläggning på sjukhus eller Solu-Medrol-dropp, är oerhört ovanligt bland våra patienter. Då återstår i princip att ha koll på den inflammatoriska aktiviteten via MR och det kan som ni sett ovan göras med väldigt lite administrativa insatser från läkarsidan.

I övrigt handlar det om att analysera och behandla MS-relaterade symtom vilket passar alldeles utmärkt att göras av en erfaren MS-sköterska med support från läkaren i teamet utifrån behov.

Sammantaget så kan jag med vårt sätt att jobba till fullo koncentrera mig på att genomföra medicinska bedömningar tillsammans med patienten under årsbesöket, då jag också har alla data färdiga utan att det kostar mig något administrativt arbete alls. Det är väl känt att läkarinsatser utgör flaskhalsarna inom vården i dag och att en orsak till detta är en växande administrativ börda för läkarkåren.

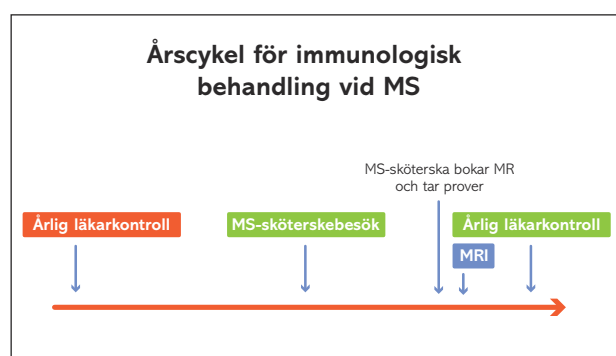
Vi har inte råd att inte utnyttja den kompetens som finns bland diagnosspecialiserade sjuksköterskor som skulle kunna genomföra ännu mera av det arbete som i dag enligt tradition ligger på läkare. Dessutom är det vår tydliga erfarenhet att patienterna är mycket nöjda med sina sköterskebesök och sköterskorna själva får ytterligare meningsfulla och utmanande arbetsuppgifter. Så låt inte systemet styra hur arbetet skall se ut utan anpassa systemet efter de behov som finns, och då är det patientens behov vi talar om!



ANDERS SVENNINGSSON
överläkare, Neurologiska kliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
anders.svenningsson@neuro.umu.se



CARINA OLOFSSON
MS-sjuksköterska, Neurologiska kliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
carina.l.olofsson@vll.se



Figur 2. En standardmässig årscykel för personer med MS som står på immunologisk behandling.

REFERENSER

1. Sharrack B, Hughes RA. The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis. *Mult Scler.* 1999;5(4):223-33.



En av ledarna för Parkinson Study Group, professor Hubert Fernandez, besökte Sverige i september. På dagordningen stod ett samarbete med det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPAR. I ett första steg diskuteras samverkan kring en studie som ska jämföra två av de mest avancerade Parkinsonbehandlingarna för närvarande, djupelektrodstimulering och Duodopabehandling. Detta avses bli första steget mot etablerandet av ett globalt nätverk för Parkinsonforskning, skriver här professor **Per Odin**, Skånes universitetssjukhus, Lund.

PARKINSON STUDY GROUP

Internationellt **SAMARBETE** om studie kring avancerande **PARKINSON**



Professor Hubert Fernandez, ansvarig för Movement Disorders och Parkinsons sjukdom vid Cleveland Clinic i Cleveland, USA, besökte Sverige i tre dagar i september. Cleveland Clinic är ett betydande centrum för neurologi, med hela 150 aktiva neurologer och hela USA som upptagningsområde.

Hubert Fernandez var inbjuden av Svenska Parkinsonakademien, SPA, i Lund och gästade det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs möte i Stockholm. Dessutom besökte han Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, Sahlgrenska universitets-

sjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund. Han föreläste dels om Parkinson Study Group i USA, PSG, där han är en av två ordförande, dels om terapiprinciper för patienter med avancerande Parkinson.

ÄLDST, STÖRST OCH MEST ERFARET

Forskningsnätverket Parkinson Study Group bildades för 25 år sedan. Den första studien PSG genomförde var DATATOP, som syftade till att kartlägga om MAO-B-hämmaren Selegilin och/eller Vitamin E hade neuroprotektiva effekter. PSG är i dag det äldsta, största och mest erfarna kliniska forskningsnätverket kring Parkinsons sjukdom i världen. Man har valt ut 132 center i Nordamerika enligt strikta kriterier. Endast center med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom och med kliniska studier på området får vara med i samarbetet. Fernandez leder själv för närvarande den kommitté som godkänner nya center.

PSG kan antingen genomföra en hel klinisk studie för beställaren (som exempelvis kan vara ett läkemedelsföretag) eller också kan beställaren välja ut vissa delar av studien som PSG får i uppdrag att utföra. Det kan då röra sig om protokollframställning, att ordna möten med deltagande center, ledning av studien, monitorering av studien eller analys av data.

Fernandez berättade att PSG hittills genomfört 40 Parkinsonstudier med mellan 8 och 800 deltagande patienter. Totalt har mer än 7 000 patienter deltagit i studier som de genomfört. För flera Parkinsonläkemedel har de studierna varit avgörande för godkännande och att läkemedlet kommit ut på marknaden. Det gäller exempelvis rasagilin (Azilect), rotigotin (Neupro), entakapon (Comtess) och pramipexol (Sifrol).

PSG har gjort sig känt för en mycket hög vetenskaplig standard. Det har gett dem en hög grad av trovärdighet hos den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA. Totalt har PSG publicerat mer än 200 vetenskapliga artiklar. De har över 60 anställda fördelade på olika center, som leds av Hubert Fernandez tillsammans med professor Michael Schwarzkopf, Parkinsonforskare vid Harvard University, som även han besökt Sverige och SWEPAR för ett drygt år sedan.

GLOBALT PARKINSONNÄTVERK

SWEPAR och PSG diskuterar för närvarande att tillsammans med den tyska Parkinson Study Group och motsvarande organisationer i Indien och Kina bilda ett globalt nätverk för att genomföra kliniska studier på Parkinsonområdet. Man diskuterar även konkreta studier som ska genomföras i samarbete, i första hand en randomiserad jämförelse av

Duodopa-pumfterapi och djupelektrodstimulering vid Parkinsons sjukdom, den så kallade RAPID-studien, som ska genomföras i samarbete mellan Sverige, Tyskland och USA.

Hubert Fernandez föreläste även på universitetssjukhusen i Stockholm, Göteborg och Lund, kring principerna för terapin av avancerat Parkinsonsjuka patienter. Han diskuterade därvid först vad som är det viktigaste tecknet på avancerande Parkinsonsjukdom och konstaterade att detta är de så kallade off-fluktuationerna – det vill säga perioder av stelhet när effekten av medicinering är otillräcklig.

Fernandez visade på att det funnits en tendens under senare år att övervärdera effekten av den andra huvudtypen av komplikationer, nämligen dyskinesier – överörlighet. Han refererade en undersökning där man visade att patienter som ännu inte upplevt dyskinesier finner dessa mycket obehagliga, medan patienter som har dyskinesier mestadels anser att dessa är betydligt mindre störande än off-perioderna. Därför, ansåg han, är off-fluktuationer det viktigaste tecknet på att Parkinson-behandlingen är suboptimal.

Han redogjorde sedan för resultaten med de olika tabletterapier som finns till hands för behandling av avancerande Parkinsonsjukdom utöver L-dopa. Här finner vi exempelvis COMT-hämmare, MAO-B-hämmare och dopaminagonister. Fernandez visade hur tillägg av dessa tabletter mestadels endast kan ge en förbättring av tillståndet under totalt ungefär en timme per dag. Ett undantag är COMT-hämmaren tolkapon som ger en förbättring under två timmar per dag, men tolkapon är komplicerad att använda eftersom den har en potential att ge leverbiverkningar. Det har därför vuxit fram ett stort behov av mer kraftfulla terapier för de svårast Parkinsonsjuka.

DJUPELEKTRODSTIMULERING

Hubert Fernandez beskrev utvecklingen av djupelektrodstimulering (DBS) för Parkinsons sjukdom som något av en revolution. Denna metod kan ge mycket stora förbättringar av Parkinsonsymtomatologin. I första hand genom att behandlingseffekten blir mer kontinuerlig hos patienter med tendens

till fluktuationer. Det är två målområden för elektroderna som dominerar vid DBS: Nucleus Subthalamicus (STN) och Globus Pallidus Internus (GPi).

Det är fortfarande oklart vilket av dessa målområden som är att föredra. Nyare studier pekar på att de är likvärdiga vad gäller effekt, men att det finns rätt stora skillnader vad gäller risker och biverkningar. STN:s fördel är att metoden är bättre dokumenterad avseende långtidseffekt. Fernandez refererade också den nyligen publicerade EARLY-STIM-studien, där man visar fördelar med att sätta in DBS redan tidigt i sjukdomsförloppet hos unga Parkinsonpatienter. Med tidigt menar man så snart patienterna utvecklat fluktuationer i effekten av L-dopabehandlingen.

Fernandez menade att man emellertid måste vara försiktig i tolkningen av dessa resultat, huvudsakligen av två skäl: 1. Studien genomfördes på högspecialiserade universitetssjukhus, och resultaten kan se annorlunda ut när mindre erfarna kliniker opererar. 2. De patienter som förklarade sig villiga att delta var sannolikt högmotiverade för DBS och det kan ha bidragit till de goda effekterna.

FIN EFFEKT AV DUODOPOA-BEHANDLING

Hubert Fernandez redogjorde därefter för resultaten av de nyaste studierna av Duodopabehandling (levodopa-/karbidopagel som tillförs kontinuerligt till tunntarmen med bärbara pumpar). Han konstaterade att det nu verkligen finns studier av den högsta evidensgraden som visar att denna terapi kan ha utomordentligt fina effekter på både off-fluktuationer och dyskinesier hos patienter med avancerande Parkinsonsjukdom, effekter som är helt likvärdiga med dem man ser med djupelektrodstimulering. Reduktion av tiden i off med 4–5 timmar per dag och följaktligen 4–5 timmar mer god on-tid har kunnat uppmätas.

Vidare pekade Fernandez på de goda effekter denna metod har även vad gäller många icke-motoriska symtom och på patienternas livskvalitet. I USA ser man nu fram emot att Duodopa förhoppningsvis under närmaste året blir tillgängligt också för amerikanska patienter.

Slutligen redogjorde Fernandez för effekterna av subkutan infusion av dopaminagonisten apomorfin i bukhuden med portabla pumpar. Han konstaterade att det ännu bara finns mindre och icke-kontrollerade studier som dokumenterar den här metodens effekter, men att större kontrollerade studier planeras.

Effekterna av apomorfinpump verkar vara av samma storleksordning som de med Duodopa respektive DBS. Ett vanligt problem med apomorfin är att det retar i huden där det infunderas, men hos de flesta patienter kan man på olika sätt komma runt denna biverkan och apomorfin ger en förbättring av livskvaliteten som motsvarar de förbättringar man ser med de andra avancerade metoderna.

Apomorfinpumpterapis stora fördel är att den är lätt att starta och vid behov också mycket lätt att avbryta.

STUDIE FÖR ATT UTVÄRDERA PRINCIPERNA

Hubert Fernandez avslutade med att konstatera att det fortfarande finns mycket klinisk forskning att göra runt de avancerade terapierna. Inte minst ansåg han det angeläget att det kommer randomiserade studier som jämför de tre behandlingsprinciperna, så att man får en bättre faktabas när man ska välja terapi för den enskilda patienten.

Detta är just syftet med den planerade RAPID-studien. Vidare betonade han effekten av det multidisciplinära Parkinsonsteamet i omhändertagandet av Parkinsonpatienterna i alla stadier av sjukdomen. Han pekade även på att det trots allt finns en hel del nya farmakologiska terapier i utveckling som kan komma att avsevärt förbättra Parkinsonbehandlingens kommande år.

PSG är engagerad i flera av de studier kring de nya behandlingarna som pågår just nu.



PER ODIN
professor, Neurologi, Skånes universitetssjukhus, Lund och Klinikum-Bremerhaven, Tyskland
per.odin@med.lu.se

AVONEX[®] (interferon beta-1a) PEN

- ▶ En enkel injektionsprocedur med ett klick
- ▶ Lätt att lära sig
- ▶ En gång i veckan-dosering¹



Referens: 1. Produktresumé för AVONEX[®] (interferon beta-1a)

AVONEX[®] Rx(F), (interferon beta-1a), L03AB07, SPC 08/2012

Indikation: För behandling av skovvis förlöpande multipel skleros. Avonex är också indicerat för behandling av patienter som har upplevt en enda demyeliniseringsepisod med en aktiv inflammationsprocess om den är allvarlig nog att motivera behandling med intravenösa kortikosteroider, om alternativa diagnoser har uteslutits, och om patienterna bedöms uppvisa hög risk för att utveckla kliniskt definitiv MS. **Dosering:** Den rekommenderade dosen för behandling av skovvis förlöpande MS är 30 mikrogram (0,5 ml lösning) injicerat intramuskulärt (i.m.) en gång per vecka. **Förpackningar:** 1) Injektionsvätska, lösning, 30 mikrog -4x0,5 ml förfylld spruta, 2) Injektionsvätska, lösning, 30 mikrog -4x0,5 ml förfylld penna.

För information om kontraindikationer, försiktighet, biverkningar, dosering och pris se www.fass.se.

biogen idec

AVONEX
(interferon beta-1a)

FLER ÄN 120 000 MS-PATIENTER HAR BEHANDLATS MED TYSABRI® (NATALIZUMAB) UNDER 7 ÅR PÅ MARKNADEN.^{1,2}

FÖR MS-PATIENTER SOM BEHÖVER MER EFFEKT²

VAR
4:E VECKA

TYSABRI®
(natalizumab)

Referenser:

1 Biogen Idec Data on file, November 2013, www.biogenidec.ch

2 TYSABRI SPC 10/2013

TYSABRI® Rx(F), (natalizumab), L04AA23, SPC 10/2013

▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.

Indikation: I monoterapi vid mycket aktiv skovvis förlöpande multipel skleros, för följande grupper: Patienter med hög sjukdomsaktivitet trots behandling med beta-interferon eller glatimeracetat; eller patienter med snabb utveckling av svår skovvis förlöpande multipel skleros. **Förpackning:** 300 mg koncentrat till infusionsvätska. **Varning och försiktighet:** Behandling med TYSABRI har förknippats med en förhöjd risk för PML, progressiv multifokal leukoencefalopati. Före start av behandling med TYSABRI måste en nyligen genomförd (inom ca tre månader) undersökning med magnetresonanstomografi (MRT) finnas tillgänglig som en referens. Patienterna måste kontrolleras regelbundet med avseende på nya eller förvärrade neurologiska symptom eller statusfynd som skulle kunna tyda på PML. **Beslutsunderlag:** Status för anti-JCV-antikroppar identifierar olika risknivåer för PML hos TYSABRI-behandlade patienter. Patienter som är positiva för anti-JCV-antikroppar har ökad risk för att utveckla PML jämfört med patienter som är negativa för anti-JCV-antikroppar. För riskstratifiering före eller under behandling med TYSABRI kan testning av anti-JCV-antikroppar ge ytterligare understödjande information. **För information om kontraindikationer, försiktighet, biverkningar och dosering se www.fass.se.**