



Personen i fokus

– fördjupningsmöte om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas

Under två vackra vinterdagar i slutet av januari anordnades 2019 års Parkinsonfördjupningsmöte, som fokuserar på nyheter om vård av parkinsonsjuka i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Mötet arrangeras av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) och riktar sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier.

- Personcentrerad vård innebär ett partnerskap mellan patient och vårdgivare som utgår ifrån patients sjukdomsberättelse

- Arbetsförmågan påverkas tidigt, redan flera år innan diagnosen, men genom anpassning av arbetsuppgifterna kan många fortsätta att arbeta

- Den som är anhörigvårdare kan ha en tung börda att bära, så kunskap och möjlighet till återhämtning behövs för att man ska orka

- Överrörlighet och stelhet kan mätas objektivt med PKG-klockan, ett instrument som bärs runt handleden medan man lever sitt liv som vanligt

Mötet inleddes med att deltagarna hälsades välkomna av två representanter för VfMDs styrelse: *Karin Persliden*, DBS-sjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, och *Mikaela Karlstedt*, sjuksköterska och doktorand vid Karolinska Institutet. De berättade att styrelsens tre huvudprojekt under det gångna året varit att vidareutveckla den nationella Parkinsonskolan, att upprätta ett bibliotek med forskningsinstrument och att utarbeta en kompetensbeskrivning för parkinsonsjusksköterskor.

PARKINSONPROGRAMMET VID NEURO-REHAB SÄVAR

Neurorehab Sävar utanför Umeå är en högspecialiserad rehabiliteringsklinik för

personer med Parkinsons sjukdom och andra neurologiska sjukdomar eller följd-tillstånd efter stroke. Här erbjuder man bland annat teamrehabilitering i grupp för personer med relativt nydiagnostiserad Parkinsons sjukdom, det vill säga de som haft diagnosen i ett eller ett par år. Om det berättade fysioterapeut *Krister Johansson*, sjuksköterska *Malin Grahn* och arbetsterapeut *Karoline Ollman*.

Grupperna består av 5–7 deltagare. Programmet innefattar en rehabiliteringsperiod på 3–6 veckor utifrån individens behov, en rehabiliteringsplan och uppföljning efter tre månader. Under rehabiliteringsperioden bor deltagarna på kliniken fem dagar i veckan.

– Programmet bygger på delaktighet och patientcentrering, och vi arbetar för

att involvera närstående redan tidigt i sjukdomen, sade *Krister Johansson*.

Någon gång under rehabiliteringsperiodens andra vecka anordnas Närståendedagen, då deltagarna får bjuda in en av sina närstående. Under dagen ges information om Parkinsons sjukdom och dess konsekvenser, om träningsmöjligheter och om hur det är att vara närstående. Dagen brukar vara väldigt lyckad och många uppskattar att få träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter.

ANHÖRIGAS PERSPEKTIV

Mikaela Karlstedt framhöll vilken ovärderlig resurs de anhöriga är för både patienten och vården. De har unika kunskaper om patienten och stora möjlighe-



Mikaela Karlstedt, sjuksköterska och doktorand, Karolinska Institutet.

ter att ge stöd och hjälp i anpassningen till en ny situation. Men livet som anhörig kan vara påfrestande, såväl fysiskt som psykiskt.¹

– Inte minst neuropsykiatriska symtom som vanföreställningar, ångest, panikattacker och demens kan innebära stora utmaningar, och störd nattsömn drabbar även den som är anhörig, sade Mikaela Karlstedt.

Livssfären tenderar att krympa i takt med att sjukdomen fortskrider, så att närmiljön tar allt större plats på bekostnad av aktiviteter utanför hemmet. Det finns även en risk för att omgivningen tröttnar när man inte alltid kan göra det man lovat, så att vännerna blir färre.

Parkinsons sjukdom gör det svårare att uttrycka sig och att få gensvar. Det beror delvis på att mimiken minskar, vilket gör det svårt att avläsa reaktioner. Många anhörigvårdare vittnar om att de känner sig ensamma, och oron för framtiden kan vara stark.

Hur gör man då för att få det att fungera? Ibland kan det vara till hjälp att försöka skifta perspektiv, så att man kan sätta sig in i varandras situation och göra sig förstådd bättre. I den mån det är möjligt bör man försöka hitta aktiviteter som fungerar i den nya situationen och ha kul ihop. Det är även viktigt att få uttrycka sina känslor, att få stöd och tröst, och att veta vart man ska vända sig om man behöver hjälp.

– Ju mer kunskap man har som anhörigvårdare, desto fler verktyg har man att ta till och desto mer kan man känna att man har kontroll över situationen, sade Mikaela Karlstedt.

Att skapa egentid är inte alltid enkelt men kan vara avgörande för att man ska orka, och för att det ska vara praktiskt genomförbart kan man behöva anhörigstöd. Det är Socialnämndens, det vill säga kommunens, ansvar att erbjuda stöd till anhörigvårdare.

En kommentar från publiken var att många kommuner erbjuder avlösning i hemmet, en tjänst som innebär att en avlösare tar över vården av den sjuke för att på så sätt avlasta anhörigvårdaren. Ingen behovsprövning krävs och i hälften av landets kommuner är avlösning gratis. Hur många timmars avlösning man kan få varierar, men i vissa kommuner är det så mycket som 24 timmar per månad.

HUR FAMILJEN PÅVERKAS

Anita Winter är 63 år och har haft Par-

kinsons sjukdom i tio år. Hon arbetar heltid som ultraljudsbarnmorska, och dessutom driver hon ett konsultföretag, jobbar extra med sömnad och omklädning av möbler, och genomför en studie på fosterdiagnostik.

Anita har alltid varit öppen med sin sjukdom på arbetet och det har tagits väl emot. Hon har delvis fått anpassa sina arbetsuppgifter men i övrigt fungerar det bra.

– Jag är också ganska aktiv på fritiden, bland annat genom att simma, springa och åka skidor, och det går bra om man bara passar in det med medicinen, sade Anita Winter.

När Anita fick sin diagnos bestämde hon sig för att nöja sig med de första 5–10 goda åren och sedan söka döds hjälp i Schweiz, men hon ångrade sig snart.

– I början googlade jag en hel del men sedan bestämde jag mig för att jag inte ville veta mer utan bara leva mitt liv så bra det går. Min son säger att jag är ”sjukt” positiv, men jag vill vara glad, sade Anita Winter.

HUR FÅNGA MOTORISKA FLUKTUATIONER?

Anders Johansson, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, redogjorde för hur man i vården kan gå tillväga för att fånga patienters motoriska fluktuationer, det vill säga de snabba kast mellan överrörlighet och stelhet som ofta uppstår i senare sjukdomsskedet, vanligen då effekten av medicineringen inte sitter i mellan doseringarna. Motoriska fluktuationer av detta slag kallas även dosglapp eller wearing off.

Traditionellt har man undersökt motoriska fluktuationer genom att helt enkelt fråga patienten eller låta denne att



Jonathan Timpka, blivande neurolog och doktorand, Lunds universitet.

fylla i olika frågeformulär och dagböcker, men i dag finns det även möjlighet att utvärdera rörelserna objektivt, bland annat med en så kallad PKG-klocka. PKG-klockan bärs runt handleden och registrerar andelen snabba och långsamma rörelser bland de normala rörelserna, allt medan man lever sitt liv som vanligt.

I en studie på patienter som behandlades med mikrotabletter av levodopa (5 mg/tablett) utvärderades effekterna bland annat med PKG. Resultaten visade tydliga förbättringar, bland annat på graden av sjukdomsbörda och livskvalitet. Dosintervallen krymptes med i

omkring 15 minuter och doserna ökade något.²

Till riskfaktorerna för att utveckla motoriska komplikationer hör bland annat ung debutålder och kvinnligt kön. En ytterligare riskfaktor är höga doser av levodopa – det är möjligt att hjärnan vänjer sig vid att ha tillgång till stora mängder levodopa och att man därför bör hålla nere doserna något. Däremot bör man inte fördröja behandlingsstarten, eftersom det leder till sämre symptomutveckling.³

ARBETSLIV OCH PARKINSONS SJUKDOM

Jonathan Timpka, blivande neurolog och doktorand i klinisk medicin vid Lunds universitet, arbetar med en avhandling om hur Parkinsons sjukdom påverkar arbetslivet. Han berättade att drygt 5 procent av patienterna är under 50 år när de får diagnosen, och drygt 30 procent under 65 år. Att tvingas sluta arbeta är för många den värsta följden av sjukdomen.

– Man kanske skulle tro att arbetet skulle kännas som en belastning, men precis som alla andra mår personer med Parkinsons sjukdom ofta bra av att ha en meningsfull sysselsättning, sade Jonathan Timpka. Jobbet är ofta en viktig del av identiteten som även ger ett socialt sammanhang och omväxling i vardagen. Att inte arbeta innebär dessutom ett inkomstbortfall, inte bara för patienten utan även för de anhöriga.

Arbetsförmågan påverkas tidigt. En egen studie visar att personer som senare diagnostiseras med Parkinsons sjukdom har fler längre sjukskrivningar än andra redan fem år innan den första sjukskrivningen för Parkinson.⁴ Parkinsons sjukdom leder dessutom ofta till att



Rose-Marie Mossberg Maghsoudi, sjuksköterska Cityhälsan Söder, Norrköping.

man lämnar arbetslivet tidigare, och för den som fortsätter att arbeta mer än ett par år efter diagnosen behövs vanligen en anpassning av arbetsuppgifterna.⁵

– Oftast fungerar det bättre att fördela arbetstiden ojämnt, till exempel så att man får någon dag ledig i veckan, sade Jonathan Timpka. Men om man ska lyckas få igenom det måste det motiveras väl på sjukintyget.

ATT BEMÖTA KULTURELLA SKILLNADER

Rose-Marie Mossberg Maghsoudi arbetar som sjuksköterska på Cityhälsan Söder i Norrköping och föreläser om kulturers påverkan på det mänskliga mötet. Hon



Valentina Bala, sjuksköterska, Helsingborgs lasarett, och forskare, Lunds universitet.

berättade att 20 procent av Sveriges befolkning i dag utgörs av utlandsfödda och att behovet av att överbrygga språkliga och kulturella barriärer är stort.

Enligt den så kallade kulturkartan från World Values Survey, ett internationellt forskarnätverk som mäter människors värderingar, är Sverige världens mest sekulariserade, rationella och individualiserade land.⁶ Därför är det knappast överraskande att problem uppstår i mötet med personer från mer traditionella och överlevnadsinriktade kulturer.

– Vi har en välfärdsmodell som man inte ens kan föreställa sig i många av de länder våra invandrare kommer ifrån. Istället tillhör man en stor kärnfamilj, och har man problem så löser man det inom gruppen, sade Rose-Marie Mossberg Maghsoudi.

Invandrare från vissa länder kan dessutom ha ganska vaga kunskaper om hur kroppen fungerar, och då gäller det att lägga informationen på rätt nivå.

– Vi måste bli mycket bättre på att förklara och säkerställa att personen verkligen har förstått det vi har sagt, framhöll Rose-Marie Mossberg Maghsoudi. Vi är så rädda för att verka fördomsfulla eller rasistiska, men vi kan inte utgå ifrån att alla tänker som vi.

Man bör också ha i åtanke att många av dem som kommit till Sverige under de senaste åren har traumatiska upplevelser bakom sig, som mycket väl kan ta sig kroppsliga uttryck.

NIVÅSTRUKTURERING AV HÖGSPECIALISERAD VÅRD

Tillgången till högspecialiserad vård är inte rättvist fördelad över landet, och därför letar man nu efter sätt att utjämna skillnaderna. Till högspecialiserad vård räknas bland annat avancerad behandling av Parkinsons sjukdom, det vill säga apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump, kallas även LCIG) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Avancerad behandling ska enligt Socialstyrelsen erbjudas personer med Parkinsons sjukdom som inte har tillräcklig effekt av tablettbehandling.

Ett möjligt sätt att åstadkomma en mer jämlik tillgång till högspecialiserad vård är enligt Socialstyrelsen att koncentrera den till högst fem centra i landet,⁷ och avancerad parkinsonbehandling är ett av de pilotområden som valts ut för att se om detta är en framkomlig väg. Om det berättade Peter Hagell, sjuksköterska och professor vid Högskolan Kristianstad.

En sakkunniggrupp där Peter Hagell ingår har fått i uppdrag att göra en fördjupad genomgång av den avancerade parkinsonbehandlingen. Genomgången ska utmynna i en rapport som beskriver nuläget, en konsekvensanalys och en sammanlagd bedömning och rekommendation.

– Underlagen ska nu skickas ut på remiss, och därefter kommer vi att fatta beslut om vilka behandlingar som skulle kunna vara aktuella för den här nya vårdmodellen och hur många vårdenheter vi rekommenderar, sade Peter Hagell.

PERSONCENTRERAD VÅRD

Valentina Bala, sjuksköterska vid Helsingborgs lasarett och forskare vid Lunds universitet, berättade om personcentrerad vård. Det är en modell som bygger på att vårdgivaren gör en överenskommelse med patienten, och ibland även med anhöriga, om aktivt deltagande i den egna vården och rehabiliteringen. I denna modell innebär vård ett

partnerskap mellan patient och vårdgivare som utgår ifrån patientens sjukdomsberättelse.

Tidigare har man talat om patientcentrerad vård, men med den personcentrerade vården flyttas fokus från *vad* man är till *vem* man är. Begreppet "patient" är knutet till en roll som befinner sig i underläge, medan begreppet "person" avser en unik identitet och en likvärdig part.

– Personcentrerad vård är en nyckelkomponent inom hälso- och sjukvården som leder till bättre resultat, en bättre upplevelse av den vård som ges, ökad patientsäkerhet och ökad kostnadseffektivitet, sade Valentina Bala.

En konsekvens av övergången till personcentrerad vård är att den evidensbaserade medicinen inte längre är allennarådande utan måste kompletteras med personens individuella upplevelse.

– Vi går från ett evidensbaserat till ett evidensinformerat sätt att tänka och göra, så att vetenskapen tillämpas med full hänsyn till patienten som person, sade Valentina Bala.

Valentina Bala har under 2018 publicerat två artiklar om utvecklingen av patientcentrerad vård och ett instrument för att mäta omvårdnadsresultat ur ett personcentrerat perspektiv.^{8,9}

Därefter delades deltagarna upp professionsvis för diskussioner kring vad man behöver göra för att leva upp till personcentrerad vård. Den viktigaste slutsatsen var att alla i personalen behöver vara delaktiga för att det ska fungera.

NÅGRA AKTUELLA FORSKNINGSPROJEKT

Avslutningsvis presenterades några spännande forskningsprojekt på nationell nivå.

Ann Björkdahl är docent vid Sahlgrenska universitetssjukhuset med den smått osannolika yrkestiteln universitetssjukhusöverarbetsterapeut. Hon berättade att avancerad behandling kan förlänga tiden med god behandlingseffekt med 30–100 procent per dag, men att effekten bör kunna optimeras ytterligare genom olika rehabiliteringsinsatser. Detta undersöks i RePAiR-studien.

– Med samordnade insatser kan vi förebygga olyckor och skador och hjälpa patienten att återgå till tidigare aktivite-



Petra Hultén, fysioterapeut, mottagningen Friskfaktor, Ludvika.

ter och bli mer delaktig, sade Ann Björkdahl.

Rehabiliteringsinsatserna måste anpassas efter behovet. Det gäller bland annat att hitta lämpliga träningsformer och att ge råd och stöd för att arbete, fritid, vardag och relationer ska fungera.

Studien startade i maj 2016 och målet är att inkludera 80 patienter.

– Förhoppningen är att insatserna ska leda till att patienterna blir mer aktiva, mår bättre och de känner att de har haft stöd av rehabiliteringen, avslutade Ann Björkdahl.

Petra Hultén, fysioterapeut vid mottagningen Friskfaktor i Ludvika, redogjorde för en kvalitativ studie av parkinsonpatienters upplevelse av en metod för att förbättra rörelseförmågan kallad Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT BIG). Metoden kan dessutom ha positiva effekter på trötthet och depression.

LSVT BIG bygger på repetitiv och högintensiv träning med fokus på stora rörelser där personen ombeds ”härna” instruktörens rörelser under övningarna. Det undersökta träningsprogrammet bestod av 16 individuella tränings-sessioner, uppdelade på en timmes behandling i fyra på varandra följande dagar under fyra veckor.

– Målet är att personen automatiskt ska använda stora rörelser i sin vardag, sa Petra Hultén.

I studien intervjuades 19 personer, varav två avbröt innan behandlingsperioden avslutades. Vidare videofilmades deltagarna under träningsessionerna för att synliggöra såväl svårigheter som framsteg.

Efteråt beskrev deltagarna att programmet hade krävt mycket av såväl dem själva och deras anhöriga som av vården. De tydligaste effekterna sågs på de fysiska funktionerna, som också upplevdes vara överförbara till vardagsaktiviteter.

Mikaela Karlstedt presenterade sin avhandling om hur Parkinsons sjukdom påverkar parrelationen. I den studie hon genomfört fick 51 par som levt ihop i minst tre år svara på en mängd olika frågor om sitt förhållande. Resultaten visar bland annat att det inte fanns några större skillnader i hur patienterna och deras partners skattade kvaliteten på deras relation – det enda undantaget var reciprocitet, eller ömsesidighet, som skattades högre av patienterna.¹⁰

– Ju bättre partnern skattade parrelationen, desto bättre skattade patienten parrelationen, och ju bättre partnern skattade relationen, desto lägre skattade han eller hon anhörigbördan, berättade Mikaela Karlstedt.

I arbetet ingick även översättning och testning av den svenska versionen av en ”ömsesidighetsskala” (mutuality scale) som används för att mäta kvaliteten i förhållandet mellan patient och partner. Skalan visades vara både användbar och användarvänlig.¹¹

Mötet genomfördes med ekonomiskt stöd av av AbbVie, Global Kinetics, STADA, Medtronic, NordicInfu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Nigard.



Text och foto:
HELENA NORDLUND, frilansjournalist

REFERENSER

1. Martin SC. Psychosocial Challenges Experienced by Partners of People With Parkinson Disease. *J Neurosci Nurs* 2015; 47: 211–22.
2. Johansson D et al. Individualization of levodopa treatment using a microtablet dispenser and ambulatory accelerometry. *CNS Neurosci Ther* 2018; 24: 439–47.
3. Fahn S et al. Levodopa and the progression of Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2004; 351: 2498–508.
4. Timpka J et al. Reduced workforce participation 5 years prior to first Parkinson's disease sick-leave. *NPJ Parkinsons Dis* 2018; 4: 36.
5. Martikainen KK et al. Parkinson's disease and working capacity. *Mov Disord* 2006; 21: 2187–91.
6. www.worldvaluessurvey.org/wvs.jsp.
7. www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-6-9.
8. Bala SV et al. Person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics: Conceptualization and initial development of a measurement instrument. *Musculoskeletal Care* 2018; 16: 287–95.
9. Bala SV et al. Measuring person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics. *Musculoskeletal Care* 2018; 16: 296–304.
10. Karlstedt M et al. Determinants of Dyadic Relationship and Its Psychosocial Impact in Patients with Parkinson's Disease and Their Spouses. *Parkinsons Dis* 2017; 2017: 4697052.
11. Karlstedt M et al. Psychometric properties of the mutuality scale in Swedish dyads with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2017; 136: 122–8.