



Fördjupningsmöte om med fokus på

Det årliga Parkinsonfördjupningsmötet fokuserar på nyheter om vården vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Mötet som hölls i Sigtuna i början av januari lockade deltagare från hela landet inom olika yrkeskategorier: sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, uroterapeuter, dietister, undersköterskor, kuratorer, logopedier och läkare.

- Kosten kan påverka risken att drabbas av Parkinsons sjukdom.
- Röst- och talsvårigheter kan vara besvärande men det finns hjälp att få, till exempel sångterapi.
- Ängest och depression drabbar en stor andel av patienter med Parkinsons sjukdom och kräver ofta multidisciplinära insatser.
- Balansträning minskar risken för fall men bör sättas in tidigt i sjukdomsutvecklingen.
- Dofptest kan användas vid diagnos av Parkinsons sjukdom.

Detta var fjärde året som mötet arrangerades av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD), en ideell, riksomfattande förening för hälso- och sjukvårdspersonal som i år fyller 25 år (läs mer om föreningen i faktaruta). Karin Persliden, DBS-sjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna och ledamot i VfMDs styrelse, hälsade deltagarna välkomna.

Därefter överlämnade fysioterapeut Mia Nilsson från Lund, även hon ledamot i VfMDs styrelse, Världsparkinsonkongressens prispokal för lovvärda insatser inom parkinsonområdet till Susanna Lindvall. I motiveringen framhölls bland annat Susanna Lindvalls insatser som vicepresident för det europeiska Parkinsonfederationen EPDA, en post hon innehar sedan 2005, och dessförinnan som ordförande för både Parkinsonförbundet och Parkinsonfonden i Sverige.

– Ingen kan vara mer värd detta pris än Susanna Lindvall. Hon har gjort så ofantligt mycket för patienter, anhöriga och vårdgivare inom parkinsonområdet på både nationell och europeisk nivå, sa Mia Nilsson.

NYA MEDICINSKA BEHANDLINGSMETODER

Panagiota Tsitsi, neurolog vid Akademiskt Specialistcentrum och doktorand vid Karolinska Institutet i Stockholm, beskrev de behandlingsprinciper som tillämpas vid Parkinsons sjukdom och redogjorde för nya och framtida behandlingar. Det finns i dag ingen säkerställd möjlighet att påverka sjukdomsutvecklingen, så syftet med behandling är att minska symtomen och förbättra livskvaliteten.

Vid Parkinsons sjukdom är det inte bara den minskade produktionen av dopamin utan även av andra signalsubstan-



Parkinsons sjukdom problemlösning



Panagiota Tsitsi, neurolog vid Akademiskt Specialistcentrum och doktorand vid Karolinska Institutet i Stockholm.

ser som ger upphov till symtomen. Sjukdomen är dessutom mycket heterogen, vilket innebär att behandlingen behöver anpassas efter den individuella patientens symtom och behov.

– Eftersom sjukdomen förändras över tid behöver behandlingen dessutom utvärderas kontinuerligt för att vara framgångsrik, betonade Panagiota Tsitsi.

Levodopa har använts för att behandla Parkinsons sjukdom sedan 1961 men har utvecklats under årens lopp. 2004 skedde ett stort genombrott i och med introduktionen av Duodopa, det vill säga levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump. Sedan 2019 finns även Lecigon, som ges med samma teknik och som även innehåller entekapon.

I USA finns levodopa även som inhalationspulver. Det säljs under namnet Inbrija och ger snabb effekt vid OFF-perioder. Ett annat läkemedel som finns tillgängligt i USA är Ryтары, en kapsel med levodopa och karbidopa med förlängd frisättning.

Exempel på behandlingar under utveckling är bland annat en flytande beredning av levodopa och karbidopa med arbetsnamnet ND0612 som ges subkutan (under huden) som kontinuerlig pumpbehandling. Ett annat exempel är AP09004, ett ”dragspelspill” (accordion pill) som består av tunna filmer indränkta i levodopa och karbidopa som långsamt frisätts i magsäcken.

Det finns flera skäl till att det varit så svårt att hitta behandlingar som påverkar sjukdomsutvecklingen. Ett skäl är att sjukdomen har hunnit gå så långt när diagnosen ställs, ett annat att Parkinson sannolikt inte bara är en sjukdom utan ett samlingsnamn för flera olika tillstånd.

– Vi tror att lösningen finns i individualisering och precisionsbehandling, sa Panagiota Tsitsi.

Många patienter undrar över behandling med cannabis. Sativex, som är det enda cannabisläkemedel som finns tillgängligt i Sverige, är godkänt för behandling av muskelstelhet vid MS, men inte vid Parkinson.¹ Det fåtal studier som



Elisabet Rothenberg, dietist och biträdande professor vid Högskolan Kristianstad.

har genomförts på patienter med Parkinsons sjukdom har visat ingen eller blygsam effekt på såväl motoriska som icke-motoriska symtom.

KOST OCH NÄRING

Elisabet Rothenberg, dietist och biträdande professor vid Högskolan Kristianstad, berättade att våra matvanor kan påverka risken för att drabbas av degenerativa sjukdomar som Alzheimers och Parkinsons sjukdom. Ett sätt att minska risken verkar vara att äta så kallad medelhavskost.

– Den som vill förbättra sin hälsa kan sannolikt göra det genom att äta mer grönsaker, frukt och bär, fisk och skaldjur, nötter och frön, och genom att byta till fullkorn, nyttiga matfetter och magra mejeriprodukter, sa Elisabet Rothenberg. Även alkohol i måttliga mängder kan anses ha positiva effekter.

Vid långt framskriden Parkinson sjukdom har många patienter svårt att tillgodogöra sig tillräckligt med näring för att bibehålla kroppsvikten. Undernäring har flera allvarliga konsekvenser, inklusive försämrat immunförsvar och ökad risk för andra sjukdomar.

Förstoppning kan bidra till minskad matlust. Detsamma gäller nedsatt luktsinne, som gör att maten inte smakar lika bra som tidigare. Vidare ger många av de läkemedel som används vid Parkinsons sjukdom upphov till muntorrhet, vilket gör det mindre trevligt att stoppa mat i munnen. Därtill kommer motoriska besvär som skakningar, muskelstelhet och svårigheter att svälja.

Socialstyrelsen har gett ut ett så kallat kunskapsstöd för vården för att förebygga, utreda och behandla undernäring.² Till de viktigaste åtgärderna för att förbättra näringsintaget hör att säkerställa att maten innehåller mycket energi i små portioner och har ett högt proteininnehåll, att maten fördelas på flera mindre måltider och att måltidsmiljön är lugn. För personer med exempelvis sväljsvårigheter finns det konsistensanpassad mat som är enklare att äta, och för den som har svårt att få i sig tillräckligt med näring med kosten kan speciella näringsdrycker med högt protein- och energiinnehåll vara ett bra komplement.

– Men man ska heller inte glömma bort mjölk – det är vår allra bästa näringsdryck, sa Elisabet Rothenberg.

TAL, RÖST OCH KOMMUNIKATION

Lena Olsson är logoped vid Neurologiska rehabiliteringskliniken på Stora Sköndal i Stockholm. Hon berättade att be-



svär med talet och rösten drabbar de allra flesta patienter med Parkinsons sjukdom, framför allt i form av svag röst, svårigheter att hitta ord och otydligt tal. Konsekvenserna av röst- och talsvårigheter är inte sällan sämre möjligheter att kommunicera och samspela med andra, och därmed minskad delaktighet och försämrad livskvalitet.

– Vid ett personligt möte är orden bara en liten del av kommunikationen, förklarade Lena Olsson. Den absolut största delen utgörs av kroppsspråket – mimik, hållning, kroppsställning, gester och ögonkontakt – och av röstkvaliteten. Alla dessa faktorer kan påverkas av Parkinsons sjukdom.

Vid en utredning gör logopeden en formell bedömning av talsvårigheterna, kontrollerar röstkvaliteten och mäter röststyrkan. Patienten får även fylla i en enkät om hur han eller hon upplever besvären. Behandlingen kan bestå av tal- och röstträning eller samtalsträning, antingen individuellt eller i grupp, helst innan besvären hunnit bli alltför svåra.

– På Stora Sköndal har man dessutom planer på att börja med Parkinsång, det vill säga sångträning för patienter med Parkinsons sjukdom, berättade Lena Olsson.

En annan möjlighet är Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) LOUD, en behandlingsmetod med fokus på röststyrka som har visats ge goda resultat vid Parkinsons sjukdom, även på lång sikt. Programmet omfattar fyra veckor med logopedträning en timme per dag fyra dagar i veckan och hemträning i 30–60 minuter dagligen. Man tränar intensivt med stegrande svårighetsgrad, och logopeden mäter röststyrkan kontinuerligt och ger återkoppling. Ibland används även datorprogram och appar för att mäta röststyrkan.

Några goda råd för att underlätta kommunikationen är att tala starkt, långsamt och tydligt. Lyssnaren behöver ge tid till den som talar, vänta in orden och be talaren upprepa om han eller hon inte förstår det som sägs. Det kan också vara till hjälp att som lyssnare upprepa det talaren sagt för att säkerställa att man uppfattat rätt.

Man kan även behöva se till att miljön stör så lite som möjligt. Det kan handla om var i rummet man befinner sig, att placera sig så att man har möjlighet till ögonkontakt och att undvika störningsmoment som ljud från radio eller TV.

– Ett tips för att slippa tjat om att tala högt och tydligt är att komma överens om en gest som samtalspartnern kan använda för att uppmuntra eller påminna om röstnivån, till exempel genom att göra ”tummen upp”, tipsade Lena Olsson.



Lena Olsson, logoped vid Neurologiska rehabiliteringskliniken på Stora Sköndal i Stockholm.



GRUPPDISKUSSION OM PROBLEMOMRÅDEN

Presentationerna om kost och kommunikation följdes av en gruppdiskussion som leddes av Michaela Karlstedt, sjuksköterska och doktorand vid Karolinska Institutet. En punkt som togs upp var vikten av att uppmärksamma eventuella problem och remittera patienter till dietist/logoped i god tid.

När det gäller kost kommenterade en av deltagarna att många människor undviker kaloririk mat och att det därför kan vara bra att påpeka att man som parkinsonspatient gärna kan ta ett wienerbröd till kaffet och grädde i säsen, för att på så sätt motverka vikttnedgång.

Ett problem som framkom är en utbredd osäkerhet kring om vissa läkemedel kan tas samtidigt eller tillsammans med mat – här behövs mer och tydligare information.

MDS-UPDRS PÅ SVENSKA

Peter Hagell, sjuksköterska och professor i vårdvetenskap vid Högskolan Kristianstad, redogjorde för arbetet med att ta fram en svensk version av MDS-UPDRS, som är det mest använda bedömningsinstrumentet för Parkinsons sjukdom i kliniska studier och även välanvänt i klinisk praktik.³

MDS-UPDRS omfattar fyra olika delar. Del 1 och 2 består av frågor om icke-motoriska respektive motoriska besvär i det dagliga livet, del 3 är en undersökning av de motoriska symtomen och del 4 är en genomgång av patientens sjukhistoria med avseende på motoriska symtom.

MDS-UPDRS ägs och kontrolleras av The Movement Disorders Society (MDS), och då instrumentet ska översättas måste det göras i samråd med MDS och följa en standardiserad, kontrollerad procedur. Arbetet innefattar tre faser: Den första är översättning och tillbaka-översättning av hela materialet av olika översättare, alltså först till och sedan tillbaka från det nya språket. I fas 2 testas delar av materialet på patienter och bedömare, varefter dessa intervjuas om hur de uppfattar innehållet. I fas 3 testas instrumentets giltighet och tillförlitlighet.

– Det innebär en hel del arbete, men också att resultaten blir jämförbara oavsett i vilket land och på vilket språk bedömningen görs, sa Peter Hagell.

Nu väntar man på grönt ljus från Etikprövningsmyndigheten för att påbörja fas 3, vilket förhoppningsvis kommer under första kvartalet 2020. Då ska den svenska versionen testas på 350 patienter vid sju centra: Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro.

ÅNGEST, ORO OCH DEPRESSIVITET

Malin Ljungdahl arbetar på Konsultenheten Psykiatri Syd-väst mot Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge som konsultationspsykiater. Det innebär att hon arbetar med psykiatrisk vård av patienter som i första hand vårdas för kroppsliga symtom eller sjukdomar. Hon berättade att det alltid finns en ökad risk för psykiatriska besvär om man har en annan sjukdom, och särskilt om man har en neurologisk sjukdom.

– En sjukdom som sitter i hjärnan påverkar den egna uppfattningen om vem man är, och när den uppfattningen förändras ökar risken för ångest och depression, sa Malin Ljungdahl.

Oro, ångest och depressivitet drabbar alla människor, men på olika sätt. En del grubblar och åltar det som har hänt medan andra oroar sig för vad som ska hända och åter andra får ångestattacker. Dessutom förekommer många olika kroppsliga symtom, däribland muskelspänning, hjärtklappning och magvärk.

– Hippokrates lär ha sagt att det är viktigare att veta vilken slags människa som har en sjukdom än vilken slags sjukdom en människa har, sa Malin Ljungdahl.

Vid Parkinson kan psykiatriska besvär höra samman med själva sjukdomen, men de kan även ha psykosociala orsaker. De kan till exempel böttna i problem med kommunikationen på grund av nedsatt mimik och talproblem, eller i att man känner sig obekvämt med att umgås med andra på grund av symtomen – det blir lätt en ond cirkel.

Även de mediciner som används för att behandla Parkinsons sjukdom kan påverka psyket. Det gäller inte minst dopaminagonister som kan ge upphov till störd impuls kontroll, exempelvis spelberoende, hypersexualitet, tvångsmässigt shoppande och hetsätning. Problemen uppstår dock successivt och ofta vid ökade doser, så det gäller att vara vaksam på förändringar som kan vara tecken på nedsatt impuls kontroll.

De viktigaste kriterierna för depression är nedstämdhet och nedsatt förmåga till glädje. Behandlingen kan bestå av sociala insatser, psykoterapi, medicinering och, i allvarliga fall, elektrokonvulsiv behandling (ECT). En behandlingsmetod som börjat användas allt mer är transkraniell magnetstimulering (TMS), som har fördelen att patienten inte behöver bli sövd. Metoden är inte så väl utprovad vid Parkinsons sjukdom men det finns studier som visar att den kan ha effekt.

– Oftast behöver man angripa problemet från olika håll med flera olika insatser, och olika vårdgivare behöver sam-



arbets, framhöll Malin Ljungdahl. För patienten gäller det att försöka stärka det friska genom att göra saker som får honom eller henne att må bra.

LUKTSINNE OCH PARKINSONS SJUKDOM

Charalampos Georgiopoulos är röntgenläkare på Universitetssjukhuset i Linköping och doktorerade 2019 på en avhandling om metoder för att diagnostisera Parkinsons sjukdom med hjälp av lukttest. Han berättade att nedsatt luktsinne drabbar mer än 90 procent av patienter med Parkinsons sjukdom och uppträder långt innan de motoriska symtomen. Om en patient med parkinsonsymtom inte har nedsatt luktsinne, så är det därför sannolikt fråga om någon annan form av parkinsonism.

I en studie har Charalampos Georgiopoulos jämfört dofttest med DATSCAN, det vill säga bilddiagnostik av hjärnans dopaminupptagskapacitet, som metod för att upptäcka Parkinsons sjukdom. Resultaten visade att DATSCAN var betydligt bättre, men också att den diagnostiska träffsäkerheten ökade då man kombinerade de två metoderna.

– Förhoppningsvis är den nya metoden en pusselbit som kan bidra till säkrare och tidigare diagnos, sa Charalampos Georgiopoulos.

I en annan studie undersöktes vad som händer i hjärnan när man känner olika dofter.⁴ Studien utfördes genom att 20 parkinsonpatienter och lika många friska personer fick lukta på dels kaffe och dels vanilj medan de undersöktes med funktionell resonanstomografi (fMRI), en metod som registrerar vilka hjärnområden som aktiveras medan man utför en uppgift.

Resultaten visade att personer med Parkinsons sjukdom hade betydligt mindre hjärnaktivering än den friska kontrollgruppen. Dessutom gjordes ett överraskande fynd – att dofter inte bara aktiverar luktcentrum i storhjärnan utan även ett område i lillhjärnan. Båda områdena uppvisade lägre aktivitet vid Parkinsons sjukdom.

Charalampos Georgiopoulos planerar nu för två nya studier med fMRI, en där man jämför personer med nedsatt luktsinne med respektive utan diagnosen Parkinsons sjukdom och en där man undersöker parkinsonpatienters förmåga att känna igen olika dofter.

BESVÄRANDE DAGSÖMNIGHET

Parkinsonsjuksköterska Arja Höglund, ordförande i VfMD och doktorand i klinisk neurovetenskap, redogjorde för sin



Charalampos Georgiopoulos, röntgenläkare på Universitetssjukhuset i Linköping.



långtidsstudie på dagsömnighet vid Parkinsons sjukdom.⁵ Hon betonade att sömnighet och trötthet är två skilda saker.

– Trötthet är ett tecken på bristande återhämtning då man inte nödvändigtvis behöver sova för att återhämta sig, medan sömnighet är en nedsättning av normala väckningsmekanismer som är så starka att man inte kan stå emot sömnigheten, sa Arja Höglund.

Besvärande dagsömnighet kan definieras som en subjektiv upplevelse av sömnighet på dagtid, med tendens att somna till eller slumra till under dagen utan föregående planering att somna. Den svåraste formen av dagsömnighet är sömn-attacker, då man somnar helt plötsligt, utan föregående sömnighet.

I studien har Arja Höglund följt 30 patienter med Parkinsons sjukdom med årliga undersökningar under tio års tid. Medelåldern var 58 år, 80 procent var män och deltagarna hade i genomsnitt haft sin parkinsonsdiagnos i drygt sex år.

Hälften av deltagarna hade dagsömnighet vid studiestart. På gruppnivå var graden av dagsömnighet relativt stabil över tio år och minskade till och med något, trots att andra symptom förvärrades. På individnivå däremot varierade dagsömnigheten från år till år.

Man såg tydliga samband mellan dagsömnighet och dålig sömnkvalitet, ångest, depression och den form av Parkinsons sjukdom som kallas PIGD (postural instability and gait disorder) och som kännetecknas av mer stelhet än skakningar.

– Slutsatsen blev att dagsömnighet är ett komplext icke-motoriskt symptom som är oberoende av andra parkinsonsymtom, sammanfattade Arja Höglund.

UTMANANDE BALANSTRÄNING

Erika Franzén, fysioterapeut och lektor vid Karolinska Institutet, berättade att upp emot en tredjedel av patienter med Parkinsons sjukdom har problem med balansen, något som ökar risken för fall. Balansförsämringen kommer tidigt i sjukdomsförloppet och blir man rädd för att falla är risken stor att man rör sig mindre och därmed tränar balansen mindre, vilket blir en ond spiral. Därför behöver träning och rådgivning komma in tidigt i sjukdomsförloppet.

– Att träning hjälper har ett stort antal systematiska analyser visat, men det råder fortfarande viss osäkerhet kring vilken effekt olika träningsformer har. Det man vet är att träningen ska vara specifik, utmanande, progressiv och varierande, sa Erika Franzén.



Erika Franzén, fysioterapeut och lektor vid Karolinska Institutet.





Det balansträningsprogram som Erika Franzén och hennes forskargrupp har utvecklat heter HiBalance och består av övningar som utmanar både kognition och motorik.

En studie har genomförts för att undersöka om programmet fungerar i klinisk verksamhet.⁶ Då fick deltagare i primärvården träna tre gånger i veckan (två gånger i grupp och en gång hemma) i tio veckor. Resultaten visade att deltagarna förbättrades med avseende på såväl balans och gångförmåga som förmågan att göra flera saker samtidigt, vilket bland annat mättes genom att patienterna fick uttala varannan bokstav i alfabetet medan man tog sig fram på olika underlag.

– Vi såg också att de som hade mest problem när programmet startade var de som hade störst nytta av träningen, men det kan bero på en takeffekt, alltså att man inte kan se förbättringen hos de som inte har så stora problem från början, sa Erika Franzén.

Man har även kunnat visa att träningsprogrammet är kostnadseffektivt och ska nu gå vidare med att införa programmet i stor skala på kliniker och vårdcentraler runt om i landet.

VFMD – VÅRDFÖRENINGEN MOVEMENT DISORDERS

VfMD bildades 1995 och är en fristående riksomfattande förening för hälso- och sjukvårdspersonal inklusive studerande med intresse för neurologiska rörelsesjukdomar (movement disorders). Till dessa hör bland annat Parkinsons sjukdom, Huntingtons sjukdom, dystonier och tremor. Parkinsons sjukdom utgör huvudsakligt fokus för föreningen.

Syftet med VfMD är att bevaka och främja utbildning, forskning och utveckling samt att skapa ett forum för utbyte av kunskap och erfarenhet kring vård och rehabi-

litering av personer med neurologiska rörelsesjukdomar. VfMD är en multiprofessionell förening och bland våra medlemmar finns alla yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården representerade. VfMD anordnar bland annat årligen det multiprofessionella Parkinsonsfördjupningsmötet i Sigtuna och har ansvar för att driva och vidareutveckla Nationella Parkinsonskolan.

Mer information: www.vfmd.se



UPPSKATTAT MÖTE

Avslutningsvis tackade Arja Höglund för ett givande möte som bjudit på såväl nya kunskaper som goda möjligheter till erfarenhetsutbyte och nätverkande. Det var mycket uppskattat av deltagarna.

Mötet genomfördes med ekonomiskt stöd av AbbVie, Global Kinetics, Medtronic, Nordic InfuCare, PharmSwed, Sensidose och Zambon Sweden



Text och foto: HELENA NORDLUND, frilansjournalist

REFERENSER

1. www.fass.se.
2. www.socialstyrelsen.se/sok/?q=att+f%C3%B6rebygga+och+behandla+under%C3%A4ring.
3. www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/MDS-Unified-Parkinsons-Disease-Rating-Scale-MDS-UPDRS.htm.
4. Georgiopoulos C, et al. A study of neural activity and functional connectivity within the olfactory brain network in Parkinson's disease. *Neuroimage Clin* 2019; 23:101946.
5. Höglund A, et al. A 10-Year Follow-Up of Excessive Day-time Sleepiness in Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis* 2019; 2019:5708515.
6. Leavy B, et al. Outcome Evaluation of Highly Challenging Balance Training for People With Parkinson Disease: A Multi-center Effectiveness-Implementation Study. *J Neurol Phys Ther* 2020; 44:15–22.



VfMD styrelse: Arja Höglund, Mia Nilsson, Michaela Karlstedt, Peter Hagell, Caroline Buller, Carina Hellqvist och Karin Persliden.
Ej närvarande: Maria Haak.