



Neurologi

nr 4-2014
I SVERIGE

Nytt från världens
största MS-Kongress

KICK-OFF FÖR NATIONELLT
kvalitetssamarbete om ALS

Besök på en neuro-
*logklinik i **USA***

Rehabiliteringsmedicinska kliniken

Universitetssjukhuset i Linköping

DET VAR IDAG. VAD VILL DU GÖRA IMORGON?

COPAXONE® ÄR ETT FÖRSTALINJESALTERNATIV VID CIS/RRMS¹

ALLA VECKANS
DAGAR RÄKNAS



COPAXONE® (glatirameracetat) 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 förlöpande multipel skleros (RRMS) (som på egen hand är uppgående), som i kliniska prövningar karakteriserats av åtminstone två attacker (skov) av neurologisk dysfunktion under den närmast föregående två-årsperioden. 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. Datum för senaste översyn av SPC: 2014-07-02. Rx, F: vid nyinsättning subventioneras läkemedlet endast för patienter som inte uppnått behandlingsmålen med interferon β -preparat, eller när behandling med interferon β -preparat inte är ett lämpligt alternativ. Copaxone tillhandahålls av Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, www.teva.se. För ytterligare information och pris se www.fass.se. Referens: 1. www.fass.se/Copaxone SPC (141020).

TEVA

Neuroscience

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



Ljust och lugnt

En del av er kanske funderade på hur vi tänkt med bilden på omslaget till denna utgåva. Vi tänkte helt enkelt att nu när året är som mörkast känns det bra med en bild som för tankarna till ljus, värme och lite lugn och ro. Jag misstänker att det är fler än jag som upplever årets sista månad som en aning hektisk och ser fram emot helgernas lugn.

Innan helgerna tar vid hoppas jag att ni kommer att hitta en hel del intressant att läsa i detta nummer. Vi har bland annat ett reportage från rehabiliteringsmedicinska kliniken i Linköping där man jobbar med att besegra berg varje dag för att patienterna ska kunna se ljuset i en förändrad framtid. Teamarbetet är i fokus.

Ni hittar också ett referat från ACTRIMS/ECTRIMS, ett reportage som beskriver hur en vecka på en neurologiklinik på Johns Hopkins Hospital kan se ut och en hel del till.

Jag hoppas att ni får lugna, ljusa och sköna helger.

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: Ingela Andersson
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

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

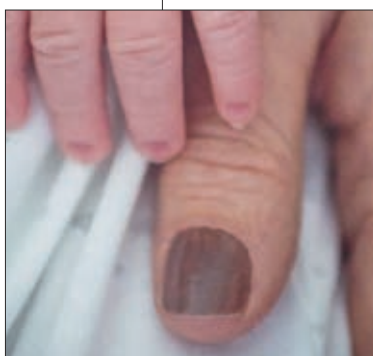

AUBAGIO®
(teriflunomid)

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) F, 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:** Förpackningar innehållande 28 och 84 filmdragerade tabletter. Datum för senaste översynen av SPC: Juli 2014. **Kontaktuppgifter:** AUBAGIO tillhandahålls av Sanofi AB, tel +46 8 634 50 00. **Aubagio subventioneras endast för patienter som inte uppnått behandlingsmålen med interferon β -preparat, eller när behandling med interferon β -preparat inte är ett lämpligt alternativ. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.**

genzyme
A SANOFI COMPANY
www.genzyme.se

innehåll



Hjärntrötthet

Hjärntrötthet – diagnoskriterier och behandlingsmöjligheter 14
Birgitta Johansson och Lars Rönnbäck

ALS

Kick-off för nationellt kvalitets-samarbete 18
Malin Sixt Börjesson

Skelleftesjukan

Diagnostiska riktlinjer på gång för TTR-FAP 22
Helene Wallskär

Svenska Neurologiveckan

Den nya mötesarenan inom svensk neurologi 26
Martin Gunnarsson och Anders Svenningsson

MS

Nationella riktlinjer för multipel skleros och Parkinsons sjukdom 28
Per-Henrik Zingmark

Känsel

Ny syn på hur hjärnan uppfattar beröring – och möjliga kliniska applikationer 30
Henrik Jörntell och Fredrik Bengtsson

Kliniken i fokus

Rehabiliteringsmedicinska kliniken, US i Linköping: Teamkänsla som övervinser berg 52
Eyal Sharon Krafft

Reportage

Johns Hopkins Hospital i Baltimore, Maryland: Besök på en neurologklinik i USA 48
Ulrika Lindgren

Referat

Nytt från världens största MS-Kongress 56
Mattias Vågberg

Ryggmärgsskada

Att åldras med ryggmärgsskada 62
Ulrika Lundström

Redaktörens rader

3

Redaktionsråd

4

Notiser

8

Levetiracetam Actavis – mer än bara lågt pris.



LEV1007 NOV 2014

Levetiracetam Actavis

April 2012 lanserade vi Levetiracetam Actavis, ett icke utbytbar generika till Keppra® med likvärdig bioekvivalens.¹ Levetiracetam Actavis är det mest förskrivna generiska levetiracetam.³

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.
- Dina patienter kan behålla samma leverantör även om doseringen ändras.
- Finns tillgänglig för dosdispensering.
- Tabletterna produceras på Island med geotermisk energi – för minsta möjliga koldioxidpåverkan.²
- Vi förstår vikten av patient- och förskrivarstöd – material går att beställa på info@actavis.com
- 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.*

Kom ihåg, skriv alltid Levetiracetam Actavis på receptet – det är inte utbytbar på apoteket!

Ref. 1. Actavis registreringsdossier för Levetiracetam Actavis.

2. Levetiracetam Actavis tillverkas på vår koldioxidneutrala fabrik på Island som drivs med hjälp av geotermisk energi. Läs mer på www.actavis.com/responsibility/facilities-manufacturing

3. IMS Health, expidierad DDD 2013. * Priser se www.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 tilläggsbehandling 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 produktresumé daterad 2014-05 respektive 2014-04. För mer information läs på www.fass.se. 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

Actavis



Ett datoriserat minnestest avslöjar behandlingsbar demenssjukdom

I takt med att befolkningen blir allt äldre står demenssjukdomar för en allt större del av samhällets sjukdomsburden. Normaltryckshydrocephalus är en sjukdom som drabbar den äldre befolkningen och påverkar gångförmåga, kontinens och minne. Datortomografibilder av hjärnan visar att dess hålrum är förstörade och sjukdomen kan obehandlad leda till både demenssjukdom och att individen blir rullstolsburen.

För att upptäcka minnesstörningen tidigt och åstadkomma en förbättring efter shuntoperation har Anders Behrens, doktorand vid Institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet, utvecklat ett datoriserat minnestest. Testet består av ett flertal deltest som mäter de olika aspekter av minnesstörningen som specifikt utmärker sjukdomen normaltryckshydrocephalus. Datortestet har visat sig bra på att påvisa minnessvårigheter, men även att visa förbättring efter shuntoperation hos patienter med sjukdomen. Testet är gratis och är redan översatt till danska och engelska. En översättning till tyska är nära förestående.

Källa: Umeå universitet

CHMP ger positivt utlåtande för Genzyme's Cerdelga (eliglustat) kapslar

Genzyme fick i slutet av november ett positivt utlåtande från Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) och rekommenderar godkännande av Cerdelga kapslar, en oral behandling för vuxna patienter med Gauchers sjukdom typ 1. Europa Kommissionen (EC) förväntas ta beslut angående marknadsföringstillstånd för EU de närmsta månaderna. Cerdelga godkändes i USA i augusti.

Källa: Genzyme

Multiprofessionellt team ger ansiktsförlamade bättre vård

Inte bara strokepatienter kan drabbas av ansiktsförlamning. Svåra trauman, borrelia, och bältros är andra orsaker, men även plötslig ansiktsförlamning, Bells pares, där orsaken inte är känd. För att erbjuda de sistnämnda patienterna en samlad bedömning och komplett behandlingsplan har en ny mottagning startats på Akademiska sjukhuset.

– Att experter inom olika områden; plastikkirurger, öron-näsa-halsläkare och fysioterapeuter, kopplas in samtidigt och arbetar i team, innebär ökad trygghet för patienterna och mer likvärdiga bedömningar, säger Andrés Rodriguez, plastikkirurg och ansvarig för Facialismottagningen.

Målgruppen är i första hand patienter med olika resttillstånd efter plötslig ansiktsförlamning, så kallad Bells pares. Andra orsaker till ansiktsförlamning är medfödd funktionsnedsättning, infektioner, tumörer och trauman. Behandlingen vid handikappande förlamning (resttillstånd) är förutom sjukgymnastik, botox och eventuellt plastikkirurgi, då man i vissa fall transplanterar muskler, nerver och kärl från till exempel låret till ansiktet där de sys ihop igen. Alla patienter får träffa en fysioterapeut (sjukgymnast) och lära sig träna rätt för att få en bättre funktion och minska besvären av felaktig nervätväxt, att ansiktsmusklerna ofrivilligt drar ihop sig. Flertalet kan träna själva hemma med uppföljning hos sjukhusets fysioterapeut.

Källa: Akademiska sjukhuset



Vi vill hjälpa till att spara pengar.

Med en
konkurrenskraftig
epilepsiportfölj

Vi erbjuder en bred portfölj av läkemedel för behandling av epilepsi och vår ambition är att hålla konkurrenskraftiga priser*.

Samtidigt kan vi erbjuda leveranssäkerhet, medicinsk service och kompetens inom området. Orion Pharma har mångårigt engagemang inom neurologi och framförallt inom epilepsi där vi har följande läkemedel på marknaden:

- Absenor® (natriumvalproat)
- Absenor® Depot (natriumvalproat)
- Hermolepsin® (karbamazepin)
- Hermolepsin® Retard® (karbamazepin)
- Gabapentin Aurobindo (gabapentin)
- Lamotrigin Aurobindo (lamotrigin)
- Levetiracetam Orion (levetiracetam)
- Topiramat Orion (topiramat)

* Under augusti var Hermolepsin 200 mg (plastburk 100 tabletter) och Hermolepsin Retard lägst i pris på samtliga styrkor 100 mg, 200 mg och 300 mg (plastburk 100 depottabletter). Lamotrigin Aurobindo var lägst i pris för samtliga styrkor 25 mg, 50 mg, 100 mg och 200 mg (blister 56 tabletter). Gabapentin Aurobindo var lägst i pris på samtliga styrkor 300 mg och 400 mg (plastburk, 100 kapslar). Levetiracetam Orion var lägst i pris för 250 mg (blister 50 tabletter), 500 mg (200 tabletter, plastburk) 500 mg (blister 50 tabletter). AUP, TLV augusti 2014.

Absenor® (natriumvalproat) [Rx]. Förmån. Vid epilepsi: Generaliserade epilepsianfall såsom tonisk-kloniska anfall (grand mal), absenser (petit mal), myoklona anfall och atoniska anfall. Partiella (fokala) anfall. Behandling av maniska episoder vid bipolär sjukdom när litium är kontraindicerat eller inte tolereras. Fortsatt behandling efter den maniska episoden kan övervägas hos patienter som har svarat på natriumvalproat vid akut mani. Tabletter 300 mg. Enterotabletter 100 mg, 300 mg och 500 mg. Orala droppar, lösning 200 mg/ml. Oral lösning 60 mg/ml. Senaste översyn av produktresumé: 2013-10-01.

Absenor® Depot (natriumvalproat) [Rx]. Förmån. Vid epilepsi: Generaliserade epilepsianfall såsom tonisk-kloniska anfall (grand mal), absenser (petit mal), myoklona anfall och atoniska anfall. Partiella (fokala) anfall. Behandling av maniska episoder vid bipolär sjukdom när litium är kontraindicerat eller inte tolereras. Fortsatt behandling efter den maniska episoden kan övervägas hos patienter som har svarat på natriumvalproat vid akut mani. Depottabletter 300 mg och 500 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2013-10-24.

Hermolepsin® (karbamazepin) [Rx]. Förmån. Vid epilepsier: Generaliserade anfall av grand mal-typ (tonisk-kloniska). Partiella anfall. Karbamazepin är ej verksamt vid absenser (petit mal). Trigeminusneuralgi. Alkoholabstinens. Tabletter 200 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2013-05-31.

Hermolepsin® Retard® (karbamazepin) [Rx]. Förmån. Vid epilepsier: Generaliserade anfall av grand mal-typ

(tonisk-kloniska). Partiella anfall. Karbamazepin är ej verksamt vid absenser (petit mal). Trigeminusneuralgi. Depottabletter 100 mg, 200 mg och 300 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2012-11-06.

Gabapentin Aurobindo (gabapentin) [Rx]. Förmån. Vid epilepsi: Som tilläggsbehandling vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos vuxna och barn från 6 år. För monoterapi vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos vuxna och ungdomar från 12 år. För behandling av perifer neuropatisk smärta, såsom smärtsam diabetesneuropati och postherpetisk neuralgi hos vuxna. Kapslar 300 mg och 400 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2013-02-25.

Lamotrigin Aurobindo (lamotrigin) [Rx]. Förmån. Epilepsi: Vuxna och ungdomar från 13 år och äldre: Tilläggsbehandling eller monoterapi av partiella anfall och generaliserade anfall, inklusive tonisk-kloniska anfall. Anfall i samband med Lennox-Gastaut syndrom. Lamotrigin Aurobindo ges som tilläggsbehandling men kan ges som initialt antiepileptikum vid start av behandling av Lennox-Gastaut syndrom. Barn och ungdomar från 2 till 12 år: Tilläggsbehandling av partiella anfall och generaliserade anfall, inklusive tonisk-kloniska anfall och anfall i samband med Lennox-Gastaut syndrom. Monoterapi av typiska absenser. Bipolär sjukdom: Vuxna från 18 år och äldre: Prevention av depressiva episoder hos patienter med bipolär sjukdom, typ I, vilka upplever övervägande depressiva episoder. Lamotrigin Aurobindo är inte indicerat för akut behandling av maniska eller depressiva episoder. Tabletter 25 mg, 50 mg, 100 mg och 200 mg.

Senaste översyn av produktresumé: 2013-02-18.

Levetiracetam Orion (levetiracetam) [Rx]. Förmån. Som monoterapi vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos patienter från 16 år med nydiagnostiserad epilepsi. Som tilläggsbehandling vid partiella anfall med eller utan sekundär generalisering hos vuxna, barn och spädbarn från en månads ålder med epilepsi. Som tilläggsbehandling vid myokloniska anfall hos vuxna och ungdomar från 12 år med juvenil myoklonisk epilepsi. Som tilläggsbehandling vid primärt generaliserade tonisk-kloniska anfall hos vuxna och ungdomar från 12 år med idiopatisk generaliserad epilepsi. Tabletter 250 mg, 500 mg, 750 mg och 1000 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2011-11-11.

Topiramat Orion (topiramat) [Rx]. Förmån. För monoterapi till vuxna, ungdomar och barn över 6 år med partiella anfall med eller utan sekundär generalisering eller primärt generaliserade tonisk-kloniska anfall. Tilläggsbehandling till barn från 2 års ålder, ungdomar och vuxna med partiella anfall med eller utan sekundär generalisering eller primärt generaliserade tonisk-kloniska anfall och för behandling av anfall i samband med Lennox-Gastauts syndrom. Topiramat är indicerat hos vuxna som profylax av migränhuvudvärk efter noggrann utvärdering av möjliga alternativa behandlingsmetoder. Topiramat är inte avsett för akut behandling. Tabletter 25 mg, 50 mg, 100 mg och 200 mg. Senaste översyn av produktresumé: 2013-11-15.

För priser och ytterligare information se www.fass.se.



Första Ice Bucket utdelningen i Sverige till världsledande ALS forskning

Neurofonden delar ut Sveriges första miljon, från Ice Bucket insamlingen, till världsledande ALS-forskning. En miljon kronor som kommer att gå till Project MinE Sweden. Ett samarbetsprojekt med fler Europeiska länder där arvmassan hos minst 15 000 patienter skall studeras. I Sverige kommer man att göra en analys av hela arvmassan hos minst 500 svenska patienter med ALS och hos 250 kontrollpersoner. Syftet är att hitta nya sjukdomsanlag och ärftliga anlag som skyddar mot ALS och demens sjukdom. Kunskapen om hur hjärnans sjukdomar uppstår kommer att ha betydelse för utvecklingen av nya läkemedel och förebyggande insatser.

"Alla som på olika sätt bidragit till Ice Bucket insamlingen ska känna att det var värt mödan. Därför är Neuroförbundet och Neurofonden först i Sverige på att dela en miljon till världsledande ALS-forskning", säger Lise Lidbäck, Förbundsordförande på Neuroförbundet.

Forskningen leds av Peter M Andersen, professor och överläkare vid Neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Medsökande är doktorand Frida Nordin och indirekt alla neurologkliniker i Sverige som bidrar med blodprov och kliniska uppgifter. För mer information, www.projectmine.com.

"Vid Norrlands universitetssjukhus och Umeå universitet har vi i drygt 20 år bedrivit forskning om sjukdomen ALS. Forskningen är inriktad mot att ta reda på varför personer drabbas av ALS. Vi har i många år fått mycket värdefull ekonomisk stöd från Neurofonden till denna viktiga forskning. Vi är mycket glada för denna utdelning på 1 miljon och är övertygade om att Project MinE kommer bli till stor nytta för ALS patienter och deras anhöriga", säger Peter M Andersen. Insamlade medel som gjort utdelningen möjligt kommer från företag och privatpersoner som deltog i Neuroförbundets framgångsrika ALS Ice Bucket Challenge.

Källa: Neurofonden

Viktigt steg för botemedel mot Alzheimer

Forskare vid Sveriges lantbruksuniversitet och Luleå tekniska universitet har i samarbete med Århus universitet i Danmark och Warwicks universitet i Storbritannien – för första gången i världen – lyckats bestämma strukturen på de ytterst små partiklar av äggviteämnen som orsakar Alzheimers sjukdom, när de är som mest aggressiva och farliga.

– I vårt framgångsrika samarbete har vi lyckats få fram hur äggviteämnet amyloidbeta ser ut i sin struktur när det är som giftigast för hjärnan. Den kunskapen underlättar mycket när läkemedel ska utformas för att träffa rätt, så att de små partiklarna av äggviteämnen kan förgöras innan de orsakar Alzheimers sjukdom. Våra forskningsresultat kommer att få stor betydelse för möjligheten att ta fram effektiva läkemedel, säger Oleg Antzutkin, professor inom gränsytors kemi vid Luleå tekniska universitet.

Det är när äggviteämnet amyloidbeta når stadiet av små partiklar som kallas oligomerer, innan de klumpar ihop sig till plack i hjärnan, som de är som farligast och dödar hjärnans nervceller. Det har visats i provrörsförsök. Eftersom aktiviteten i vår hjärna är som störst i den del som har med närminnet att göra är det där största delen av placket återfinns hos Alzheimerspatienter. Hur dessa ytterst små äggviteämnen ser ut i sin struktur innan de blir som giftigast och orsakar Alzheimers sjukdom har varit okänt – fram till nu.

Att lyckas fastställa strukturen på dessa farliga oligomerer har under flera år varit en central fråga för forskare inom området. Detta för att kunna utveckla effektiva läkemedel som träffar rätt.

Källa: Luleå Tekniska universitet

Hematolog på Akademiska hedersmedlem i MS-sällskapet



– Det känns hedrande och väldigt roligt att Akademiska sjukhuset uppmärksammas. I fjol blev Jan Fagius, överläkare i neurologi, hedersmedlem. En anledning är de framsteg som gjorts på sjukhuset i behandlingen av MS-patienter med blodstamcellstransplantation, säger **Hans Hägglund**. Svenska MS-sällskapet bildades 2003 för att samla den svenska expertisen och stimulera utvecklingen inom Multipel Skleros.

Sällskapet, som har totalt tio hedersmedlemmar, arbetar för att öka intresset för sjukdomen, förbättra möjligheterna att bedriva MS-forskning samt för god vård.

Källa: Akademiska Sjukhuset



LEMTRADA (alemtuzumab) för behandling av 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. **Förpackning:** Koncentrat till infusionsvätska, lösning. **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 om biverkningar och dosering se www.fass.se. Datum för senaste översyn av SPC: 12/2013. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.

Genzyme AB, Lindhagensgatan 120, 104 25 Stockholm. Tel. 08-634 50 00. www.genzyme.se

genzyme
A SANOFI COMPANY

Isolering av viktigt hjärncentra ger försämrat minne

Försämrat minne bland äldre kan förklaras av att ett viktigt centra i hjärnan, hippocampus, med stigande ålder blir allt mer aktivt vid vila och därmed samverkar mindre effektivt med andra hjärncentra då man försöker minnas. Det visar forskare från Umeå universitet i en studie som publiceras i tidskriften PNAS. Hjärnans hippocampussystem är viktigt för vår förmåga att lära oss nya saker och att minnas dessa. Tidigare studier har visat att det förekommer åldersrelaterade förändringar när det gäller aktiviteten i hippocampus i vila, men exakt hur åldersförändringarna ser ut och hur de kan påverka olika minnesfunktioner har hittills varit okänt. För att studera detta närmare har forskarna vid Umeå universitet låtit 339 personer i åldrarna 25 till 80 år bland annat genomgå så kallad "resting-state fMRI", funktionell magnetkameramätning av hjärnan vid vila.

I studien som publiceras i Proceedings of the National Academy of Sciences, PNAS, konstateras att den förhöjda aktiviteten i olika hippocampusområden under vila, delvis beror på åldersrelaterad påverkan av nervbanor som ska koppla ihop hippocampus med andra områden i hjärnan.

– Det vi nu kan visa är att minnesstörningar som kommer med stigande ålder sannolikt delvis beror på en process där samverkan mellan de olika hippocampusregionerna ökar. Det bidrar i sin tur till att hippocampus riskerar att isoleras från andra viktiga nätverk och centra i hjärnan. När förmågan att engagera hippocampus blir sämre, blir det allt svårare för oss att på ett optimalt sätt använda våra minnesfunktioner, exempelvis för att minnas olika händelser, säger Lars Nyberg, professor vid Institutionen för strålningsvetenskaper och Institutionen för integrativ medicinsk biologi, IMB, Umeå universitet, som står bakom studien.

Den aktuella studien utgår från det Umeåbaserade Betulaprojektet.

Källa: Umeå universitet



FOTO: Peter Timsäter

Undersöker om hjärnträning kan skydda mot demens

Sveriges största privata satsning på unga forskare fortsätter med 29 nya Wallenberg Academy Fellows. **Jessica Körning Ljungberg**, docent i psykologi vid Umeå universitet och Honorary Research Fellow vid School of Psychology, Cardiff University, Storbritannien är en av landets, och världens, mest lovande forskare som nu får stöd av Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse. Jessica ska besvara följande frågor: Går det att träna upp kognitiva funktioner genom till exempel flerspråkighet eller ett mentalt krävande arbete? Hur länge sitter i så fall effekten i efter pensionen? Och kan tränade "mentala muskler" skydda mot demens? Forskning visar på ett samband mellan att prata flera språk, eller att ha haft ett långt yrkesliv med hög mental belastning, och att prestera bättre på vissa kognitiva uppgifter som har med minne och uppmärksamhet att göra. Detta verkar också kunna leda till ett skydd mot demenssjukdomar. Dessa samband ska granskas genom att följa individers kognitiva utveckling över en längre tid. Dels ska hon studera om det går att bygga ett slags skyddande kognitiva muskler, dels ska hon undersöka hur länge skyddet i så fall sitter i efter att en person drar ner på sin mentala träning. Har immigranter som pratar sitt andra språk under hela livet ett bättre skydd mot demens jämfört med personer som endast pratat ett andra språk under yrkeslivet? För att kunna besvara frågorna kommer Jessica Körning Ljungberg använda sig av data från en av världens största longitudinella minnesstudier, Betulaprojektet, som drivs vid Umeå universitet. Hon planerar även en ny longitudinell datainsamling.

Källa: Umeå universitet

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

Hjärntrötthet

– *diagnoskriterier och behandlingsmöjligheter*

Mental trötthet efter stroke, skallskada, hjärninflammation, men också efter andra sjukdomar som drabbar hjärnan, leder ofta till att hjärnan kräver ökade resurser för att fungera och patienten orkar inte lika mycket som tidigare. För att förstå en patient som klagar på trötthet krävs en noggrann undersökning. Neuropsykolog **Birgitta Johansson** och neurolog **Lars Rönnbäck**, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet, har arbetat med personer som drabbats av mental trötthet efter skallskada eller stroke och har föreslagit kriterier för mental trötthet. Här ger de en översikt över området.



Trötthet uppstår ofta och dagligen för alla. Men att förstå mental trötthet eller som det också kallas hjärntrötthet är svårt. Det är en helt annan trötthet som man själv inte har kontroll över. Det är en förlamande trötthet som kan komma mycket snabbt och helt slå ut personens förmåga att tänka och fungera i relation till andra. Hjärntröttheten är paradoxal. Det vi som friska uppfattar som avkopplande är mentalt ansträngande för den hjärntrötta personen, som att läsa en tidning, se på TV eller samtala med vänner under en middag.

Hjärntrötthet eller mental trötthet innebär att den mentala energin snabbt tar slut vid mental aktivitet. Det märks främst av att förmågan att behålla uppmärksamhet och koncentration under längre tid är kraftigt nedsatt. Situationer med mycket intryck är påfrestande och det tar onormalt lång tid att återhämta sig efter alltför mycket mental aktivitet. Det resulterar för de flesta i en tydlig variation i graden av mental trötthet under dagen och mellan dagar och medför att det blir svårt att anpassa arbete eller studier på ett bra sätt.



Ofta kanske det inte fungerar alls att arbeta och vardagen – även utan arbete – blir mer än tillräcklig att orka med. Det blir också svårt att förstå hjärntröttheten, eftersom personen i stunden upplevs som helt normal, men orkar inte över en längre tid.

Mental trötthet förekommer ofta efter skador och påverkan på hjärnan, som efter stroke, skallskada, hjärninflammation, men också efter många andra sjukdomstillstånd som påverkar hjärnans normala funktioner. Efter till exempel en

MENTAL TRÖTTHET – DEFINITION OCH DIAGNOSTISKA KRITERIER

- En summa över 10 poäng på Mental Fatigue Scale (MFS, dygnsvariation räknas inte in i summeringen)^{10, 11}. MFS kan laddas ner från www.mf.gu.se.

lättare skallskada försvinner hjärntröttheten för de flesta efter ett litet tag, men för andra kan den bli långvarig och har det gått över ett år är risken stor att hjärntröttheten kommer att finnas kvar¹. Det finns dessutom inget samband mellan hjärntrötthet och skadans svårighetsgrad eller personens ålder².

ORSAK TILL MENTAL TRÖTTHET

Teoretiskt har man försökt förklara mental trötthet efter en skada/påverkan på hjärnan med att kognitiva aktiviteter kräver mer resurser och därmed blir mer energikrävande. Större neuronala nätverk måste också aktiveras för att utföra samma kognitiva aktivitet som hos en frisk person³.

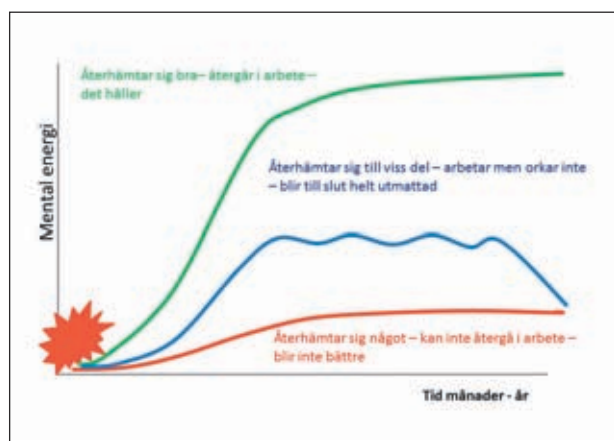
Vi har framfört hypotesen att personer som har ett förstadium till en inflammatorisk aktivitet i nervsystemet löper större risk att hjärntröttheten blir långvarig. Vår hypotes grundar sig på att skada eller sjukdom i nervsystemet ger upphov till en neuroinflammation. Det är mikroglia-celler och astrocyter som bildar inflammatoriska substanser, vilka avser att skydda nervcellerna mot skadan, men som också kan skada dem, om det vill sig illa. Vid en skada eller sjukdom i nervsystemet uppstår på grund av neuroinflammationen störning i effektiviteten i nervcellssignaleringen.

Från studier av astroglia-celler i cellkulturer minskar dessa celler efter skada sin förmåga att effektivt ta hand om glutamat. Följden blir att en del glutamat blir kvar runt nervcellerna, vilket leder till mer ospecifik aktivering av nervcellerna. En annan konsekvens blir att mindre mängd glutamat kommer in i astrocyterna. Detta är problematiskt, eftersom astrocyterna använder glutamat för att tillverka ny energi och för att tillverka glutamin, som lämnas över till nervcellerna för att där tillverka ny glutamat för fortsatt signalering⁴.

KONSEKVENSER I VARDAGEN

Hjärntröttheten blir för många det dominerande symtomet som drastiskt påverkar vardagen. In i det längsta väntar

EFTER EN HJÄRNSKADA – VAD KAN HÄNDA?



Figur 1. Efter en skada eller påverkan på hjärnan kan mental trötthet uppstå. Många återhämtar sig snabbt och kan återgå i arbete utan problem (grön linje). Några klarar att återgå i arbete till viss del, men det blir ofta mycket ansträngande (blå linje). Andra återfår aldrig sin mentala energi tillräckligt och det är inte möjligt att återgå i arbete (röd linje).

många på en förbättring och kämpar på. De flesta vill ofta alldeles för mycket och riskerar därför att göra mycket mer än vad de klarar av. Deras energiförråd är uttömt och det finns ingen reservenergi att ta till. Uthålligheten över tid äventyras därför och de riskerar att bli sämre över tid om de successivt överskrider sin kapacitet (figur 1).

Eftersom hjärntröttheten lätt kan missförstås eller blandas ihop med sömnproblem, smärta, depression eller andra sjukdomar, blir tröttheten ofta inte uppmärksammas i den omfattning som skulle behövas. Men om hjärntröttheten inte betraktas som ett eget fenomen och förstås, blir det problematiskt vid behandling av dessa patienter.

För att förstå en patient som klagar på trötthet krävs en noggrann undersökning. Vi har föreslagit kriterier för mental trötthet och har framförallt arbetat med personer som drabbats av mental trötthet efter skallskada eller stroke och det vi framför här har baserats på dessa patientgrupper (se faktarutor). I vår vardag möter vi dock också många som beskriver en liknande mental trötthet efter utmattningssyndrom och andra sjukdomar.

Det är därför viktigt att med klokhet använda den skattningsskala vi utprovat, och vi rekommenderar att personer som har en summapoäng på skattningsskalan som ligger över 10 poäng ska utredas för orsaken till tröttheten. Det kan finnas emotionella orsaker, stress, nedstämdhet, oro och olika sjukdomar. Det viktiga är att inte negligera tröttheten, för det ställer till så mycket problem med arbete och vardag i stort om inte aktivitetsnivån ses över och anpassas till vad individen klarar av över tid⁵.

BEHANDLING

I dag finns ingen etablerad behandling som minskar hjärntröttheten. Dagens kunskap om hur mental trötthet ska behandlas vilar främst på att man får lära sig leva med sina

problem, vila mycket och använda smarta strategier som kan minska energiåtgången. I ett slimmigt arbetsliv är detta långt ifrån tillräckligt.

Vi har forskningsmässigt arbetat med både farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsstudier och funnit att det är möjligt att lindra hjärntröttheten, men vi kan i dag inte bota den. I dag handlar det om att öka livskvaliteten hos de som drabbas, och det är stort nog för många. Att orka med sitt arbete på den nivå som känns lagom och att träffa vänner på fritiden, leka med sina barn och kunna läsa en bok, även om det tar lite tid, betyder mycket.

På sikt, och i framtiden, bör inriktningen vara att så tidigt som möjligt påbörja behandling så att hjärntröttheten kan lindras eller inte utvecklas till att bli så besvärande som den i dag är för många.

Vi har visat att metylfenidat, som är ett centralstimulerande läkemedel, kan lindra hjärntröttheten, åtminstone efter skallskador och lindriga stroke⁶. Vi har studerat behandling med olika doser och har lärt oss att det är mycket viktigt att anpassa dosen individuellt för varje individ. Det är också viktigt att öka dosen försiktigt.

Metylfenidat är en substans som kan ge biverkningar och den fungerar inte för alla. För de som tolererar metylfenidat har det ibland funnits lättare biverkningar som försvunnit efter att dosen sänkts. När det finns god effekt av metylfenidat, har det haft betydelse för livskvaliteten, som att kunna orka med arbetet bättre och att umgås med vänner och familj. Eftersom hjärntröttheten blir långvarig för många behövs också långtidsstudier för att se att effekten består och att behandlingen kan vara säker över tid. Detta arbetar vi vidare med nu.

”Med mindfulness kan individen bli hjälpt att bättre känna efter och tolka sina egna signaler och sätta sina gränser för vad som är lagom och bra.”

MINDFULNESSBASERAD STRESSREDUKTION

Vi har också arbetat med mindfulnessbehandling. I dessa studier har vi sett att det är möjligt att lindra hjärntröttheten. Mindfulness ger troligen en god hjärnvila, kan förbättra uppmärksamheten och lindra stressen⁷. Mindfulness är ett sätt att öva sig på att stanna upp, lugna ner, hinna med sig själv, inte springa ifrån sina känslor och tankar och reflektera över hur jag mår och vad jag behöver här och nu.

Vi har arbetat med metoden mindfulnessbaserad stressreduktion (MBSR)⁸. MBSR är en åttaveckors kurs med tydlig struktur. Vid träffarna introduceras de olika momenten kroppsskanning, sittande meditation och lättare yoga undan för undan. Däremellan arbetar var och en av deltagarna på egen hand. MBSR baseras på meditation, uppmärksamhetsövning, vänlighet mot sig själv och att finna balans i livet.

En mindfulnesslärare leder gruppen i övningarna och i diskussionen som följer med syfte att öka insikt och förståelse hos individen om vad övningarna kan ge och hur man kan föra in delar av mindfulness även i vardagen så att livet kan bli mer i balans och med den aktivitetsnivå man befinner sig på. Åtta veckor är en kort tid för att ändra sin vardag och vi har därför utformat ett förlängt program, för att fördjupa förståelsen av mindfulness och för att få in rutiner i vardagen⁹.

Vi arbetar nu vidare med att undersöka om det också går att erbjuda mindfulness via internet. Många bor långt bort och kan inte åka till en träff en gång i veckan och hjärntröttheten blir också ett hinder för resor.

Vi har inte studerat effekten av att både behandla med mindfulness och metylfenidat, men vi tror att det är mycket viktigt att alltid bättre förstå och anpassa sin aktivitetsnivå. Det kan finnas en risk att medicinering kan sätta fart på individen som då lockas göra mer än vad som är uthålligt över tid.

Med mindfulness kan individen bli hjälpt att bättre känna efter och tolka sina egna signaler och sätta sina gränser för vad som är lagom och bra. Sammanfattningsvis har vi visat att det är möjligt att lindra den mentala tröttheten. Mycket finns att upptäcka och förstå och det är viktigt att vi sätter fokus på hjärntröttheten som för många ställer till det med arbete, sjukersättning och socialt lidande.

REFERENSER

1. Bushnik, T., J. Englander, and J. Wright, Patterns of fatigue and its correlates over the first 2 years after traumatic brain injury. *Head Trauma Rehabil*, 2008. 23(1): p. 25-32.

2. Belmont, A., et al., Fatigue and traumatic brain injury. *Ann Readapt Med Phys*, 2006. 49: p. 283-288.

3. Kohl, A.D., et al., The neural correlates of cognitive fatigue in traumatic brain injury using functional MRI. *Brain Injury*, 2009. 23(5): p. 420-432.

4. Johansson, B. and L. Rönnbäck, Long-Lasting Mental Fatigue After Traumatic Brain Injury – A Major Problem Most Often Neglected Diagnostic Criteria, Assessment, Relation to Emotional and Cognitive Problems, Cellular Background, and Aspects on Treatment, in *Traumatic Brain Injury*, F. Sadaka, Editor. 2014, INTECH: Rijeka, Croatia.

5. Johansson, B. and L. Rönnbäck, När hjärnan inte orkar - om hjärntrötthet. 2014, Borås: Recito Förlag.

6. Johansson, B., et al., Evaluation of dosage, safety and effects of methylphenidate on posttraumatic brain injury symptoms with focus on mental fatigue and pain *Brain Injury*, 2014. 28(3): p. 304-310.

7. Johansson, B., H. Bjuhr, and L. Rönnbäck, Mindfulness based stress reduction impairs long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. *Brain Injury*, 2012. 26(13-14): p. 1621-1628.

8. Kabat-Zinn, J., Full Full catastrophe living: How to cope with stress, pain and illness using mindfulness meditation. 2001, London, 15th ed.: Piatkus Books.

MENTAL TRÖTTHET – TYPISKA SYMTOM

- Onormalt snabb förlust av mental energi vid tankearbete.
- Onormalt lång återhämtning av mental energi efter uttröttning.
- Sämre koncentrationsförmåga över tid.
- Hjärntröttheten varierar – ofta bättre på förmiddagen och sämre senare under dagen, även variation mellan dagar.

dessutom ofta

- Minnesproblem.
- Svårt att komma igång med en aktivitet.
- Känslsamhet och irritabilitet.
- Sömnproblem.
- Ljud- och ljuskänslighet.
- Stresskänslighet.
- Huvudvärk om man gjort alltför mycket.

9. Johansson, B., H. Bjuhr, and L. Rönnbäck, Evaluation of an Advanced Mindfulness Program Following a Mindfulness-Based Stress Reduction Program for Participants Suffering from Mental Fatigue After Acquired Brain Injury. *Mindfulness*, 2013. DOI:10.1007/s12671-013-0249-z.

10. Johansson, B., et al., A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 2010. 24(1): p. 2-12.

11. Johansson, B. and L. Rönnbäck, Evaluation of the Mental Fatigue Scale and its relation to Cognitive and Emotional Functioning after Traumatic Brain Injury or Stroke. *Int J Phys Med Rehabil*, 2014. 2: p. 182.



BIRGITTA JOHANSSON

neuropsykolog, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet, Göteborg
birgitta.johansson@neuro.gu.se,



LARS RÖNNBÄCK

neurolog, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet, Göteborg
lars.ronnback@neuro.gu.se



"Genom en träff skulle vi som arbetar med dessa patienter tillsammans kunna komma närmare en "best practice" som vi alla kan vara överens om och hänvisa till."

Mötet ägde rum den 11-12 september i Birgit Thilandersalen på Medicinareberget med utsikt över Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Änggårdsbergen. Verksamhetschef Mikael Edsbacke, inledde med att visa en kort film med sommarens badfluga – hans egen och områdeschef Goran Delics "Ice

Bucket Challenge". När sökarljuset inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset just nu sätts på att ge värde åt patienten, konstaterade han i sitt invigningstal, att ALS/MND-team, både på Sahlgrenska och på andra sjukhus, är föregångare inom det tvärprofessionella omhändertagandet.

Det var nästan ett år tidigare som vi i ALS/MND-teamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/ Sahlgrenska i Göteborg började planera för en träff. Vi kände att vi ville få kontakt med andra team och få veta hur de arbetar och tänker. Vi ville sprida och få återkoppling på de goda idéer och rutiner som vi

*Nätverksträff för ALS/MND-team,
Göteborg 11-12 september*

Kick-off för nationellt kvalitets- samarbete

Under två strålande höstdagar då Göteborg visade upp sig från sin allra mest charmerande sida träffades 75 personer från nio ALS-team från åtta olika städer runt om i Sverige på den första nationella nätverksträffen för (tvärprofessionella) ALS/MND-team. Här refererar logoped **Malin Sixt Börjesson** från nätverksträffen som kan bli startskottet på en mer lik och jämlik vård över hela Sverige.

efter långt samarbete kommit fram till i vårt team. Vi upplevde att en del av de svåra frågorna som vi stängades med kring vården för ALS-sjuka och deras anhöriga var för stora för ett enskilt team – och förmodligen borde det finnas andra team med liknande frågeställningar. Vi träffade patienter som

”visste” saker om vården på andra håll i landet, så vi ville själva få veta mer om vilka likheter och olikheter som finns i vården av ALS-sjuka vid olika sjukhus.

Genom en träff skulle vi som arbetar med dessa patienter tillsammans kunna komma närmare en ”best practice” som vi alla kan vara överens om och hänvisa

till. Lik och jämlik vård över hela Sverige är i sig oerhört viktig och aktualiseras ytterligare med den Patientlag (2014:821) som träder i kraft den 1 januari 2015 och i praktiken innebär att patienter har rätt att söka vård varhelst de önskar.

TEAMARBETET SER OLIKA UT ÖVER LANDET

ALS/MND är en svår sjukdom som kräver insatser från många olika yrkeskategorier. Eftersom progresshastigheten kan vara snabb och överlevnadstiden efter diagnos i snitt bara är ca tre år vid de allvarliga formerna (enligt Socialstyrelsens webbsida om Ovanliga diagnoser), blir det bästa omhändertagandet beroende av ett nära samarbete mellan teammedlemmarna, med korta ledtider från den ena yrkeskategorin till den andra. I de team som fanns representerade vid nätverksdagarna ingår neurolog, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped (utom i ett team), dietist och kurator. I ett par team är även sjukhuskyrkan representerad och två sjukhuspastorer fanns på plats dessa dagar. I ett team ingår hjälpmedelstekniker.

Hur själva teamarbetet går till ser olika ut över landet. En del team träffas varje vecka, andra team mer sällan och ibland sker teamarbetet mest telefonledes i aktuella ärenden. I vissa fall, t ex när det är lång resväg till sjukhuset, läggs patienten in för genomgång och kan få möjlighet att träffa hela teamen.

Vi i ALS/MND-teamet i Göteborg träffas varje vecka för genomgång, överrapportering och diskussion av hjälpbehov, problem och insatser för patienter och närstående. Patienten kommer oftast att träffa läkaren i teamet först, i samband med utredning. Vid diagnosgivningen, då vi helst också vill att sjuk-



ALS/MND-teamet i Göteborg. Från vänster logoped Malin Sixt Börjesson, kurator Malin Björkquist, sjuksköterska Frida Svensson, arbetsterapeut Berit Fritzén, sjuksköterska Karin Håkansson, läkare Bernardo Mitre, läkare Hans Rosén, sjukgymnast Ulrika Hallin, dietist Signe Gottfridsson.

sköterskan ska vara närvarande, får patienten och dennes anhöriga en folder där teamet presenteras. De har sedan möjlighet att själva vid behov ta kontakt med önskad teammedlem. Patienten träffar oftast teammedlemmarna var för sig, men de sambokas ibland om patienten så önskar och orkar.

AKTUELL FORSKNING PRESENTERADES

Hans Rosén, överläkare vid Neurologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Sahlgrenska, inledde med en presentation av en ny studie som han har påbörjat. Studien bedrivs i samarbete med professor Henrik Zetterberg laboratoriet för klinisk neurokemi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal. Dessutom ingår även Bernardo Mitre Ropero, överläkare Neurologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Sahlgrenska samt doktorand Christoffer Rosén i forskningsgruppen. I studien inkluderas två patientgrupper, dels patienter som utreds för misstänkt motorneuronsjukdom, dels patienter med en redan etablerad diagnos. Patienterna utreds med sedvanliga rutinblodprover och analys av ryggmärgsvätska enligt rutinerna på Neurologimottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset. Dessutom samlas 6 ml ryggmärgsvätska från varje patient till en biobank för senare analys. För att skaffa ett så stort patientunderlag som

möjligt inbjöds andra kliniker i landet att delta i studien.

Lennart Persson, neurolog Sahlgrenska Universitetssjukhuset (numera pensionerad), berättade därefter om en ny behandlingsstudie som skall påbörjas vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset senare i höst kring Mabthera (rituximab), en monoklonal antikropp mot B-lymfocyter. Studien har fått etiskt godkännande. Detta läkemedel används inom onkologin och har även med framgång provats vid neurologiska sjukdomar som myastenia gravis och multipel skleros. Denna studie är dock den första där Mabthera provas som behandling vid ALS.

Caroline Ingre, neurolog vid Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, presenterade ett nationellt kvalitetsregister för ALS, som hon färdigställt precis i tid för att kunna visa vid dessa nätverksdagar. Meningen med registret är att främja samarbete mellan ALS-team från hela Sverige och en gemensam strävan efter att förbättra omhändertagandet av ALS-patienter och deras anhöriga. Målet är att kunna erbjuda samma möjligheter till utredning, vård och behandling oavsett var i Sverige man bor. Utöver vårdförbättringen kommer informationen som samlas i registret även att bidra till ALS-forskning både lokalt och nationellt, samt fungera som under-

lag till kommande kliniska behandlingsstudier.

Kvalitetsregistret har en klart klinisk vinkling. Den gör det till ett praktiskt arbetsredskap för såväl erfarna ALS-neurologer som för neurologer som mera sällan träffar dessa patienter. Patienten görs delaktig i sin egen vård, då exempelvis en livskvalitetskala kan fyllas i via internet redan före besöket. Då utvalda mätvärden, inklusive de data patienten bidragit med, matas in i samband med besök finns triggervärden inlagda som ger påminnelser till neurologen direkt i registret. På så sätt kan man både förhindra att viktiga varningssignaler i sjukdomsförloppet missas och säkra att patienterna får samma insatser och behandlingar på olika sjukhus. Registret är uppbyggt så att en patientöversikt – ett fönster med patients värden – visas och knyts ihop från möte till möte. På så sätt skapas en graf, som kan användas direkt i patientarbetet, då patienten får en faktisk bild av sin egen sjukdomsutveckling och kan se vad som föregår en remiss och/eller ingrepp och sedan effekten av åtgärden.

Näst sista punkten på programmet för torsdagen hölls av sjuksköterskorna och forskningssköterskorna Anneli Ozanne, Göteborg, Birgitta Jakobsson Larsson, Uppsala, Anna-Karin Rikardsson samt Monica Holmgren, Umeå, vilka fått i uppdrag av Ulla-Carin Lind-

quists minnesfond att starta en webbsida för Nationellt nätverkande kring ALS/MND. Efter noggranna omvärldsstudier, där den nationella webbsidan i Canada haft klar lyskraft, har man enats om en sida med två ingångar, dels en för patienter och anhöriga, dels en för sjukvårdspersonal. Dagens föredragning hade delvis som syfte att få in önskemål om innehåll och funktioner på sidorna, men fler förslag emottages fortfarande och kan skickas till anna-karin.rikardsson@neuro.umu.se.

Till kvällen var det så dags för gemensam middag och mingel, varefter trötta men taggade mötesdeltagare och arrangörer gav sig ut i en höstljum kvällning.

ANDNINGSSTÖD EN HET FRÅGA

En av de frågor vi på ALS/MND-teamet på Sahlgrenska/SU har ägnat mycket tid de senaste åren är den om andning och ventilation. Därför valde vi att ägna fredagsförmiddagen åt att tala om andning ur olika perspektiv. Jens Werner, sjukgymnast, Andningsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, inledde andningsteamat och gick grundligt igenom sjukdomsförloppet. Jens berättade om de indikationer som finns för olika former av andningshjälpmedel, som hostmaskin och non-invasiv ventilation. Rutinerna kring ventilation för ALS-patienter har förändrats enormt i Sverige under 2000-talet. Tidigare kunde det argumenteras för att det var oetiskt att ge ens non-invasiv andningsstöd, då detta ansågs förlänga lidandet. Senare kunde man se i studier att non-invasiv ventilation har stor påverkan på överlevnadstiden, och dessutom en positiv inverkan på livskvaliteten. Non-invasiv ventilation ges nu närmast som rutin, och de senaste åren har man även vid vissa sjukhus/andningscenter i Sverige rutinmässigt börjat informera om och förse patienter som så väljer med invasiv ventilation. Bakgrunden till detta är ett patientfall 2010 då en ung kvinna på Långtidsintensivvårdsavdelning för teknikberoende barn (LIVA) ville avsluta sin livsuppehållande behandling med ventilator. Socialstyrelsen fick ta ställning till hur sådana situationer bör hanteras och kom med riktlinjer till vården angående detta 2011. Vi fick höra om de

rutiner som sedan dess används kring invasiv ventilation på Karolinska Universitetssjukhuset.

Neurolog Hans Rosén fortsatte på temat med en genomgång av en HTA-litteraturstudie som han genomfört tillsammans med neurologerna Bernardo Mitre Ropero och Maria Davidson.¹ Genomgången visar att invasiv ventilation med trakeostomi ökar överlevnaden avsevärt jämfört med non-invasiv eller ingen ventilation hos ALS-patienter med andningsinsufficiens. Det är angeläget att patienten är välinformerad om behandlingen och dess konsekvenser, så att patienten själv kan uttrycka sina önskemål och medverka vid beslut om invasiv ventilation.

En slutsats av studien blir att det saknas belägg för en generell insättning av invasiv ventilation, utan det måste i varje fall bli fråga om en individuell bedömning.

Förmiddagen avslutades med en genomgång av de olika etiska överväganden, inklusive lagtexter och betänkanden från Socialstyrelsen, som behöver finnas med både vid insättandet och avslutandet av en livsuppehållande behandling. Sjukhuspräst Daniel Brattgård belyste sjukvårdens dilemma nu när vi kan göra så mycket för våra svårt sjuka patienter, men måste fundera på *vad vi får, bör och – tyvärr – har råd* att göra.

En panel bestående av sjukhuspräst Daniel Brattgård, läkarna Hans Rosén och Ingela Nygren, sjukgymnasterna Jens Werner och Ulrika Hallin, samt sjuksköterskorna Anneli Ozanne och Birgitta Jakobsson, fick inleda den efterföljande diskussionen, där sedan hela mötet deltog. Såväl insättande som avslutande av behandling, patienters och anhörigas livskvalitet under behandlingen och (o)möjlighet till assistans för patienter i olika åldrar diskuterades.

Hur vet vi vad patienten vill, och är det säkert att patienten önskar samma sak i ett akut läge? Hur ska en patient med locked-in syndrom kunna förmedla en önskan om avslut av behandling och hur vet vi att patienten i detta ögonblick är ”beslutskompetent, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ”, som Socialstyrelsen förutsätter? Flera betonade vikten av en välinformerad patient och här gäller tidig, neutral information

både om vilka behandlingsalternativ som kan bli aktuella och i samtal kring ett framtida avslutande av behandling.

KAROLINSKA TOG ÖVER STAFETTPINNEN

Under fredagseftermiddagen samlades de olika yrkesgrupperna var för sig för avstämning och diskussion om den egna professionens arbete med ALS-patienterna. Detta var en uppskattad punkt, även om den blev kort och gärna fått komma tidigare i programmet. Glädjande var att läkarna vid sitt professionsmöte kom fram till konsensus kring att erbjuda patienter invasiv ventilation, enligt den rutin som redan används vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Förhoppningen när man drar igång ett nätverk är förstas att det inte ska vara en engångshändelse utan början på ett fortsatt samarbete. Till vår stora glädje tog de båda teamen från Karolinska Universitetssjukhuset över stafettpinnen vid slutet av dagarna, och vi ser fram emot att få samlas igen för fortsatt nationell teamsamverkan om något år. Utifrån våra erfarenheter vill vi gärna rekommendera dubbelt så stora lokaler (med bättre teknikutrustning), för att kunna svara upp mot intresset som vi nu vet finns bland ALS/MND-team ute i landet.

Tack till *Ulla-Carin Lindquists Stiftelse, Neurologmottagningen/SU* och nutritionsföretagen *Nutricia, Fresenius-Kabi* och *Nestlé*, samt *Philips* (andningshjälpmedel) som visade upp sig och stod för mat, dryck och fika under nätverksdagarna!



MALIN SIXT BÖRJESSON
Logoped, Enheten för Neurologopedi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
malin.sixt.borjesson@vgregion.se

REFERENSER:

1. Mitre B, Davidson M, Daxberg E-L, Jivegård L, Rosén H, Svanberg T, Strandell A. Invasive Ventilation in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Respiratory Failure. [Invasiv ventilatorbehandling hos patienter med Amyotrofisk Lateral Skleros och respiratorisk insufficiens]. Göteborg: Västra Götalandsregionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, HTA-centrum; 2014. Regional activity-based HTA 2014:72.

Diagnostiska riktlinjer



på gång för TTR-FAP

Två av landets främsta experter på TTR-FAP, Skellefte sjukhus, utarbetar nu riktlinjer för diagnostik av denna sällsynta neurologiska sjukdom.

– Med hjälp av tydliga riktlinjer vill vi bidra till att korrekta diagnoser ställs utan onödig fördröjning. Tidigt insatt behandling kan bromsa sjukdomsutvecklingen och därmed bevara funktionsförmåga och livskvalitet, säger professor **Ole Suhr**, som leder FAP-teamet vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå.



Professor emeritus Per Westermark (t.h.), Institutionen för immunologi, genetik och patologi vid Uppsala universitet, och professor Ole Suhr, ansvarig för FAP-teamet i Umeå, håller på att ta fram riktlinjer som ska ge vägledning om diagnostiken vid TTR-FAP.

Ole Suhr var ordförande vid *2nd Nordic TTR-FAP Symposium* i Stockholm 23-24 oktober där inbjudna TTR-FAP-intresserade från Sverige, Danmark och Finland deltog. Symposiet, som arrangerades av Pfizer, fokuserade på diagnostik och behandling. Föredragshållarna bjöd bland annat på många fallbeskrivningar med efterföljande diskussioner, som ofta speglade behovet av riktlinjer.

DIAGNOSER FÖRSENAS

Ärftlig transtyretinamyloidosis med polyneuropati, TTR-FAP, är en sällsynt sjukdom utom i de endemiska områdena i världen, bland annat svenska Västerbotten och Norrbotten, där förekomsten är betydligt högre. Sveriges enda specialiserade FAP-team finns vid Norrlands Universitetssjukhus. Vårdpersonalen där träffar patienter med TTR-FAP varje dag medan de flesta neurologer träffar ytterst få patienter med denna sjukdom under hela sin karriär.

– Vi möter en del patienter som remitteras till oss från andra håll i landet väldigt sent i sjukdomsförloppet – till och med när de redan sitter i rullstol – och där tidigare ingen har misstänkt TTR-FAP. I stället har utredningen inriktats på andra, felaktiga, diagnoser som till exempel ALS. Ofta handlar det om TTR-FAP-fall som inte uppfattas som helt typiska, säger Ole Suhr.

Personer med TTR-FAP riskerar väsentligt försämrad livskvalitet på grund av polyneuropati med känselbortfall, smärta och svaghet i först fötter och händer samt nedsatt funktion i det autonoma nervsystemet som kan leda till erektil dysfunktion, omväxlande diarré och förstoppning, oavsiktlig viktnedgång, hjärtrytmrubbningar, urininkontinens, urinretention och fördröjd magsäckstömning. När sjukdomen fortskrider förlorar personen ofta förmågan att gå och behöver rullstol.

LÄKEMEDELSBEHANDLING BROMSAR SJUKDOMSUTVECKLINGEN

TTR-FAP orsakas av en mutation som påverkar bildningen av proteinet transtyretin så att en onormal substans, amyloid, börjar bildas och inlagras i perifera nerver och andra organ.

Utan behandling är den genomsnittliga överlevnadstiden från insjuknandet ungefär tio år. Sjukdomsutvecklingen kan dock bromsas och livskvaliteten upprätthållas om behandling sätts in i ett tidigt skede, innan nerverna hunnit skadas för mycket. Eftersom transtyretin bildas främst i levern, är levertransplantation ofta en effektiv behandlingsmetod. Äldre patienter är dock ofta inte vid tillräckligt god hälsa för att en transplantation ska vara lämplig. Dessutom är effekten av levertransplantation sämre för äldre individer, något som



Överläkare Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, gav en översikt över behandlingsmöjligheterna.

också gäller för patienter med andra mutationer än Val30Met som är den vanligast förekommande i Sverige. Det var därför ett viktigt framsteg när Europakommissionen 2011 godkände läkemedlet tafamidis (Vyndaqel) för behandling av TTR-FAP i stadium 1 för att fördröja perifer neurologisk försämring. Tafamidis stabiliserar transtyretinet och förhindrar amyloidinlagring.

– Från att ha varit en obotlig sjukdom har TTR-FAP blivit en sjukdom som vi kan påverka med behandling. Detta gör det extra viktigt med snabb diagnostik, säger Ole Suhr.

BIOPSI EN GRUNDSTEN I DIAGNOSTIKEN

Tillsammans med professor emeritus Per Westermark, Institutionen för immunologi, genetik och patologi vid Uppsala universitet, håller Ole Suhr på att ta fram riktlinjer som ska ge handfast vägledning om diagnostiken vid TTR-FAP och även beskriva vilka behandlingsmöjligheter som finns. När riktlinjerna är färdigbearbetade planerar författarna att publicera dem på webben, till stöd för kollegor runt om i landet.

– Det första som är viktigt är att öka medvetenheten om TTR-FAP så att man tänker på den som en möjlig diagnos när man startar en utredning, säger Ole Suhr.

Han framhåller också att man bör ta en biopsi vid varje misstanke om amyloidsjukdom vare sig patienten kan berätta om släktingar med sådan sjukdom eller ej.



Professor Ole Suhr fick många frågor av intresserade åhörare – före, under och efter symposiet.

– Av våra patienter är det bara 50 procent som vet om att TTR-FAP finns i släkten när de kommer till oss. Och det finns också amyloidsjukdomar som inte är ärftliga.

Då TTR amyloidos och de flesta amyloidosjukdomar med liknande symtom är systemiska kan biopsin tas från lättillgänglig vävnad, till exempel subkutan fettvävnad från buken. Om man inte hittar amyloid kan man upprepa biopsien eller ta ytterligare vävnadsprov från organ med symtom på sjukdom, exempelvis från hjärta, njurar, nervvävnad eller från gastrointestinalkanalen.

Att histopatologiskt påvisa och analysera amyloid i vävnadsprov kräver strikta protokoll, god utrustning och erfarenhet. Per Westermark och hans kollegor på laboratoriet vid institutionen för immunologi, genetik och patologi i Uppsala har lång erfarenhet av att diagnostisera amyloidsjukdomar och utför analyser av prover från hela landet. – Det krävs en centralisering av den histopatologiska amyloiddiagnostiken till ett fåtal centra för att upprätthålla god kompetens, säger Ole Suhr.

Först om amyloidinlagringar påvisas, rekommenderar han genetisk testning, som då kan ge ytterligare värdefull information.

– Att göra genetiska tester innan man analyserat vävnadsprov kan leda fel eftersom personen kan ha annan sjukdom än TTR-FAP med neuropati, till exempel AL-amyloidos, trots ett positivt svar på genetiska tester.



Vid 2nd Nordic TTR-FAP Symposium i Stockholm samlades inbjudna TTR-FAP-intresserade från Sverige, Danmark och Finland.

PARADIGMSKIFTE PÅ VÄG?

En annan fråga som diskuterades vid det nordiska TTR-FAP-mötet var om användningen av levertransplantation som behandlingsmetod kommer att förändras när det nu även finns möjlighet att bromsa sjukdomsprogressen med läkemedel. Långtidsdata som presenterades vid The XIVth International Symposium on Amyloidosis i Indianapolis tidigare i år visar att tioårsöverlevnaden för patienter med TTR-FAP som behandlas med tafamidis ligger på 96 procent. Långtidsstudien var inte placebokontrollerad så det är svårt att jämföra med överlevnad utan behandling, men resultatet ses ändå som ett ytterligare belegg för de positiva behandlingseffekterna av tafamidis.

– Jag tror vi närmar oss ett paradigmskifte – levertransplantation kommer inte att vara ett förstahandsval i framtiden, säger Ole Suhr.

Denna bedömning grundas både på de goda resultaten för tafamidis och på att möjligheter till genterapi nu prövas i fas 2- och 3-studier. När det gäller att förhindra bildningen av transtyretin med hjälp av "silencing RNA" har de studier som hittills gjorts, bland annat i Sverige, visat lovande resultat. Den andra lovande genterapitekniken för att stoppa transtyretinproduktionen vid TTR-FAP är antisens. Utvecklingsarbetet går vidare med båda behandlingarna.

INTERNATIONELLT AMYLOIDOSMÖTE I SVERIGE 2016

Det 15:e internationella mötet om amyloidsjukdomar kommer att arrangeras i Sverige. International Society of Amyloidosis arrangerar stora vetenskapliga flerdagarsmöten vartannat år. I år var platsen Indianapolis i USA och 2016 har turen kommit till Uppsala, Sverige. Planeringen för konferensen har redan startat.



Text: HELENE WALLSKÅR
Foto: BOSSE JOHANSSON



SVENSKA NEUROLOGIVECKAN

– den nya mötesarenan inom svensk neurologi

I maj 2015 ordnas i Umeå den första Svenska Neurologiveckan. Det blir en fortbildningsvecka med en högkvalitativ uppdatering inom neurologins olika fält.

Fortbildningsinsatser är helt avgörande om vi ska lyckas ta tillvara på de stora framsteg som sker inom neurologin. I sig är det förstås en självklarhet. Lika självklart som det faktum att det alltid går att hitta något som kan förbättras. Inom svensk neurologi finns utan tvekan ett stort engagemang i utbildningsfrågor. Neurologiska sällskap, föreningar och arbetsgrupper med olika ämnesinriktningar har succesivt vuxit fram under det senaste decenniet. Alldeles säkert en naturlig följd av den snabba kunskapsutvecklingen. I takt med att kunskapskraven ökar drivs frågor såsom behandlingsriktlinjer, vidareutbildning och utveckling av kvalitetsregister bäst inom respektive ämnesområde. Samtidigt blir behovet av samordning kring utbildningsinsatser större för att kunna tillgodose bred neurologisk kompetens över hela landet.

Att skapa förutsättningar för samverkan inom fortbildningsområdet är en högprioriterad fråga för Svenska Neurologföreningen. Både för att knyta samman vår specialitet och för att verka för klinisk neurologisk excellens. Tiden är nu mogen för en ökad samverkan och det är viktigt att vi från professionens sida tar initiativet till vår egen fortbildning.

Under det gångna året har Svenska Neurologföreningen och flera neurologiska sällskap och föreningar träffats för att arbeta med frågan. Vi kan nu med stolthet presentera en gemensam nysatsning: Svenska Neurologiveckan! Nu stundar en årligen återkommande fortbildningsvecka där de ämnesspecifika sällskapen och föreningarna tillsammans utformar programmet. På så sätt skapar vi möjligheten att under en vecka få en högkvalitativ uppdatering inom neurologins olika fält. Vår förhoppning är att det också blir en ny mötesplats som kan komma att präglas av diskussioner kring neurologins viktiga strategiska frågor. Tanken är att veckan ska anordnas på olika orter från år till år. En organisationskommitté har bildats med representanter från Svenska Neurologföreningen och dess ST-utskott samt från respektive ämnesinriktat sällskap/förening och den lokala arrangören, i år neurologikliniken vid Norrlands universitetssjukhus.

Vi vill hälsa alla varmt välkomna till den första Svenska Neurologiveckan som går av stapeln i Umeå 4–8 maj 2015.



MARTIN GUNNARSSON
ordförande i
organisationskommittén



ANDERS SVENNINGSSON
ordförande Svenska
Neurologföreningen

Bakom Svenska Neurologiveckan står: Svenska Neurologföreningen, Akut Neurologi i Sverige, Svenska Epilepsisällskapet, Svenska Neuromuskulära arbetsgruppen, Svenska Migränsällskapet, Svenska MS-sällskapet och Swemodis.



Nationella riktlinjer för multipel



Våren 2014 startade Socialstyrelsen arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för vården av multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Patientgruppen som omfattas av dessa kroniska sjukdomar är stor och tar omfattande samhällsresurser i anspråk samtidigt som det finns ett behov av vägledning hos beslutsfattare och profession. Här beskrivs arbetet med de nya riktlinjerna av projektledare **Per-Henrik Zingmark**, Socialstyrelsen.

Arbetet med de nationella riktlinjerna är ett regeringsuppdrag som ingår i satsningen på vården av kroniska sjukdomar. Publiceringen av remissversionen av riktlinjerna är planerad till februari 2016 och de slutgiltiga riktlinjerna ska publiceras i december 2016.

I arbetet med att ta fram nationella riktlinjer knyter Socialstyrelsen till sig meriterade experter inom berörda områden. Tillsammans med Socialstyrelsens projektledare arbetar experterna med att avgränsa riktlinjearbetet. Det görs genom att definiera tillstånd eller

problem där det finns behov av vägledning och koppla dessa till åtgärder, dvs tillstånds- och åtgärdspar.

Arbetet är organiserat med en vetenskaplig faktagrupp för MS och en för Parkinsons sjukdom. Ordförande för arbetet i den vetenskapliga faktagrupp

skleros och Parkinsons sjukdom

pen för MS är Jan Lycke, adjungerad professor och överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Ordförande för arbetet i den vetenskapliga faktagruppen för Parkinsons sjukdom är Per Odin, professor vid Lunds Universitet och klinikchef i Bremerhaven, Tyskland.

Frågeställningar inom området rehabilitering/habilitering kommer att finnas för både MS och Parkinsonsvården och hålls ihop av en områdesansvarig, Eva Månson Lexell som är arbetsterapeut och forskare vid Lunds Universitet. Några av frågeställningarna i de kommande riktlinjerna ska gälla för både MS- och Parkinsonsvården, men de flesta frågeställningarna kommer att vara specifika för antingen MS eller Parkinsons sjukdom. För de flesta av frågeställningarna kommer också hälsoekonomiska underlag att arbetas fram.

UNDERLAGEN PRIORITERAS

När de vetenskapliga och de hälsoekonomiska underlagen finns på plats kan prioriteringsarbetet starta. Det som utmärker nationella riktlinjer jämfört med många andra kunskapsstödande

produkter är prioriteringen. De rekommendationer som finns i riktlinjen rangordnas på en 10-gradig skala där 1 är den högsta rekommendationen, men icke-göra eller FoU är också möjliga rekommendationer. Syftet med dessa rekommendationer är att de ska kunna utgöra ett underlag för beslutsfattare för beslut och prioriteringar av resurser. Personer till prioriteringsgruppen nomineras av sjukvårdens huvudmän och kommer att vara ca 20–25 personer från hela landet. De ska vara kliniskt verk-samma i MS- och/eller Parkinsonsvården och representera olika relevanta yrkesgrupper. Prioriteringsarbetet för MS-frågor kommer att ledas av Anders Svenningsson, docent och överläkare vid Norrlands Universitetssjukhus och Parkinsonprioriteringarna kommer att ledas av Sven Pålhagen, överläkare vid Karolinska Institutet.

Projektledningen för arbetet utgörs av de båda faktagrupsordförandena, den områdesansvariga samt de både prioriteringsgruppsordförandena. Socialstyrelsens projektledare är jag, Per-Henrik Zingmark, och delprojektledare med ansvar för de vetenskapliga underlagen är Alexandra Karlén.

NATIONELL HEARING – EN MÖJLIGHET ATT FRAMFÖRA SINA ÅSIKTER

I början av september 2014 anordnades en nationell hearing där företrädare för professions- och specialistföreningar, patientföreningar, företrädare från sjukvårdens huvudmän (sjukvårdsregioner och landsting) samt andra myndigheter

inom hälso- och sjukvården bjöds in. Syftet var att alla intressenter skulle få en möjlighet att framföra sina åsikter om viktiga frågeställningar att beakta i riktlinjearbetet. De nationella riktlinjerna kommer inte att vara en behandlingsmanual som täcker alla kliniska situationer som kan uppstå, utan kommer att avgränsas mot frågor där behovet av kunskapsstöd anses stort. Det kan vara områden där det råder praxisskillnader i landet, åtgärder som är förknippade med höga kostnader och det kan finnas tveksamhet om nyttan, etiskt svåra frågor eller frågor där det finns en uttalad oenighet i professionen.

Efter hearingen har projektledningen arbetat med att definiera de tillstånds- och åtgärdspar som kommer att utgöra grunden i riktlinjerna och i november påbörjas arbetet med de vetenskapliga underlagen. Riktlinjerna kommer att ta upp frågor inom diagnostik, behandling och uppföljning, rehabilitering/habilitering samt behandlingar av några av de symtom som kan drabba personer med MS eller Parkinsons sjukdom. Prioriteringsarbetet kommer att pågå under våren och sommaren 2015.



PER-HENRIK ZINGMARK
Projektledare, Socialstyrelsen
per-henrik.zingmark@socialstyrelsen.se



"En viktig egenskap som huden har är att den deformeras och dessa deformationer kan brytas ner i ett flertal olika komponenter eller sensoriska dimensioner."

NY SYN PÅ HUR HJÄRNAN UPPFATTAR BERÖRING

– och möjliga kliniska applikationer

I denna artikel sammanfattar docent **Henrik Jörntell** och docent **Fredrik Bengtsson**, Lunds universitet, sitt nyligen publicerade grundvetenskapliga arbete där de presenterar och verifierar ett nytt synsätt på hur hjärnans informationsbearbetning av beröring är strukturerad.¹ Författarna resonerar kring implikationerna för tidigare rådande idéer om hur dessa system fungerar och kommer fram till att det handlar om ett ganska omvälvande skifte. Vidare diskuteras hur detta påverkar vår syn på hjärnans funktion i lite bredare bemärkelse, och pekar ut möjliga kliniska applikationer som torde ha stor potential.

TEORETISK BAKGRUND

Grunden för studien var ett ifrågasättande av hur man hittills studerat hudens beröringskänsl. Fram tills nu har mycket av kunskapen kring hjärnans beröringssinne kretsat kring studier inspirerade av psykofysiken, där man har eftersökt detektionströsklar av olika slag. Ur en strikt forskningsmässig synpunkt har detta varit ett korrekt tillvägagångssätt, då det syftat till att minimera okontrollerbara källor till variabilitet i forskningsdata och det har också gett oss mycket information om beröringssinnets infrastruktur, dvs vilka komponenter vårt perifera nervsystem har för att plocka upp känselintryck.²

Ett möjligt problem har dock varit att den minimering av känselintryck som använts i studierna har förlämnat lite när det gäller frågan om hur

hjärnan normalt bearbetar och representerar känselintryck – fokus har i stor utsträckning legat på att projicera fynden från studier av enskilda sensoriska afferenter även på hjärnans nervceller.³ Detta kan ses som en variant på effekter av typen "som man frågar får man svar".

Men i ett teoretiskt arbete av vår franska kollega V Hayward utreddes i detalj alla typer av information som kan uppstå vid olika typer av beröring.⁴ En viktig egenskap som huden har är att den deformeras och dessa deformationer kan brytas ner i ett flertal olika komponenter eller sensoriska dimensioner. De sensoriska dimensionerna består av olika typer av kraftvågor som vandrar genom hud och bindväv. Men det har inte tidigare varit känt huruvida dessa sensordimensioner faktiskt var representerade i nervsystemet och hjärnan. Vår nya studie visar att de är rikligt representerade, att de troligtvis är ett resultat av samlad information från olika sensortyper i huden och möjligen också djupare vävnad, och att det mycket väl kan vara dessa som är byggstenarna i hur hjärnans bearbetning av beröringsinformation är organiserad. Resultaten har potentiellt också stora implikationer för hur vi ser på all representation av information i hjärnan, där kliniska applikationer kan ligga närmare än vi anat.

FYNDEN I KORTHET

All beröringskänsl bygger på den mycket rika uppsättning av perifera sensorer som vi har i vår hud. Dessa sensorer är direkt kopplade till nervsystemets primärafferenter som fortleder informationen in till centrala nervsystemet. Be-

röringsrelaterad information från armen som når storhjärnan kommer först att bearbetas av nervcellerna i cuneatuskärnan (beröringsinformation från benet bearbetas i graciliskärnan). Cuneatuskärnan ligger dorsalt i förlängda märgen, i kaudala delen av hjärnstammen, och nervcellerna här mottar information från hudens sensorer direkt, monosynaptiskt. I storhjärnans bark kommer beröringsinformationen från cuneatus att kombineras med hjärnans interntillstånd och på den vägen resultera i en medveten upplevelse.

Vår senaste studiel initierades av nya rön från psykofysiken, där de fysiska effekterna som uppnås när två objekt möts, varav åtminstone det ena objektet är mjukt, översattes till de förhållandena som borde råda när vår hud möter olika typer av objekt.⁴ Slutsatsen var att det borde finnas ett antal olika kategorier av effekter, som benämndes haptiska 'input features' eller haptiska sensordimensioner. Dessa hade överhuvudtaget inte studerats inom neurovetenskapen. I ett första steg utvecklades en apparat för att på ett kontrollerbart sätt leverera dessa haptiska sensordimensioner individuellt genom ett s.k. haptisk interface mot huden. Först kunde vi visa att interfacet fungerade i den meningen att det skapade de förutspådda sensoriska illusionerna hos människa⁵ och det skapade också mycket reproducerbara svar i enskilda nervceller i hjärnstammens cuneatuskärna. Detta var mycket lovande, då hudens ganska komplicerade fysikaliska egenskaper tidigare gjort det svårt att studera mer sammansatta stimuli av den typ som vi eftersträvade.

I den nu aktuella studien¹ kunde vi sedan visa att alla de haptiska sensordimensionerna som förutspåts var väl representerade i cuneatuskärnans nervceller. Som regel var nervcellerna dominerade av information från någon enstaka av dessa sensordimensioner. Detta var mycket förvånande då nervcellerna med traditionella undersökningsmetoder verkade vara identiska, dvs de var aktiverade från samma hudområde eller 'receptiva fält' och de hade samma adaptiva egenskaper. I de fall där flera nervceller aktiverades av samma sensordimensioner kunde det visas att det tidsmässiga mönstret i deras svar var olika, vilket syftar till att ge hjärnans system

"Resultaten har potentiellt också stora implikationer för hur vi ser på all representation av information i hjärnan, där kliniska applikationer kan ligga närmare än vi anat."

för beröringssinne möjligheter att ytterligare spjälka upp informationen för att ge en ännu rikare känselupplevelse.

Till skillnad från det tillvägagångssätt som hittills använts, där man velat minimera mängden sensoraktivering, helst till en enda primärafferent, för att få bättre kontroll på vad som är detektionströsklarna i systemet, visar vår studie att de kanske mest användbara effekterna uppstår först när man aktiverar en lite större del av huden på ett mer naturligt vis. Då kommer också ett betydligt större antal sensorer bli aktiverade, vilket är en förutsättning för att kunna dela upp känselintrycket med avseende på de olika sensoriska dimensionerna. Men när vi aktiverar ett större antal sensorer kommer också en betydligt större andel av cellerna i cuneatuskärnan bli engagerade i bearbetningen av informationen. Eftersom cuneatuskärnans celler via thalamus har kraftfulla förbindelser med den somatosensoriska hjärnbarken innebär detta också att större delar av denna del av hjärnan kommer att bli engagerad, även vid vad som kan tyckas vara begränsad beröring. I pågående studier ser vi att den erhållna aktiveringen även sprider sig till helt andra, stora områden av hjärnbarken, som t.ex. parietala associationscortex. Allt detta är ett resultat av att betrakta relevant sensorinformation som sammansatt av ett stort antal sensorer, snarare än att försöka minimera stimuleringen.

IMPLIKATIONER FÖR HUR VI SER PÅ HJÄRNANS REPRESENTATION AV SENSORISK INFORMATION

Studien visar att hjärnan är beroende av flera parallella informationskällor för att kunna utnyttja sin fulla kapacitet. Beröringskänsl handlar mycket om mönstrigenkänning, där den kombinerade aktiviteten i ett stort antal sensorer behövs för att göra mönstret så rikt som möjligt. Detta ger oss kapacitet att särskilja fler nyanser och ger helt enkelt ett rikare flöde av information som vi kan karakterisera vår omvärld genom. Men informationen behöver också organiseras för att dess mening ska kunna uttolkas. Våra fynd indikerar att de haptiska sensordimensionerna är en trolig sådan organisationsprincip, inte bara i cuneatuskärnorna utan också i de stora områden av hjärnbarken som används för beröringssinnet. Principen är trolig eftersom den i grunden handlar om att finna korrelationer mellan kraftvågor i hudvävnaden som utlöses i interaktionen mellan hud och objekt, interaktioner som vi i de flesta fall själva utlöser genom muskelkontraktioner eller rörelser. Därmed blir även aktiviteten i de motoriska hjärnområdena en viktig del av känselupplevelsen och hjärnans representation av den enklaste beröring bör alltså utläsas som ett samspel mellan totalt sett mycket stora delar av storhjärnbarken.

IMPLIKATIONER FÖR HUR HJÄRNAN BEARBETAR INFORMATION I ALLMÄNHET

Vi studerar flera olika delar av hjärnan där målet är att förstå hur information representeras. Detta är i sin tur en nyckel för att förstå hur hjärnan använder information och därmed fungerar. Fynden om den utbredda representationen av begränsad sensorisk information pekar på en viktig princip som har implikationer för hur hjärnan fungerar och hur man kan använda denna kunskap vid flera olika sjukdomstillstånd, som stroke, olika stadier av Parkinsons sjukdom och även psykiatriska tillstånd.

Fynden indikerar litet av ett dogmatiskt skifte; då fokus i utredandet av hjärnans organisation och funktion historiskt sett legat på utredandet av minsta gemensamma nämnare i hjärnaktivering vid stimuleringar som har varit av minimal natur, menar vi att hjärnan i

AvonexPen*

– 27% lägre pris

From 1 juni har vi sänkt priset
på AVONEX PEN® från 8487,50 kr
till 6165,50 kr/fpk (AUP)*.

* Prissänkningen gäller endast beredningsformen Avonex Pen, injektionsvätska i förfylld injektionspenna. Övriga beredningsformer, Pulver och vätska till injektionsvätska samt injektionsvätska i förfylld spruta, prissänks ej och utgår ur förmånen from 1 maj 2015.

AVONEX® Rx(F), (interferon beta-1a), L03AB07, SPC 05/2014

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.

Kontraindikationer: Det är kontraindicerat att inleda behandling med Avonex under graviditet och hos patienter med svår depression/självmodstankar. För information om kontraindikationer, försiktighet, biverkningar, dosering och pris se www.fass.se.

BiogenIdec Sweden AB, Kanalvägen 12, 194 61 Upplands Väsby



AVO-SWE-0054

stället är organiserad för att kunna ta emot och tolka information som är så sammansatt som möjligt. Tidigare idéer om en detaljerad kolumnär organisation av neocortex³ ser därmed ut att falla till förmån för en bild av mer global distribution av informationsbearbetningen över hjärnan. I det scenariot blir det mindre viktigt att hitta fokuspunkterna för aktiviteten och mer viktigt att fånga alla områden som deltar i processandet och i vilka temporala mönster aktivering sker.⁶ Detta är grunden för en rik upplevelsevärld, men också en rik mental och tankemässig värld. Konsekvensen blir alltså att vi bör titta över stora områden av hjärnan när vi vill förstå hur den fungerar och detta gäller både i hälsa och sjukdom.

POTENTIELLA KLINISKA APPLIKATIONER

Om även begränsade interaktioner med omvärlden leder till aktivering av stora områden av hjärnan, är det potentiellt användbart för analysen av diverse kliniska tillstånd. För att detta ska fungera måste man nämligen ha mycket förfinad kontroll över hur aktiviteten fördelar sig mellan hjärnområdena, både i rum och tid. I den normalt fungerande hjärnan går detta per automatik, men det tar många år för den mänskliga hjärnan att uppnå detta stadium, år av intensiv inläring. Vi menar att mycket av denna inläring i första hand går åt för att hjärnan överhuvudtaget ska kunna organisera sig internt och gentemot den egna kroppen, i andra hand för att få aspekter i omvärlden att återspegla sig i denna organisation och i tredje hand för att finna vägar att påverka omvärlden genom att extrapolera från olika inlärd tillstånd. Alla hjärnsjukdomar kommer att drabba denna aktivitetsorganisation och i nästan alla fall är detta potentiellt en mycket viktig infallsvinkel för analys och behandling av olika sjukdomstillstånd. Analysverktyget som krävs är ett system som kan avläsa aktiviteten från stora delar av hjärnan med hög spatial och temporal upplösning, dvs med dagens tekniker motsvarar detta EEG alternativt MEG.

För sjukdomar som drabbar exekutiva delar, t.ex. stroke och Parkinsons sjukdom, handlar det i princip om att designa en enkel beteendesituation, t.ex. haptisk separering av olika objekt, i vil-

ken hjärnaktivitetens fördelning kan utläsas. I den friska hjärnan förväntas samma mönster upprepas vid varje repetition av beteendesituationen, men under t.ex. episoder i Parkinsons sjukdom är vår förutsägelse att detta mönster börjar falla sönder i olika grad, vilket skulle kunna användas som en analysmetod för att med mycket hög känslighet utvärdera stadie/grad av sjukdom. Detta skulle t.ex. kunna användas för en bättre justering av medicinering. I stroke har istället en del av den friska vävnaden fallit bort och hjärnan måste lära sig vad t.ex. ett visst känselintryck motsvarar i termer av mönster av aktivitetsfördelning i det nya, kvarvarande landskapet av nervceller. På samma sätt behöver en rörelse som tidigare motsvarade ett visst aktivitetsmönster nu läras om. Här handlar det i grunden om att etablera ett nytt förhållande mellan kroppen och den kvarvarande populationen av nervceller. Rörelseträning är den grundläggande behandlingsformen här, men vi menar att den behöver kombineras med en analys av uppträdandet av nya regelbundna mönster i hjärnaktiviteten i förhållande till varje typ av rörelse för att nå full potential. De rörelser som först uppträder i samband med regelbundna aktivitetsmönster är de som först bör förstärkas, och detta kan utgöra grunden för att sedan bygga på med träning av utökad rörelsefunktion med utgångspunkt från dessa grundläggande rörelser med kortikal drivning/entrainment. Från annat håll i världen pågår studier med patienter med psykiatriska rubbningar, som visar sig vara kopplade till en dysfunktionell organisation av hjärnaktiviteten i vila, och där man tror att man kan lära patienterna att ändra sin aktivitetsfördelning mot mer normala mönster för att förhoppningsvis på det sättet lindra sjukdomen.⁷

Detta är alltså hypotetiska lösningar, som visserligen har ett omfattande och ganska starkt stöd från välunderbyggda teorier om hur hjärnan fungerar, men som behöver testas i praktiken. Metoden har fördelen att den inte inbegriper någon form av invasivitet eller farmaka. Det teoretiska stödet från analys av hjärnans funktion i stort gör den relativt unik och säger åtminstone i våra ögon att potentialen i den kliniska miljön borde vara mycket stor. Vi söker

samarbetspartners inom neurologi i Sverige för att kunna genomföra de första studierna av detta, som vi tror kommer visa sig mycket lovande, nya angreppssätt för att analysera och behandla neurologiska och psykiatriska sjukdomar.



HENRIK JÖRNTELL
Docent, Hjärnans sensorimotoriska funktioner, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet
henrik.jorntell@med.lu.se



FREDRIK BENGTSSON
Docent, Hjärnans sensorimotoriska funktioner, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet
fredrik.bengtsson@med.lu.se

REFERENSER

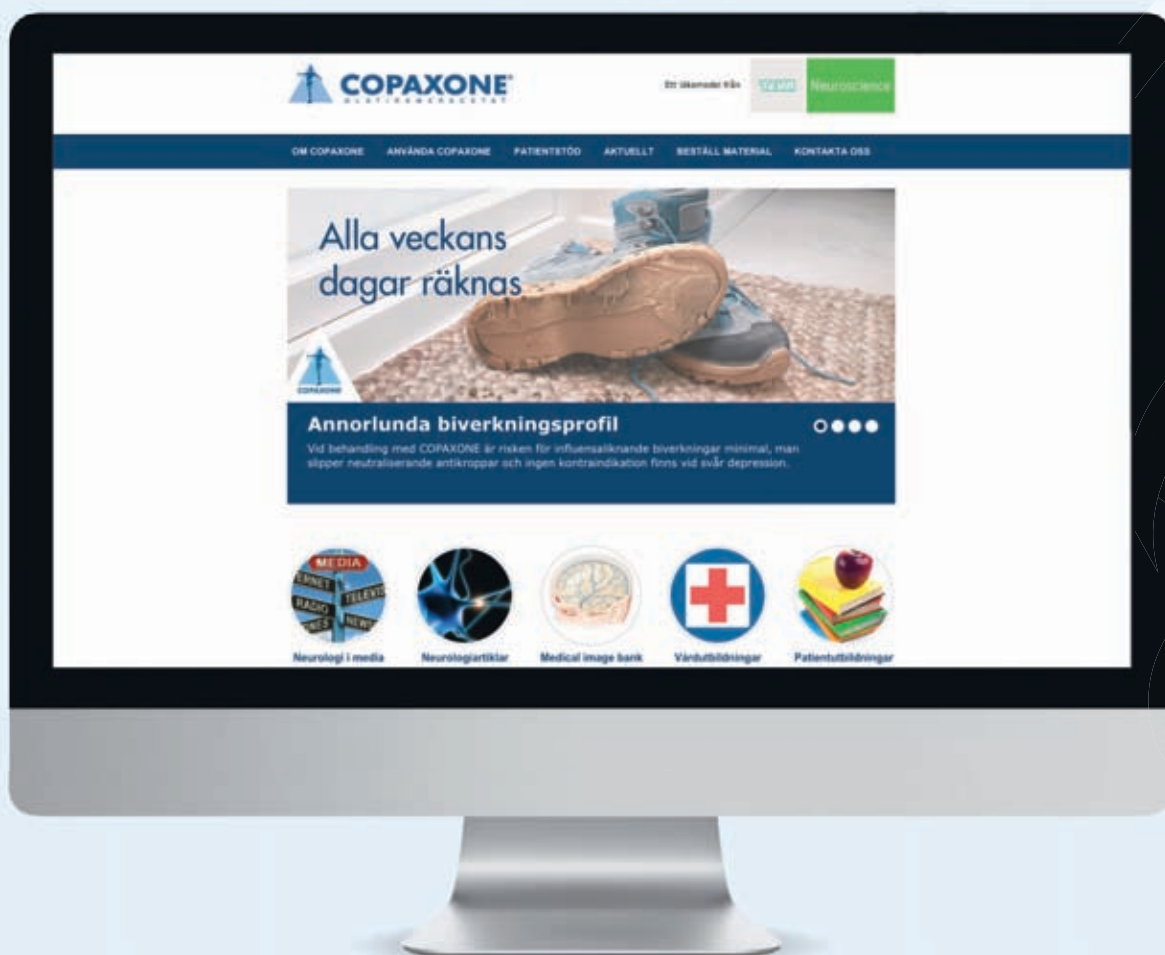
1. Jorntell H, Bengtsson F, Geborek P, Spanne A, Terekhov AV and Hayward V. Segregation of tactile input features in neurons of the cuneate nucleus. *Neuron*. 2014; 83:1444-1452. doi: 10.1016/j.neuron.2014.07.038.
2. Johansson RS and Flanagan JR. Coding and use of tactile signals from the fingertips in object manipulation tasks. *Nat Rev Neurosci*. 2009; 10:345-359. doi: 10.1038/nrn2621.
3. Mountcastle VB. The columnar organization of the neocortex. *Brain*. 1997; 120 (Pt 4):701-722.
4. Hayward V. Is there a 'plenhaptic' function? *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 2011; 366:3115-3122. doi: 10.1098/rstb.2011.0150.
5. Hayward V, Terekhov AV, Wong SC, Geborek P, Bengtsson F and Jorntell H. Spatio-temporal skin strain distributions evoke low variability spike responses in cuneate neurons. *J R Soc Interface*. 2014; 11:20131015. doi: 10.1098/rsif.2013.1015.
6. Cichy RM, Pantazis D and Oliva A. Resolving human object recognition in space and time. *Nat Neurosci*. 2014; 17:455-462. doi: 10.1038/nn.3635.
7. Shibata K, Watanabe T, Sasaki Y and Kawato M. Perceptual learning incepted by decoded fMRI neurofeedback without stimulus presentation. *Science*. 2011; 334:1413-1415. doi: 10.1126/science.1212003.

NY DESIGN



copaxone.se

För dig som arbetar inom neurologi



- Nyhetsbevakning inom neurologi
- Vetenskapliga artiklar skrivna av svenska neurologer
- Gratis bildbank med medicinska illustrationer
- Utbildningar för dig och dina patienter
- Online beställning av material till dina patienter

COPAXONE® (glatirameracetat) 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 förlöpande 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 två-årsperioden. 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. Datum för senaste översyn av SPC: 2014-07-02. Rx, F: vid nyinsättning subventioneras läkemedlet endast för patienter som inte uppnått behandlingsmålen med interferon β -preparat, eller när behandling med interferon β -preparat inte är ett lämpligt alternativ. Copaxone tillhandahålls av Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, www.teva.se. För ytterligare information och pris se www.fass.se.

TEVA

Neuroscience

Teva Sweden AB

Järnväggsgatan 11 | Box 1070 | 251 10 Helsingborg
Tel 042 12 11 00 | Fax 042 12 11 08 | www.teva.se

bill



medicin



*Rehabiliteringsmedicinska kliniken,
Universitetssjukhuset i Linköping*

Teamkänsla som övervinner berg

Skador på nervsystemet som slår ut patientens basala funktioner blir som ett berg som skymmer livets möjligheter. För att få tillbaka livsgnistan måste "berget" besegras. Det är devisen för alla i teamet på Rehabiliteringsmedicinska kliniken Linköping.

En av Sveriges specialistkliniker inom rehabiliteringsmedicin med spjutspetskompetens för att ta hand om personer med hjärn- och ryggmärgsskador finns på Universitetssjukhuset i Linköping. Merparten av patienterna här på plan 18, vårdavdelning 55, har förvärvat hjärn- och ryggmärgsskador. Några kan ha råkat ut för en olycka och får efter en första tid på intensivvården ligga med sänkt medvetenhet på Rehabilitering med intermediärvård, RIMA, under ständig tillsyn av en undersköterska.

Några patienter kan vara helt förlamade och förmår kanske bara att blinka med ena ögat medan andra har fler intakta kroppsfunktioner. Ändå har alla patienter en sak gemensamt: de har omfattande och sammansatta funktionsnedsättningar. Man kan ha mist kontroll över tarm och blåsa och förlorat sin känsel. Man kanske inte förmår sköta sin hygien, förflytta sig, klä på sig, ha samlag eller kommunicera. Att bli totalberoende av en hjälpende omgivning och få en decimerad integritet kan upplevas som det jobbigaste av allt. Livsdrömmen ligger i spillror.







Henrika Oremán

REHABMEDICINSKA KLINIKEN LINKÖPING

Budget 2014: Runt 75 miljoner kronor

Antal medarbetare: 112

Antal läkarbesök 2013: 1.340

Antal behandlingar 2013: 6.218

BERGET KAN BESEGRAS

– Patienter hamnar ibland i en djup kris och upplever total vilslenhet och kaos. Kaoset och funktionsnedsättningarna är det stora berget som står i vägen för att patienten ska kunna se möjligheter till ett nytt och värdefullt liv trots begränsningarna. Vi måste ta oss över berget, slår överläkare Per Ertzgaard fast vid ett runt bord i konferensrummet.

Berget kan besegras. Det vittnar Patrik Gustafsson i gymnastiksalen om. Han tränar ihärdigt med bencykeln och verkar vara på strålande humör.

– Man märker att patientens livsglädje ökar i takt med självständighetsgraden. Det blir påtagligt att man gör nytta. Därför är det så kul att jobba här, säger Lotta Sjöstrand, biträdande vårdenhetschef för kliniken slutenvård (16 vårdplatser).

– Även om långt ifrån alla kan gå tillbaka till sina gamla liv och vägen definitivt inte är spikrak så är det spännande att följa utvecklingen som sker. Så småningom, med stort tålamod, är patienten på banan igen och kan påverka sitt liv igen, säger Marie Samuelsson, enhetschef inom kliniken öppenvård.

– De flesta patienter hittar tillbaka till en god livskvalitet. Det kan ta två år för patienter med ryggmärgsskador att hitta tillbaka till ett bra liv, medan tidsperspektivet för patienter med svåra hjärnskador är ännu mer osäker, säger Wolfram Antepohl, verksamhetschef för kliniken.

ETT NYTT OCH LITE ANNORLUNDA LIV

Det kan låta som ett mirakel, men handlar till stor del om träning av alla nedsatta kroppsfuntioner - tarm, blåsa, rörelse, leder, språk, tal, minne, tankefunktioner, synfält. Målet är att hitta kompenserande tekniker för det som inte fungerar. Allt enligt "servettmodellen" som Per Ertzgaard demonstrerar med ett A4-ark.



Marie Samuelsson

– Ser du, det här är livet. Och när patienten drabbas av skada krymper livet, säger han och viker arket några gånger.

Sakta vecklar han ut bladet och fortsätter:

– Allt medan vi hjälper patienterna att återerövra funktioner och aktiviteter vidgas livet och de upptäcker nyanser som inte uppmärksammades förut, värden i livet som de tidigare förbisett. Det blir inte en återgång till det gamla livet, utan ett nytt och lite annorlunda liv med god livskvalitet.

För att "vidga livet" övas det lämpligaste sättet att klä på sig, förflytta sig och klara sin hygien. Hjälpmedel och kompensatoriska metoder provas.

Ett givet område för många är samliv. Då kvinnors lubricationsförmåga (fuktighet) och mäns erektionsdito har begränsats vinnlägger man sig om att hitta andra sätt än samlag för att åstadkomma en känsloupplevelse.

– Man blir mindre underlivsfokuserad och tänker på hela kroppen som en erogen zon. Det handlar om att hitta nya positioner och vidga sin syn på sexualitet, säger Wolfram Antepohl.

EN LÅNG RAD PROFESSIONER

För att patienten ska lyckas ta sig över berget och börja ett nytt liv står klinikens 112 medarbetare till förfogande. Utöver sjuksköterskor, läkare och undersköterskor finns en lång rad professioner.

"Man märker att patientens livsglädje ökar i takt med självständighetsgraden."

Rehabiliteringsassistenter och en rehabiliteringsinstruktör med egen erfarenhet av ryggmärgsskada och därmed egna insikter om hur olika begränsningar kan överlistas. Logoped hjälper till med tal- och sväljproblem. För patienter med minnesproblem, förvirringstillstånd, koncentrationssvårigheter eller andra kognitiva problem blir övningar med arbetsterapeuter för att träna funktion eller hitta kompensatoriska sätt outhärliga. Fysioterapeuter bistår med träning av balans, förflyttningar, rörlighet liksom med livsstilsrådgivning och mindfulness.

– Att träna på mental avspänning minskar stress och hjälper patienterna att slappna av. En viktig ingrediens i processen att hitta ett meningsfullt liv, säger Marie Samuelsson.

När minnes- och koncentrationskapacitet har mätts förklaras resultaten för patienten och en strategi för att kunna hantera den nya kognitiva kapaciteten tas fram. Givetvis är även psykologer och kuratorer involverade i processen.

Hjärnskadade patienter kan ha stor nytta av träning med en musikerapeut.

– Musik kan öka vakenheten hos medvetandesänkta patienter och väcka känslomässig reaktion hos apatiska patienter. I vissa fall kan man sjunga innan man kan tala, säger Per Ertzgaard.

Vid något tillfälle har en patient som mist talförmågan brustit ut i "Happy birthday to you!" för att förklara att hans mamma bredvid just fyllt år.

PATIENTEN EN DEL AV TEAMET

Sannerligen ingår många kompetenser i processen, men det viktigaste för resultatet är teamkänslan, att alla jobbar mot samma mål, är motiverade och patienterna känner att de blir lyssnade på, framhåller Wolfram Antepohl och alla runt bordet nickar.

– Teamsamarbetet är en viktig pusselbit i rehabiliteringen, att vårda är inget ensamjobb. I laget är det väldigt ohierarkiskt. Alla blir lyssnade på och en undersköterska kan när som helst rycka in en överläkare för att diskutera eller fråga något. Det som styr är vilken som är den snabbaste vägen att hjälpa patienten i varje situation. Vem som är viktigast har

"Det blir inte en återgång till det gamla livet, utan ett nytt och lite annorlunda liv med god livskvalitet."

inte med titeln att göra, utan med funktionen i det aktuella förloppet, säger han.

Lagkänslan omfattar även patienten. För att öka motivationen är det viktigt att patienten upplever sig som en självklar del av teamet och bestämmer inriktningen av rehabiliteringen.

Inför ett teammöte sitter sålunda patienten tillsammans med en logoped eller undersköterska framför en samtalsmatta och diskuterar vägval och prioriteringar. "Vad är viktigast för dig?" kan logopeden undra. Bland korten: bild på ett kramande par (samliv), en tvättmaskin, en bil. Om bil är viktig kan det resultera i en träning i att ta sig i och ur bilen

Per Ertzgaard





Wolfram Antepohl

”För att öka motivationen är det viktigt att patienten upplever sig som en självklar del av teamet och bestämmer inriktningen av rehabiliteringen.”

liksom alla funktioner för att klara en permission hemma några timmar.

– Vi lägger ned mycket tid och energi på att ta reda på vad patienten vill – och vi jobbar därefter, säger Marie Samuelsson.

En annan mjuk faktor ger sig till känna vid en tur förbi klinikens informella nervcentrum, fikarummet. Folk skrattar.

– Jo, medger chefen Wolfram Antepohl, vi har mycket skratt och glädje. Vi kan inte förmedla tro på livet till patienten utan att själva känna glädje.

Förutom mjuka men ack så viktiga faktorer som tro på livet erbjuder kliniken handfast hjälp för att besegra berget. Spasticitetsteamet dämpar den överaktiva muskulaturen genom fysiologisk träning, töjning, ortoser och elektrisk stimulans. Svåra fall behandlas med läkemedelsinjektion med botulinumtoxin eller med inopererad pump under huden ge-



Johan Alinder



nom vilken baklofen tillförs direkt in i ryggmärgskanalen. Tack vare ITB-behandlingen (intratekalt baklofen) får patienten en dräglig livskvalitet, slipper vakna upp av spasmer och orkar med sin rehabilitering.

Överläkare Johan Alinder visar ett annat handfast stöd: en huvudstyrd dator som provas ut hos kommunikationsteamet. En grå prick mellan användarens ögon skannas av en kamera och översätts av ett mjukvaruprogram till musrörelser och klick på skärmen. Ett praktiskt kommunikationsverktyg för patienter utan handfunktion på grund av förlamning.

REHABROBOTEN EKSO

Vi tar hissen ned till bottenplan och beger oss till klinikkens lugnaste vård: källaren. I ett lugnt rum utan fönster tränar ett

par patienter sitt arbetsminne med hjälp av varsin dator och ett speciellt träningsprogram. Träningen sker under största möjliga tystnad för att underlätta specifik kognitiv träning för patienter som efter en hjärnskada är särskilt känsliga för ljus och ljud. Träningen är för dagen ledd av arbetsterapeut och tillika docent i neurologisk rehabilitering Kersti Samuelsson.

– Kliniken har haft en medveten strategi att driva forskningsprojekt inom olika områden. När något visar sig fungera och ha god effekt i ett forskningsprojekt, tar vi in det i vår verksamhet. Det ger trygghet att veta att det vi gör har en bevisad effekt för just den patientgrupp som vi möter. Detta arbetssätt har gett god utdelning och blivit rutin i många fall, säger hon och sveper med handen mot det senaste forskningsprojektet: rehabroboten Ekso.



Lotta Sjöstrand

Till höger: Kersti Samuelsson

Roboten, som ligger inpackad i sin svarta låda under vårt besök, är tänkt att sättas på patientens bäcken och ben som ett "exoskelett" för att ge en förlamad patient möjligheten att röra sig upprätt.

Även om det är långt ifrån givet att roboten ska ersätta rullstolen, kan den bli ett verktyg som förbättrar patientens gångförmåga och lindrar smärta och spasticitet.

"När något visar sig fungera och ha god effekt i ett forskningsprojekt, tar vi in det i vår verksamhet."

UTMANINGARNA ÄR MÅNGA

Men vid sidan av roliga framtidsprojekt ruvar en hel del utmaningar som försvårar den knöliga vägen över det stora berget. Det återstår mycket att önska sig för utvecklingen inom underlivsfunktionerna – blåsa, tarm och inte minst sexuella funktioner, något som ligger högt upp på patienters

önskelista. Behandling av smärta och hjärntrötthet är ytterligare två utmaningar.

Svåraste utmaningen kommer fram just innan vi tar avsked från Wolfram Antepohl och blickar ut från plan 18 och ned mot de tillströmmande patienterna långt ned.

– Enstaka patienter skulle må bättre av mer intensiv träning, andra av en längre träningsperiod. Men då behövs mer pengar.

Han tar en andningspaus och fortsätter:

– Akut sjukhusvård har lätt att få resurser. Men man måste se till att även ha resurser för att ta hand om livet som man har räddat. Utan resurser för en bra rehabilitering kan livet som har räddats i värsta fall bli värre än döden. Delvis har vi fått gehör för dessa tankar. Vi fick pengar för att utöka vår slutenvård från 12 till 16 platser. Och nästa år får vi tillsammans med barnkliniken fem miljoner kronor för att för första gången kunna erbjuda barnrehabilitering på ett strukturerat sätt. Så vi talar inte för döva öron.



EYAL SHARON KRAFFT
Frilansjournalist



biogen idec.



TECFIDERA® INGÅR NU I LÄKEMEDELSFÖRMÅNEN

STARTEN KAN GÖRA SKILLNAD FÖR FRAMTIDEN

MS är en livslång sjukdom. Tecfidera® (dimetylfumarat) ger möjlighet för vuxna patienter med skovvis förlöpande MS att starta behandlingen med en skovreduktion upp till 50*%^{1,2}. Detta ökar chanserna till en mer gynnsam sjukdomsutveckling³ i framtiden. Det kan göra skillnad, särskilt för patienter som just fått sin diagnos och ska leva länge med sin sjukdom.

*Define 53 % (absolut riskreduktion vs placebo 0.19 skov/år).

Confirm 44 % (absolut riskreduktion vs placebo 0.18 skov/år).



EN NY FÖRSTA LINJENS BEHANDLING VID SKOVVIS FÖRLÖPANDE MS

Ref. 1. Fox RJ et al; N Engl J Med. 2012;367(12):1087-1097. **2.** Gold R et al; N Engl J Med. 2012;367(12):1098-1107. **3.** Freedman MS Expert Opin Pharmacother 2006; 7 (suppl 1): 1-9.

TECFIDERA®, Rx (F), (dimetylfumarat), N07XX09, SPC april 2014.

Indikation: Tecfidera är indicerat för behandlingen av vuxna patienter med skovvis förlöpande multipel skleros. **Dosering:** Startdosen är 120 mg två gånger dagligen. Efter 7 dagar ökas dosen till den rekommenderade dosen 240 mg två gånger dagligen. **Biverkningar:** Vanliga biverkningar under inledningsskedet av behandlingen är mag-tarm biverkningar och hudrodnad. **Förpackningar:** 1) 120 mg kapslar x 14 st. 2) 240 mg kapslar x 56 st.

Varningar & försiktighet: Tecfidera rekommenderas inte under graviditet eller till fertila kvinnor som inte använder lämpliga preventivmedel. För ytterligare information om kontraindikationer, varningar och försiktighet, biverkningar och pris, var vänlig se www.fass.se

BiogenIdec Sweden AB, Kanalvägen 12, 194 61 Upplands Väsby. Tel 08-594 113 60 | www.biogenidec.se | www.multipelskleros.nu

Johns Hopkins Hospital i Baltimore, Maryland **BESÖK PÅ EN NEUROLOGKLINIK I USA**

I slutet av februari 2014 anlände **Ulrika Lindgren** som nyutexaminerad läkare till ett snöigt Baltimore och till Johns Hopkins Hospital. Där väntade en praktikplats på Enheten för Plastisk- och Rekonstruktiv kirurgi, ordnad genom Göteborgs universitets utbytesprogram, och ett studiebesök på Enheten för Neurologi och Neurokirurgi. Här delar hon med sig av erfarenheterna från neurologkliniken på det världskända sjukhuset.

Johns Hopkins Hospital är ett privat non profit-sjukhus som ligger strax utanför Baltimores centrum i Maryland, USA. Sjukhuset har 1 059 patientbäddar, vilket är ungefär lika mycket som Sahlgrenska universitetssjukhusets tre största sjukhus (Sahlgrenska sjukhuset, Östra sjukhuset och Mölndals sjukhus) tillsammans. Johns Hopkins Hospital öppnade år 1889 och bestod då av två byggnader, varav en, Billings, är försedd med sjukhusets välkända tornhus. Successivt har sedan nya byggnader fogats till de gamla vilket lett till ett stort, labyrinthliknande komplex med förbindelsegångar och sammanlänknings mellan husen.

Historiskt sett har många av byggnaderna helt eller delvis finansierats av privata givare, och den senaste tillbyggnaden – Sheik Zayed Building och Charlotte R. Bloomberg Children's Center – som öppnade i maj 2012 fick stora finansiella bidrag till minne av Sheik Zayed från Förenade Arabemiraten och från Michael Bloomberg, New Yorks tidigare borgmästare. De nya byggnaderna har enbart enkelrum för patienterna, medan det i de äldre byggnaderna även finns flerbäddsrums. I byggnaden Marburg kan patienterna betala för att få vistas i lokaler med en standard som motsvarar ett femstjärnigt hotell med bland annat äkta mattor infällda i hissens parkettgolv.

Utöver det största campuset vid Orleans Street finns även ett mindre cam-

pus i Baltimore, Johns Hopkins Bayview, och flera filialer runt om i världen. På huvudcampuset vid Orleans Street arbetar omkring 1 700 läkare och totalt över 30 000 anställda.

Patienterna tillhör grovt indelat tre olika kategorier, de som kommer från

Baltimore, de som kommer från regionen (östra USA) och de som rest till Johns Hopkins från hela världen för att få vård som inte finns att erbjuda på andra sjukhus.





Billings Building med det välkända tornet.

”Sjukvårdens uppbyggnad, kulturen i samhället och kulturen på sjukhuset skiljde sig mer mellan USA och Sverige än jag trodde.”

NEUROLOGI OCH NEUROKIRURGI

Enheten för Neurologi och Neurokirurgi på Johns Hopkins omfattar neurologi- och strokevård samt barnneurologi, neurokirurgi och neurointensivvård. Här arbetar cirka 115 specialistläkare. Dessutom finns omkring 30 residents,

ORDLISTA

Attending

Motsvarar en svensk specialisläkare eller överläkare. Man blir attending efter att ha klarat sin examen efter residency. Är ansvarig för och leder exempelvis avdelningsrond och utbildningsmoment.

Fellow

En läkare som efter avslutad specialisttjänstgöring (residency) gör ett ettårigt fellowship inom något område som subspecialisering.

On call

Jour.

Physical assistant (PA)

Något förenklat utför en PA samma arbete som en svensk icke-legitimerad läkare. En PA har lägre lön, kortare arbetstimmar och mindre jourtjänstgöring än läkare, men också mindre möjligheter till karriär. En majoritet av PA jag träffade var kvinnor. Denna yrkesroll saknar svensk motsvarighet.

Residency

Specialisttjänstgöring. Varar tre till sju år beroende på specialitet och avslutas med en stor skriftlig examen för att bli specialist.

Resident

En läkare som gör residency (specialisttjänstgöring).

Rounds

Rond. Ordet kommer enligt legenden ursprungligen från Johns Hopkins Hospital, där patientrummen var lokaliserade i byggnaden Billings torn och man bokstavligen gick runt till patienterna.

ter på andra avdelningar, exempelvis på neurointensivvårdsavdelningen.

Neurointensivvårdsavdelningen har 24 platser och vårdar patienter på en nivå motsvarande en neurointensivvårdsavdelning i Sverige. Exempel på tillstånd som patienter vårdas för här är hjärnblödning, major stroke, status epilepticus, neurotrauma och postoperativt direkt efter neurokirurgi. Totalt passerar 1 700 patienter om året neurointensivvårdsavdelningen, vilket motsvarar en genomsnittlig vårdtid på ungefär fem dagar. Avdelningen bemannas primärt av så kallade "neurointensivists", det vill säga neurointensivvårdsläkare. Barn ligger på pediatrikavdelningarna som är åldersindelade, eller på pediatrika intensivvårdsenheten.

På de vanliga neurologavdelningarna är patienterna uppdelade på två läkarteam; stroke och allmänneurologi. Dessutom finns ett konsultteam som går runt och bedömer patienter på andra avdelningar och på akuten. En inläggande patient rondas av flera olika läkarteam varje dag. En nyopererad patient på neurointensivvårdsavdelningen har exempelvis en neurokirurgisk attending, en läkare som motsvarar en svensk specialist eller överläkare, som primärt ansvarar. Dessutom rondas patienten av neurointensivvårdsläkarna och kanske även av plastikkirurgerna med avseende på själva såret. En epilepsipatient på neurointensivvårdsavdelningen har en attending i neurointensivvård som primärt ansvarar men rondas även av allmänneurologiska läkarteamet.

DET DAGLIGA ARBETET

En vanlig dag på allmänneurologiska teamet börjar 07.30 med att alla neurologer (även barnneurologer men inte neurointensivvårdsläkarna eller neurokirurgerna som jag förstod det) som har

som är läkare under specialistutbildning, och gissningsvis 15 fellows, specialistläkare som gör en subspecialisering. Man har också ett mycket stort antal läkarstudenter eftersom en månads placering på någon del av neurologen är obligatorisk under den amerikanska läkarutbildningens kliniska del.

Neurologkliniken har 21 år i rad blivit rankad som den bästa i USA, vilket påverkar vilka läkare och patienter som söker sig hit. Det var även på Johns Hopkins USA:s första neurointensivvårdsavdelning grundades. Många läkare kommer för att delta i forskning, som pågår parallellt med det kliniska arbetet, och även preklinisk forskning har en stark ställning.

Verksamheten på neurologkliniken är omfattande. Enligt Johns Hopkins hemsida (slutet av april 2014) genomförs årligen 30 000 polikliniska patientkonsultationer och 4 000 operationer på inläggande patienter.

Enheten för Neurologi och Neurokirurgi har två "vanliga" avdelningar med

cirka 32 patienter vardera och en vårdnivå som motsvarar en svensk neurolog- eller strokeavdelning. Här ligger stroke-, allmänneurologiska och neurokirurgiska patienter blandade.

På den ena avdelningen finns en EMU – en epilepsi monitoring unit – som består av sex elektronikavskärmade rum där patienterna övervakas kontinuerligt med EEG och video. De neurologer som har ett specialintresse för epilepsi kan själva tolka EEG. Det finns även mobila enheter som möjliggör EEG- och videoövervakning av patienter

EXEMPEL PÅ VARDAG FÖR ALLMÄNNEUROLOGISKA TEAMET:

7.30 – 8.00 Fallpresentation av intressant aktuellt fall

8.00 – 12.00 Rond

12.00 – 13.00 Lunch med samtidig föreläsning

13.00 – 13.30 Avdelningsarbete

13.30 – 14.00 Teamrond

14.00 – minst 18.00 Avdelningsarbete, eftermiddagsrond



avdelningstjänstgöring och de flesta som har jourtjänstgöring samlas i neurologens uppehållsrum. Majoriteten av de närvarande vid samlingen är residents, och de och läkarstudenterna har förbättrats genom att läsa på och ofta också undersöka sina patienter före samlingen.

En resident drar ett utvalt intressant fall och en attending fungerar som moderator och ställer frågor till åhörarna om fallet. Frågorna är anpassade i svårighetsgrad efter vem som ska svara, exempelvis får läkarstudenterna svara på var i nervsystemet problemet befinner sig, sedan får en junior resident föreslå differentialdiagnoser och utredning och en senior ge förslag på slutlig handläggning och behandling. Detta är klart runt klockan åtta och då delar läkarna upp sig i team och går för att ronda.

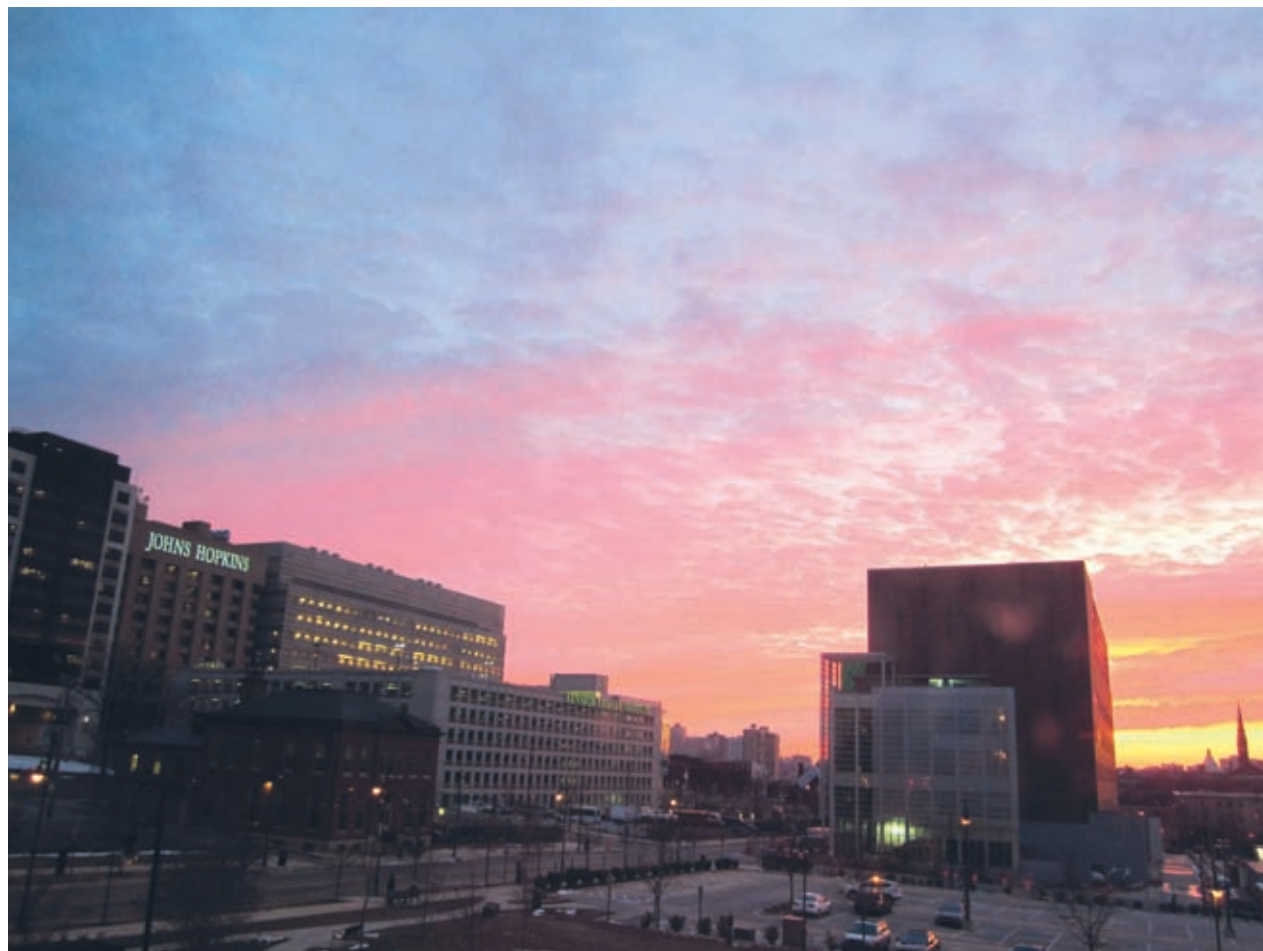
Ronden leds av en attending som har ansvar för det aktuella teamet. Den vardag jag var med på allmänneurologiska ronden bestod teamet dessutom av en senior resident i neurologi, en junior resident i neurologi, två residerter från

”Trots skillnaderna vilar USA:s och Sveriges sjukvård på samma vetenskapliga och medicinska grund.”

medicinska specialiteter som randade sig, en physical assistant (PA) (se ordlista), två amerikanska läkarstudenter och en utbytesläkarstudent.

Med sig har underläkarna antingen en WOW – work station on wheels – eller surfplattor som de använder för att parallellt med rondarbetet fylla i ordinationer, skriva anteckningar och remisser samt kontrollera laboratorievärden och röntgenundersökningar. De amerikanska neurologerna jag mötte var mycket duktiga på att tolka bilder av hjärnan. Som jag uppfattade det var PET-CT en vanligare undersökning för inneliggande patienter än MR.

Vid varje patient stannar man utanför dörren (i princip inga patienter befinner sig i korridoren utan alla är på sina rum) och den ansvarige residenten eller studenten presenterar patienten för de övriga. Sedan går man in till patienten och residenten eller studenten tar aktuell anamnes och status med stöd av en attending, medan övriga i läkarteamet iakttar. Eventuella provsvar, bildidi-



agnostikresultat och planering meddelas patienten, och sedan fortsätter man till nästa patient på samma sätt. Känsliga frågor eller undersökningar och mer fördjupad anamnes tas efter rondan. Vid behov stämmer man av med sjuksköterskan i korridoren före eller efter, men i övrigt deltar sjuksköterskorna inte i rondarbetet och följer vanligen inte med in på patientrummet.

Läkarteamet i allmänneurologi rondade omkring 20–25 patienter, där allmänneurologen är primärt ansvarig för 15–20 patienter och neurointensivvårdsläkare är primärt ansvariga för de resterande. Samma attending rondar varje dag under en period. Den attending jag gick med skulle exempelvis ha allmänneurologteamet i 14 dagar (inklusive helgen).

En till två residerter har ansvar för kanske fem till åtta patienter och en läkarstudent har ofta "ansvar" för en eller två. Residerterna och läkarstudenterna gör allt kringarbete kring dessa patienter (läkarstudenterna gör alltså precis

"Enligt Johns Hopkins hemsida genomför neurologkliniken årligen 30 000 polikliniska patientkonsultationer och 4 000 operationer."

samma arbete som residerterna men med handledning av residerter och med färre patienter). Typiskt arbete som behöver göras är att skriva journalanteckningar, skriva ut patienter och ringa konsulter.

En vanlig dag är rondan slut vid tolv. Därefter är det en timmes lunch för de som kan och hinner och då bjuder kliniken på mat samtidigt som en attending har föreläsning. Den dagen jag var med var det tre patientfall och lite allmän information om neurosarkoidos. Även här delas frågor ut till åhörarna så det gäller att lyssna ordentligt samtidigt som man äter!

Efter detta är det avdelningsarbete i väntan på teamronden. Allmänneurologi och stroke har separata teamronder. Närvarande är attending, resident och läkarstudenter, några av sjuksköterskorna, arbetsterapeut, sjukgymnast och flera social workers som bland annat arbetar med patienternas försäkringar.

Varje patient går igenom helt kort och man diskuterar längre kring dem som behöver det. Teamronden tar cirka 30 minuter och hålls varje vardag. Efter detta är det återigen avdelningsarbete och det fortsätter man med tills det är dags att gå hem runt 18. Under eftermiddagen brukar attendingen stämma

av patienterna med en senior neurologi-resident, motsvarande eftermiddagsronden i Sverige.

På helgen är det inte lika många deltagande på rondan utan enbart en attending, två till tre resider i neurologi och de mer ambitiösa läkarstudenterna som vill ha högt betyg för att kunna söka residency i exempelvis neurologi eller neurokirurgi. Den söndagen jag var med på den allmänna neurologironden samlades vi vid 07.20 på morgonen och jag kunde gå hem redan vid 17.00. Under helgen är det lite mer avslappnat och när jag var med hade exempelvis en av neurologerna med sig cupcakes som vi fikade på.

EN ANNORLUNDA KLÄDKOD

I den amerikanska sjukvården är hierarki viktigare än i den svenska, och både patienter och personal tilltalar varandra med "ma'am" eller "sir". Som resident eller läkarstudent tilltalar man alltså de flesta, ibland även mer erfarna resider, med sir/ma'am alternativt "doctor" och efternamn. Professorer kan tilltalas med "professor" och efternamn, men i den kliniska verksamheten kallas de också ofta för "doctor".

Läkare i klinisk verksamhet bär så kallad "professional clothing". För herrar innebär det finbyxor alternativt chinos, ljus skjorta, slips, fin skor och läkarrock. Jag mötte under min tid på Johns Hopkins enbart en läkare som bar fluga i stället för slips – han var infektionsläkare. Kvinnliga läkare har finbyxor alternativt chinos med blus till, eller ännu vanligare klänning, ofta högklackat, smycken och läkarrock. Vigslingor och klockor är tillåtet.

Läkarstudenterna har samma klädkod som läkarna men bär en vit jacka i stället för rocken. Läkarrockarna är privata, med läkarens namn och titel broderat på, och läkarna tvättar dem själv hemma. Utanför varje patientrum finns en spritflaska och liksom i Sverige spritar de flesta sig före och efter varje patient.

En dag i veckan är det "grand rounds", vilket innebär utbildning för läkarna och läkarstudenterna på kliniken under omkring två timmar. Det serveras kaffe och ibland tillugg under tiden. Den dag jag var med presenterade först en attending sin forskning om

hjärnskador och nedkylning av patienter efter hjärtstopp och nya rön relaterade till detta, och sedan presenterade en senior resident ett intressant fall från sin mottagning. Residentens presentation innehöll, liksom lunchundervisningen och fallpresentationerna före rondan, frågor till åhörarna anpassade efter åhörarnas olika nivåer. Efter att fallet presenterats följde en allmän diskussion om detsamma, denna gång ett barn med Lafora Disease, en epilepsisjukdom med dålig prognos.

"Patienterna kommer från Baltimore, regionen östra USA och hela världen."

MOTTAGNINGSVIRKSAMHETEN

En annan stor del av neurologiklinikens verksamhet är mottagningar, som är förlagda till den separata byggnaden Johns Hopkins Outpatient Centre. Som tidigare nämnts har kliniken över 30 000 öppenvårdskonsultationer per år. Ofta arbetar en attending och en fellow tillsammans på mottagningen parallellt med att fellowen får handledning.

Den läkare som är fellow är ofta inriktad på initial anamnes och status, vilket sedan återges för attendingen som kompletterar med frågor och undersökningar vid behov innan attending och fellow tillsammans beslutar om handläggning. Attendingen träffar alla patienter och hinner ibland ta emot och avsluta en egen patient parallellt med att fellowen tar anamnes från en annan.

På neurologmottagningen har man gott om tid för varje patient, cirka en timme inklusive journalskrivning. Efter införandet av ett nytt journalsystem under 2013 skrivs mottagningsanteckningarna direkt i datorn av läkaren. Ofta är journalanteckningarna längre än en svensk mottagningsanteckning.

När jag besökte Johns Hopkins var väntetiden för att få komma till neurologmottagningen och bli bedömd av en attending omkring sex månader. Till residents clinic, det vill säga ST-mottagningen, var väntetiden tre månader. Angelägna återbesök bokas ofta som dubbelbokningar med två patienter på samma läkartid, företrädesvis när den aktuella attendingen har en fellow med sig. Om det är en patient som förväntas ta lång tid exempelvis på grund av tolkbehov tas ofta den patienten sist på dagen så att den övriga mottagningen inte försenas.

Omkring en gång i veckan är det lumbalpunktionsmottagning och då gör man cirka sju lumbalpunktioner. Det är vissa neurologer som inriktat sig på att ha dessa mottagningar, men alla neurologer kan utföra en lumbalpunktion. Patienter som kommer från andra platser än Baltimore rekommenderas genomgå lumbalpunktionen på hemorten för att inte behöva flyga med postspinal huvudvärk.

JOURVERKSAMHETEN

Jourverksamheten på neurologen är relativt omfattande, men jag hade tyvärr aldrig möjlighet att auskultera på den. Jag frågade däremot läkare jag mötte om hur jourerna var organiserade, och fick veta följande:

Två resider i allmänneurologi är "on call", det vill säga i jourtjänst, dygnet runt. Som jag förstod det bär någon av dessa trombolysökaren. Passen är 24–30 timmar långa och pågår alla veckans dagar. En attending i allmänneurologi fungerar som bakjour och är alltid tillgänglig på telefon för frågor, men det är mycket sällan man behöver ringa.

En resident i barnneurologi och en attending i barnneurologi som fungerar som bakjour är on call två veckor i taget, men sover vanligen hemma. På barnsidan är det inte så ovanligt att ringa bakjouren. Dessutom är en fellow i epilepsi alltid på sjukhuset och kan titta på EEG från epilepsimonitoreringsenheten och vid behov kupera anfall.

SAMMA GRUND TROTS SKILLNADER

Neurologerna på JHH var mycket vänliga och lade ner mycket tid på att jag skulle känna mig välkommen och få se

intressanta patienter under mitt veckolånga besök, vilket jag är tacksam för. Tillsammans med det stora medicinska kunnandet på Johns Hopkins gjorde detta mitt utbyte väldigt spännande och lärorikt. Sammantaget upplevde jag att sjukvårdens uppbyggnad, kulturen i samhället och kulturen på sjukhuset skiljde sig mer mellan USA och Sverige än jag trodde. Men något som ändå var tydligt under mitt utbyte är att trots detta vilar USA:s och Sveriges sjukvård på samma vetenskapliga och medicinska grund. Som ett exempel på detta är många läkemedel och behandlingsmetoder desamma.



ULRIKA LINDGREN
AT-läkare, Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås
ulrika.m.lindgren@vgregion.se

Special thanks to Dr Hanley, Dr Nyquist, and Dr Maragakis.



Den neurologiska undersökningen i USA

Neurologstatus i USA är delvis annorlunda mot det svenska. På mottagningen görs den neurologiska undersökningen främst i sittande, ibland i stående och jag såg inte något moment utföras i liggande. På avdelningen är de flesta patienter sängbundna och status utförs främst i liggande.

Exempel på amerikanskt neurologstatus på mottagningen:

- **Kranialnerv:** Synfält undersöks ibland grovt, pupillreflexer, ansiktsmotorik (rynka pannen är inte med), räcka ut tungan, svalgasymmetri, grovt test av hörsel med hjälp av fingrarna. Ibland även vrida huvudet eller lyfta axlarna mot motstånd.

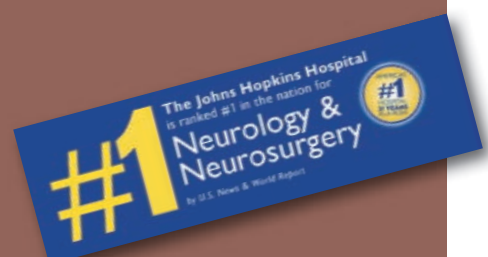
- **Muskulatur och grov kraft:** test av styrka i deltoideus, triceps, biceps, handledsextensorer och -flexorer, ofta flexor pollicis brevis, flexion i höftled samt extension- och flexion i knäled och fotled. Styrkan i musklerna graderas i 1–5 där 5 är normalt och 1 svagast.

- **Motorik och koordination:** Finger-näs (ofta får patienten peka mellan undersökarens finger och sin egen näsa), finger-tapp tumme mot pekfinger, ibland så kallad "forearm rolling". Om stående tester görs är det Romberg, tå- och hälgång samt "soberity walk" där ena foten sätts framför den andra när patienten går. Tonus testas ibland, då vanligen i knä- och armbågsleder.

- **Reflexer:** biceps, triceps (ibland), patella, achilles (ibland). Sällan brachioradialis eller Babinski, men det förekommer.

- **Sensibilitet:** testas för nålstick, kyla, beröring och vibration. Ofta testas alla dessa fyra modaliteter i ansikte och distalt arm och ben.

Mottagningar med speciella inriktningar gör dessutom riktade undersökningar, exempelvis testades även fler muskelgrupper i hand och fot och mer detaljerad sensibilitet på mottagningen för perifera neuropatier.



Att bli neurolog i USA

Det amerikanska utbildningssystemet är anorlunda uppbyggt än det svenska. Man går ut high school vid 18 års ålder och går sedan på college i fyra år. Den som vill bli läkare kan ha valfritt huvudämne i sin collegeexamen, men måste läsa vissa specificerade kurser som kemi och biologi. Många fortsätter direkt från college till den fyraåriga medical school, vanligen kallad "med school", som består av två år preklinisk och sedan två år klinik. Det är inte heller ovanligt att jobba efter college och börja medical school senare.

Efter examen från medical school är man "MD" och söker residency. Alla söker residency samtidigt till alla sjukhus i hela USA och det är en omfattande process med ansökningar, intervjuer och rekommendationsbrev. Betyg från avdelningsplaceringar inom specialiteten man söker spelar en viktig roll. På "Match Day" meddelas resultatet och man får veta om man matchats till det man önskade eller inte. Annars finns en andra chans i den så kallade "SOAP", där det gäller att snabbt höra av sig till ett sjukhus med en icke tillsatt residency-plats.

FÖRÄLDRARNA OCH LÅN BETALAR

Utbildningen på college och medical school finansieras ofta huvudsakligen av studentens föräldrar. Undervisningsavgiften på en offentlig medical school är cirka 25 000 dollar per år för elever som kommer från delstaten skolan ligger i, och 48 000 för elever från andra delstater. Privata medical schools kostar omkring 42 000 dollar per år för alla elever. Till detta kommer sedan levnads- och boendekostnaderna. Läkarstudenterna kan också låna pengar för att finansiera sina studier, och den genomsnittliga skulden för en nyutexaminerad läkare är 162 000 dollar, vilket ungefär motsvarar en amerikansk årslön i allmänmedicin. Det finns även stipendier att söka¹. Under mitt besök fick jag intrycket att kunskaperna direkt efter läkarutbildningen är ungefär desamma i Sverige och USA, möjligen med mer teoretisk tonvikt i USA.

Vill man bli neurolog krävs först ett år som resident i internmedicin och därefter gör man tre års residency i neurologi. En resident blir snabbt självständig. Johns Hopkins anställer sju residerter i neurologi varje år, och tre residerter i barnneurologi som är en egen specialitet. Sista året under residency är man senior resident och det är förknippat med en hel del patientansvar.

Efter residency är det vanligt att man gör ett eller flera fellowships. Ett fellowship är en ettårig fördjupningsplacering och blir som en subspecialisering, exempelvis inom perifer neurologiska sjukdomar. Man kan även ha ett kombinerat kliniskt och forskarfellowship, exempelvis inom MS och immunologisk forskning.

Efter fellowship blir man attending och har det yttersta ansvaret eller huvudansvaret för sina patienter på såväl mottagning som avdelning. Då amerikanska läkare jobbar 80 timmar per vecka har läkaren vid det laget en stor erfarenhetsbank och har sett massor med patientfall. Generellt sett gäller inte en svensk specialistexamen i USA.

Sjuksköterskorna i USA har antingen två- eller fyraårig utbildning och gör arbetsuppgifter som ligger mellan det sjuksköterskor och undersköterskor gör i Sverige. Sjuksköterskor med den fyraåriga utbildningen har större möjlighet att exempelvis göra karriär eller undervisa än sjuksköterskor med den tvååriga utbildningen. Sjukskötersketätheten är hög, på allmänneurologi är det cirka två inneliggande patienter per sjuksköterska. Sjuksköterskorna på Johns Hopkins har en arbetsvecka på 40 timmar, och går tolvtimmarspass. Samma vecka kan innehålla både dag- och nattpass. Utöver detta gör sjuksköterskorna som arbetar på avdelningen 28 timmar on call-tid per månad. Sjuksköterskorna på mottagningen jobbar däremot inte någon on call-tid och har goda möjligheter att arbeta deltid.

FOTNOT: 1. <https://www.aamc.org/students/aspiring/paying/283080/pay-med-school.html>.





2014 Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting, Boston 10–13 september 2014

Nytt från världens största MS-KONGRESS



Det blir intressant att se framöver om saltintag kommer bekräftas som riskfaktor för MS-diagnos och/eller sjukdomsaktivitet

Tionde till trettonde september gick åretsECTRIMS (European Congress for Treatment and Research In Multiple Sclerosis) av stapeln i Boston, USA. Detta år i form av ett sammanslaget möte med den amerikanska systerorganisationen ACTRIMS. Årets kongress hade ca 9000 besökare. Kongressen refereras här av ST-läkare/doktorand **Mattias Vågberg**, Umeå.

Mötet öppnades officiellt på torsdagen av ACTRIMS ordförande S Dhib-Jalbut (Rutger-Robert Wood Johnson Medical School) ochECTRIMS ordförande M Trojano (University of Bari). Öppningsföreläsning hölls sedan av DA Hafler (Yale School of Medicine och Harvard University). Hafler koncentrerade sig främst på riskfaktorer för MS, både utifrån genetik och omgivningsfaktorer och i slutet av föredraget kom han in på diskussionen om högt intag av natriumklorid som riskfaktor för MS. Baserat på hypotesen att den högre salthalt som ses i interstitiell vätska jämfört med nivån i blodbanan bidrar till aktivering och uppreglering av lymfocyter som migrerat ut till interstitiet, hade hans egen forskargrupp visat att NaCl inducerar s.k. Th17-celler, som anses ha en viktig roll i patofysiologin vid MS.¹ Han visade även resultat från en observationsstudie där 70 individer med skovvis förlöpande MS följts under 2 år och där det setts en korrelation mellan saltintag och sjukdomsaktivitet, mätt som skovfrekvens och nytillkomna MR-lesioner. Samma författare hade även replikerat korrelationerna i ett tvärsnittsmaterial på 52 nya individer med MS och sett liknande resultat.² Hafler berättade vidare att det nu vid Yale planeras en interventionsstudie avseende saltintag vid MS. Det blir intressant att se framöver om saltintag kommer bekräftas som riskfaktor för MS-diagnos och/eller sjukdomsaktivitet, men det är värt att poängtera att forskningen ännu är i sin linda och att i nuläget ge kostråd till MS-patienter avseende saltintag är prematurt.



LÄKEMEDEL OCH BEHANDLING

Data från fas-III studien ADVANCE presenterades, gällande behandlingseffekt av peginterferon beta-1a (Plegridy). Peginterferon beta-1a är en modifiering av interferon beta-1a där en polyetylen-grupp adderats till molekylen, vilket ger ökad halveringstid och därigenom tillåter längre intervall mellan givna doser. I studien randomiserades patienter med skovvis förlöpande MS till att erhålla antingen placebo, peginterferon beta-1a varannan vecka eller peginterferon beta-1a var 4:e vecka. Primär endpoint var beräknad årlig skovfrekvens efter 48 veckor. Peginterferongruppen uppvisade en 28% (givet var fjärde vecka) resp. 36% (givet varannan vecka) minskad skovfrekvens jämfört placebo. Biverkningsprofilen liknade den som ses vid vanligt interferon beta-1a. Peginterferon beta-1a är godkänt för behandling av skovvis förlöpande MS i Sverige.

Fas-III-data för daclizumab presenterades också under kongressen. Daclizumab är en monoklonal antikropp mot interleukin 2-receptorn, som spelar en viktig roll i T-lymfocyternas normala aktivering. I den s.k. DECIDE-studien inkluderades 1841 patienter med skovvis förlöpande MS som randomiserades till att erhålla antingen interferon beta-1a (30 mg varje vecka, n=912) eller daclizumab (150 mg var fjärde vecka, n=915). Primär endpoint för studien var beräknad årlig skovfrekvens efter 96 veckor, som sågs vara 45% mindre i daclizumabgruppen (0,216 mot 0,393 skov per år). Antal nya eller förstörade T2-lesioner var 54% lägre i daclizumabgruppen och avseende kontrastladdande MR-lesioner var samma siffra 65%. Biverkningar som kopplades till daclizumab rörde sig i första hand om hudbiverkningar som gick att behandla med lokalbehandling. Man såg i några fall förhöjda levervärden i daclizumabgruppen. Det sågs en något högre frekvens av allvarliga infektioner i daclizumabgruppen (4% jämfört 2%), men dessa bedömdes ej som opportunistiska. Daclizumab är i nuläget inte ett godkänt läkemedel i Europa.

Data visades även från den s.k. GATE-studien, som undersökt effekten hos den första generiska varianten av sjukdomsmodulerande behandling vid MS, generiskt glatirameracetat. I GATE-studien randomiserades patienter med skovvis förlöpande MS till att erhålla antingen generiskt glatirameracetat (n=352), icke-generiskt glatirameracetat (Copaxone, n=357) eller placebo (n=84). Studien var i min (artikel-författarens) vetskap den första större läkemedelstudien vid MS som använde sig av MR-aktivitet som primär endpoint, med utgångspunkt i ett arbete från 2013 som visade att behandlingseffekt på MR-variabler korrelerar starkt med behandlingseffekt på kliniska variabler.³ I GATE-studien var primär endpoint kumulativt antal kontrastladdande lesioner månad 7, 8 och 9, vilka jämfört med placebo minskade lika mycket i generikagruppen som i Copaxonegruppen. Biverkningsprofilen i generikagruppen liknade den i Copaxonegruppen.

Ett intressant föredrag, om än längre ifrån kliniskt brukbart läkemedel, kom från CS Constantinescu (University of Nottingham), som presenterade fas-Ib-studiedata för MOR103, en antikropp mot granulocyte macrophage colony stimulating factor (GM-CSF). GM-CSF är en tillväxtfaktor för hematopoetiska celler som också har vissa proinflammatoriska

cytokinfunktioner och som producerar ett flertal celltyper, inkluderande T-celler och makrofager. Tidigare har GM-CSF setts vara förhöjt i cerebrospinalvätskan hos individer med MS. Man har också sett att möss vars GM-CSF-gen slagits ut är resistent mot induktion av EAE (Experimental Autoimmune Encephalitis, musmodell för demyeliniserande CNS-sjukdom liknande MS), samt att antikroppar mot GM-CSF minskar sjukdomsyttningarna vid EAE. Fas-Ib-studien som Constantinescu presenterade randomiserade patienter med skovvis förlöpande eller sekundärprogressiv MS till att erhålla antingen placebo eller MOR103 varannan vecka i 10 veckor. Primär endpoint var säkerhet och i studien sågs totalt 184 adverse events som bedömdes vara förknippade med studieläkemedel, men majoriteten av dessa var av mild eller moderat svårighetsgrad. Inga dödsfall eller infusionsrelaterade reaktioner rapporterades. Inga effektmått på klinisk eller radiologisk sjukdomsaktivitet visades. Studieläkemedlet planeras tas vidare till Fas II.

Kongressens sista dag presenterades även data från den s.k. RADIANCE-studien, en fas-2-studie för substansen RPC1063. RPC1063 modulerar receptorn sphingosine-1, vars funktion är väsentlig för lymfocyternas möjlighet att lämna lymfnoder. Samma receptor blockeras av det i dagsläget godkända MS-läkemedlet fingolimod (Gilenya®). I RADIANCE-studien randomiserades patienter till antingen 1 mg (n=83) eller 0,5 mg (n=87) per oral administrering av studieläkemedlet eller till placebo (n=88). Primär endpoint var kumulativt antal nya kontrastladdande lesioner efter 24 veckor. Studieläkemedlet visade 91% (0,5 mg) resp. 94% (1 mg) minskat antal jämfört placebo. Antal nya T2-lesioner minskade med 84% resp. 91%. Avseende årlig skovfrekvens sågs en 31% resp. 53% minskning, som dock inte var statistiskt signifikant. Viktigt att poängtera är att studien inte var dimensionerad för att hitta en statistiskt säkerställd läkemedelseffekt avseende skovfrekvens. Säkerhetsmässigt sågs tre fall av allvarliga bieffekter, med oklar koppling till studieläkemedlet. Studieläkemedlet ska tas vidare till fas III.

Data från den s.k. COPOUSEP-studien visades också, där peroral administrering av metylprednisolon jämfördes mot intravenös för behandling av akuta MS-skov. 200 individer med nyligt debuterande skov randomiserades till 1 g metylprednisolon per dag i tre dagar givet antingen peroralt eller intravenöst. Placebo gavs i form av placeboinfusioner till de individer som erhöll metylprednisolontabletter och placebotabletter till de som fick infusion av aktivt läkemedel. Medeltiden från skovdebut till påbörjad behandling var 7 dagar i båda grupperna. Primär endpoint vad förbättring med minst 1 i det mest påverkade funktionella systemet vid EDSS-bedömning 28 dagar efter studiestart. Ca 80% hade förbättrats i båda grupperna, efter 6 månader hade ca 54% resp 57% blivit helt återställda efter skovet.

RISK OCH PROGNOSE

En session på kongressen tillägnades microRNA, dvs. RNA-strängar som inte kodar för något protein och som i nuläget inte har någon känd biologisk funktion. Dessa kan återfinnas både i celler samt cirkulerande i blodbanan. H Weiner (Brigham and Womens Hospital) presenterade data på microRNA

som extraherats ur serum från MS-patienter och kunde korrelera ett antal subtyper av microRNA till sjukdomsaktivitet i form av lesionsvolym, BPF (Brain Parenchymal Fraction, ett MR-deriverat mått som representerar hjärnstorlek normaliserad för skillnader i skallstorlek som används som markör för hjärnatrofi), EDSS (Expanded Disability Status Scale) och sjukdomsduration.

I ett annat experiment kunde de se microRNA-subtyper som skilde ut patienter med lång sjukdomsduration och benigt förlopp från patienter med mer aggressivt förlopp. Både denna data och datan gällande sjukdomsaktivitet var retrospektiv och studier som påvisar prospektivt värde saknas i dagsläget, men båda dessa experiment vittnar om möjligheten att microRNA kan komma att få betydelse som framtida klinisk biomarkör.

Remyelinisering – att stimulera kroppen till att ersätta det myelin som skadats eller helt destruerats till följd av MS-sjukdomsaktivitet – har länge varit ett område för forskning.

REMYELINISERING

Remyelinisering – att stimulera kroppen till att ersätta det myelin som skadats eller helt destruerats till följd av MS-sjukdomsaktivitet – har länge varit ett område för forskning. En läkemedelskandidat (anti-LINGO-1) finns sedan tidigare under utveckling. Området bereddes vid åretsECTRIMS/ACTRIMS tid under flera sessioner.

P Casaccia (Icahn School of Medicine at Mount Sinai) och C Lubetzki (Salpetriere Hospital) berättade om vilka naturliga spärrar som finns för att s.k. oligodendrocyte progenitor cells (OPCs), som utgör ca 5-8% av hjärnans totala cellantal, ska rekryteras till rätt ställe, differentieras till mogna oligodendrocyter samt bilda nytt myelin. Potentiella vägar till ökad remyelinisering finns om dessa spärrar kan minskas eller hävas.

M Keough (University of Calgary) berättade sedan om fluorosamine som potentiell framtida remyeliniserande terapi. Fluorosamine minskar syntes av s.k. chondroitin sulfate proteoglycans (CSPGs) som inhiberar oligodendrocyter. I lysolecithinmodellen (djurmodell för demyelinisering) sågs efter tillförsel av fluorosamine en ökning i antal oligodendrocyter samt myeliniserade axon.

CR Abraham (Boston University School of Medicine) presenterade data kring proteinet klotho, som inducerar utmognad av oligodendrocyter. Det har tidigare setts att möss som saknar klothoprotein åldras snabbare och lever kortare än andra möss samt att möss med ett överuttryck av proteinet i

stället lever längre. Abraham visade data från experiment med cuprizone-modellen (musmodell för demyelinisering) där det observerades att möss med överuttryck av proteinet uppvisade högre grad av spontan remyelinisering efter episod av demyelinisering.



MATTIAS VÅGBERG

ST-läkare vid Neurologiska kliniken och doktorand vid Institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

REFERENSER

1. Kleinewietfeld M, Manzel A, Titze J, Kvakhan H, Yosef N, Linker RA, et al. Sodium chloride drives autoimmune disease by the induction of pathogenic TH17 cells. *Nature*. 2013;496(7446):518-22.
2. Farez MF, Fiol MP, Gaitán MI, Quintana FJ, Correale J. Sodium intake is associated with increased disease activity in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014 Aug 28. pii: jnnp-2014-307928. doi: 10.1136/jnnp-2014-307928. [Epub ahead of print].
3. Sormani MP, Bruzzi P. MRI lesions as a surrogate for relapses in multiple sclerosis: a meta-analysis of randomised trials. *Lancet Neurol*. 2013;12(7):669-76.



NYHET!



CSYNC™ autoinjektor

– speciellt framtagen för dina MS-patienter som får Copaxone® (glatirameracetat)



Placera sprutan

Tryck av

Dosinjektion

Injektionen klar

Ladda



CSYNC™ tillhandahålls kostnadsfritt. För patientvägledning, var god se bipackad användarinstruktion.

COPAXONE® (glatirameracetat) 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 förlöpande 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 två-årsperioden. 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. Datum för senaste översyn av SPC: 2014-07-02. Rx, F: vid nyinsättning subventioneras läkemedlet endast för patienter som inte uppnått behandlingsmålen med interferon β -preparat, eller när behandling med interferon β -preparat inte är ett lämpligt alternativ. Copaxone tillhandahålls av Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, www.teva.se. För ytterligare information och pris se www.fass.se.



Att åldras med ryggmärghsskada

I dag är det allt fler personer som har levt många år med en ryggmärghsskada. Här beskriver doktorand **Ulrica Lundström** en studie där man sökt svar på frågan om hur personer som åldras med ryggmärghsskada upplever att deras delaktighet i vardagliga aktiviteter förändrats.

Den förväntade livslängden för personer med ryggmärghsskada har förbättrats avsevärt under de senaste två decennierna och det finns i dag ett förhållandevis stort antal personer som är i både 70- och 80-årsåldern och som levt med ryggmärghsskadan i upp till 50 år. Livslängden varierar betydligt beroende på till exempel ryggmärghsskadans nivå och svårighetsgrad.¹ Genom åren har bland annat Krause och Bozard² redovisat resultat från longitudinella studier som genomförts för att identifiera förändringar över tid när det gäller livskvalitet hos personer med ryggmärghsskada under en 35-års period. Resultaten visar på så väl önskvärda (till exempel ökad tillfredsställelse med anställning/arbete) som icke önskvärda förändringar (minskad tillfredsställelse beträffande hälsa och delaktighet i sociala aktiviteter) över tid.

Allt eftersom personer har börjat åldras med en ryggmärghsskada har forskning beskrivit olika sekundära medicinska komplikationer såsom exempelvis smärta, nytillkommen muskelsvaghet och fatigue hos dessa personer. Dessutom finns en ökad risk för denna grupp att drabbas av hjärt-kärlsjukdomar, frakturer, trycksår och obstruktiv sömnapné.^{1,3,4} Vår litteraturgenomgång visade att tidigare forskning kring delaktighet i vardagliga aktiviteter framför allt har fokuserat på den initiala rehabiliteringen och de första åren efter ryggmärghsskadan.⁵⁻⁷ Vi kunde inte finna några studier som fångade personernas egna berättelser kring hur delaktighet i vardagliga aktiviteter ser ut över en längre tid. Detta väckte föl-

jande frågor hos oss: Upplever personer som åldras med en ryggmärghsskada att deras delaktighet i vardagliga aktiviteter förändras? Hur agerar dessa personer för att kunna anpassa sig till eventuella förändringar för att kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter? Frågor som är viktiga att besvara för att kunna främja delaktighet i vardagliga aktiviteter genom hela livet för personer som åldras med en ryggmärghsskada. Syftet med studien var därför att beskriva hur delaktigheten i vardagliga aktiviteter ser ut för personer som åldras med en traumatisk ryggmärghsskada.

"Vi kunde inte finna några studier som fångade personernas egna berättelser kring hur delaktighet i vardagliga aktiviteter ser ut över en längre tid."

METOD

För att uppnå syftet valde vi att använda en narrativ metod för såväl datainsamling (intervjuer) och analysen.⁸ En fördel med att ta del av deltagarnas egna berättelser är att det hjälper oss att fokusera på individen i stället för funktionsnedsättningen, vilket därmed kan utmana våra antaganden och fördjupa vår kunskap kring hur det är att leva med en funktionsnedsättning.⁹

Deltagarna rekryterades via RG Aktiv rehabilitering, en ideell förening med särskilt intresse för aktiv rehabilitering och som ger personer med framför allt ryggmärghsskador en möjlighet att träffa förebilder som har upplevt hur det är att leva med en jämförbar typ av skada och delta i organiserade läger med olika teman. Totalt kom åtta personer (fyra män och fyra kvinnor) med tetraplegi (orsakad av trauma) att ingå i studien; två hade inkompleta skador (C3-4 och C5-6) och sex hade kompletta skador (C3-5, C4-5, C5, C6, C7 och C6-7). De var mellan 48-74 år (medel 57.63 ± 9.0) och hade levt med sin ryggmärghsskada mellan 13-41 år (medel 27.13 ± 10.2).

"På så sätt lärde sig deltagarna att i stort sett alla aktiviteter var möjliga att utföra, även om några tog längre tid att genomföra och vissa var tvungna att genomföras på ett annat sätt än tidigare."

RESULTAT

Analysen av deltagarnas berättelser resulterade i tre teman som visar hur personerna agerade för att kunna vara delaktiga i vardagliga aktiviteter direkt efter ryggmärghsskadan och hur de efter ett flertal år började förändra sitt agerande och sin delaktighet över tid, samt hur de i dag upplever oro inför framtiden och sina möjligheter att kunna fortsätta att utföra vardagliga aktiviteter till följd av sekundära medicinska komplikationer.

Att hantera sin ryggmärghsskada och fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter

Deltagarna beskrev betydelsen av en relativt lång rehabiliteringsperiod initialt eftersom det gav dem tillräckligt med tid för att anpassa sig till konsekvenserna av ryggmärghsskadan. Många av deltagarna valde att inte fortsätta träna aktivt där efter eftersom de inte upplevde att deras fysiska funktioner förbättrades. Oaktat detta beslut upplevde deltagarna att de under de första 2-3 åren efter den initiala rehabiliteringstiden, kunde förfinna sina tekniker när det gällde exempelvis på- och

avklädning och olika överflyttningar, vilket gjorde att aktiviteterna inte kom att bli lika tids- och resurskrävande. Vidare beskrev deltagarna hur de uppskattade att träffa välmåttade förebilder som kunde inspirera dem till att börja utmana sig själva att prova olika aktiviteter som de hade utfört innan ryggmärghsskadan. På så sätt lärde sig deltagarna att i stort sett alla aktiviteter var möjliga att utföra, även om några tog längre tid att genomföra och vissa var tvungna att genomföras på ett annat sätt än tidigare.

Att återvända till arbete så snart som möjligt efter ryggmärghsskadan ansågs som viktigt, men för att nå detta mål blev deltagarna varse om att de var tvungna att agera på egen hand då de upplevde att det saknades stöd från samhället. De beskrev hur de bland annat hade blivit föreslagna att acceptera sjukersättning och hur de på egen hand fick ta reda på sina möjligheter till vidareutbildning samt finna lämpliga anställningar. Flertalet av deltagarna valde att arbeta deltid redan inledningsvis, eftersom vissa aktiviteter såsom exempelvis personlig vård var mer tidskrävande. I allmänhet var alla nöjda med sina arbeten, men samtidigt upplevde flera en förlust av att inte kunna arbeta med sina händer längre. Utöver arbetet beskrev deltagarna även betydelsen av en aktiv fritid och flera med erfarenheter från boll- och lagsporter innan ryggmärghsskadan valde att spela bland annat rullstolsrugby. Till skillnad från andra som valde att delta i helt nya fritidsaktiviteter, då de inte upplevde tidigare fritidsaktiviteter som meningsfulla när de inte kunde utföras på samma sätt som före ryggmärghsskadan.

Deltagarna insåg ganska snart efter ryggmärghsskadan att de behövde hjälp för att kunna delta i olika vardagliga aktiviteter. Denna insikt var förenad med blandade känslor; vissa upplevde att det var enklare än förväntat medan andra valde att kämpa med att utföra exempelvis personlig vård självständigt även om det då tog längre tid. Det var ingen självklarhet kring på vilket sätt hjälpen skulle vara arrangerad. Flertalet hade personlig assistans ordnad genom till exempel kommunen, olika privata assistansföretag eller genom att själva vara arbetsgivare. De beskrev betydelsen av att själva vara aktiva i rekryteringen av personliga assistenter, eftersom det skulle komma att vara avgörande för hur deltagarnas möjlighet att kunna delta i vardagliga aktiviteter skulle komma att se ut. Några hade familjemedlemmar och/eller vänner som personliga assistenter vilket gjorde det lättare att acceptera hjälpen, men samtidigt fanns det en risk att roller som exempelvis make/maka gick förlorade.

Att börja prioritera och värdera delaktighet i vardagliga aktiviteter

När deltagarna hade levt med sina ryggmärghsskador under ett flertal år började de värdera och prioritera bland sina vardagliga aktiviteter till följd av ett antal olika orsaker. De började bland annat välja bort aktiviteter som att vara ute i naturen, eftersom det var tidskrävande att planera och genomföra vilket gjorde att de inte utfördes regelbundet. Dessutom hade flera deltagare börjat välja bort aktiviteter som förknippades med större risker såsom exempelvis rullstolsrugby eftersom de hade fått erfara hur skador i axlar och armbågar ytterligare försvårade deras vardag. I stället började deltagar-

"När deltagarna hade levt med sina ryggmärghsskador under ett flertal år började de värdera och prioritera bland sina vardagliga aktiviteter till följd av ett antal olika orsaker."

na välja vilka aktiviteter de skulle delta i mer omsorgsfullt utifrån exempelvis vilket sammanhang aktiviteten skulle utföras i och vad som verkligen skänkte dem mening.

Under åren hade deltagarna insett komplexiteten av att vara beroende av hjälp i sina vardagliga aktiviteter. Det visade sig att flera deltagare ofta valde att inte utföra vissa aktiviteter på grund av de personliga assistenternas åsikter och intressen. Därutöver fanns det litet eller inget utrymme för spontanitet eftersom grundschema för de personliga assistenterna var tvunget att färdigställas ett par månader i förväg. Dessutom upplevde deltagarna en frustration över att hjälp i personlig vård, matlagning och städning prioriterades framför andra för deltagarna mer meningsfulla aktiviteter. Baserat på dessa upplevelser så hade deltagarna börjat nyttja familj och vänner för att mer spontant kunna delta i fritidsaktiviteter såsom exempelvis att gå på bio, teater och idrottsevenemang.

Flera deltagare hade börjat inse att deras arbeten var alltför krävande samtidigt som de värderade sina arbeten högt eftersom det uppfyllde en social gemenskap som var annorlunda än andra sociala kontakter med familj och vänner. För att kunna fortsätta arbeta och även ha tid och energi för att delta i andra aktiviteter, hade flera minskat sin arbetstid och/eller förändrat sina anställningar så de kunde planera sitt arbete utifrån sina förutsättningar. Oavsett om det handlade om att delta i fritidsaktiviteter eller utföra sitt arbete värderade de sina möjligheter att kunna välja mellan att köra en egen anpassad bil eller använda färdtjänst/rullstolstaxi.

Deltagarna hade med åren insett att lagar och riktlinjer såg olika ut beroende på i vilken kommun/landsting de var bosatta när det gällde exempelvis att få rullstolar förskrivna. Deltagarna hade därför insett betydelsen av att själva vara aktiva i att utbilda sig kring till exempel nya hjälpmedel och sina rättigheter för att kunna försöka få hjälpmedel som var anpassade utifrån deras individuella behov och därmed kunna öka deras delaktighet i vardagliga aktiviteter.

Att uppleva oro och att sträva efter att försöka fortsätta delta i vardagliga aktiviteter

Efter att ha levt många år med ryggmärghsskada började deltagarna allt oftare vara tvungna att förändra sin delaktighet

eller i vissa fall även avstå från att delta i vardagliga aktiviteter till följd av olika sekundära medicinska komplikationer, såsom bland annat tilltagande smärta, fatigue, progressiv muskelsvaghet och sömnrubbingar/sömnapné. De funderade kring hur länge de skulle kunna fortsätta att utföra vissa aktiviteter eftersom de upplevde att deras förutsättningar ständigt förändrades och det började bli allt svårare att kompensera för försämrade fysiska funktioner. Det blev även tydligt att deltagarna behövde allt mer tid för att återhämta sig från olika aktiviteter. Vissa hade infört daglig vila även om denna strategi på samma gång upplevdes som besvärlig till följd av svårigheter med överflyttningar. Aktiviteter som utfördes utanför hemmet krävde allt mer energi och en vanlig strategi för att orka, var att delta i en aktivitet åt gången, till exempel att gå på restaurang och bio på olika dagar för att kunna uppskatta båda aktiviteterna.

För att kunna fortsätta arbeta hade flera deltagare minskat sin arbetstid ytterligare samt infört vilodagar mellan arbetsdagarna. Deltagarna visste att de hade möjlighet att bli förtids-/sjukpensionär men det var inget som uppfattades som tilltalande eftersom de var oroliga över att inte ha något meningsfullt att fylla dagarna med. I takt med att deras fysiska funktioner försämrades upplevde deltagarna ett ökat behov av hjälpmedel och personlig assistans för att kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter. Vissa valde bort aktiviteter där behovet av personlig assistans ökade, för att undvika det ledarskap och den stress som det innebar att vara beroende av hjälp.

Utöver den oro som deltagarna kände inför sina försämrade funktioner och sekundära medicinska komplikationer upplevde de även en oro och frustration till följd av ett minskat stöd från samhället efter att de fyllt 65 år. Därefter är det exempelvis inte möjligt att få bilstöd och deltagarna hoppades innerligt att deras nuvarande bilar skulle hålla länge med tanke på att bilen var en viktig förutsättning för att delta i aktiviteter ute i samhället. Det är inte heller möjligt att utöka sin personliga assistans vilket gjorde att deltagarna var bekymrade kring vad som skulle hända om deras hjälpbehov ökade i framtiden.

Deltagarna önskade att de i ett tidigare skede fått information kring vad som kan hända när man åldras med en ryggmärghsskada så att de hade kunnat vara mer uppmärksamma på tecken på försämring och därmed vidta åtgärder. Samtidigt framkom det, att flera inte visste var de skulle vända sig någonstans för att få hjälp eller vilken hjälp som fanns att tillgå. De funderade kring om det hade varit bättre att ta emot mer hjälp från personliga assistenter och använda fler hjälpmedel i ett tidigare skede för att eventuellt förebygga försämringar av fysiska funktioner, men samtidigt visste de att det inte hade funnits någon möjlighet för detta utifrån hur lagstiftning och riktlinjer är utformade.

SAMMANFATTNING

Sammanfattningsvis kan sägas att deltagarna upplevde att möjligheten att agera och vara delaktig i vardagliga aktiviteter förändrades över tid och blev allt mer komplicerat med åren, dessutom fanns det en oro inför hur framtiden skulle komma att se ut. Tydligt är att personer som åldras med en



ryggmärgsskada, men även samhället, står inför nya utmaningar när det gäller att möta denna grupp. För att de ska kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter genom hela livet kan vårt resultat vägleda hälso- och sjukvården i planering och genomförande av uppföljning/rehabilitering men även guida myndigheter ansvariga för socialförsäkrings-system i deras arbete med lagstiftning och riktlinjer.

KOMMENTAR

Artikeln är baserad på originalpublikationen: Experiences of participation in everyday occupations among persons aging with a tetraplegia (Lundström U, Lilja M, Gray D, Isaksson G) publicerad online i *Disability and rehabilitation* 2014. Studien är en del av ett pågående avhandlingsarbete med preliminär titel "Everyday life while aging with a traumatic spinal cord injury" med beräknad disputation i juni 2015.



ULRICA LUNDSTRÖM

Doktorand, Luleå tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap Hälsa och rehabilitering ulrica.lundstrom@ltu.se

1. Groah S, Charlifue S, Tate D, et al. Spinal cord injury and aging: Challenges and recommendations for future research. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012;91(1):80-93.

2. Krause J, Bozard J. Natural course of life changes after spinal cord injury: A 35-year longitudinal study. *Spinal Cord*. 2012.

3. Savic G, Charlifue S, Glass C, Soni BM, Gerhart KA, Ali Jamous M. British ageing with SCI study: Changes in physical and psychosocial outcomes over time. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2010;15(3):41-53.

4. Hitzig SL, Miller WC, Eng JJ, Sakakibara BM. Aging following spinal cord injury. . 2010;3.

5. Schönherr M, Groothoff J, Mulder G, Eisma W. Participation and satisfaction after spinal cord injury: Results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord*. 2004;43(4):241-248.

6. Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. To regain participation in occupations through human encounters-narratives from women with spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*. 2007;29(22):1679-1688.

7. Price P, Stephenson S, Krantz L, Ward K. Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR Occupation Participation and Health*. 2011;31(2):81.

8. Polkinghorne ED. Narrative configuration in qualitative analysis. . 1995;8(1):5.

9. Franits LE. Nothing about us without us: Searching for the narrative of disability. *American Journal of Occupational Therapy*. 2005;59(5):577-579.

XEOMIN®

Botulinum neurotoxin typ A

För symtomatisk behandling av blefarospasm, cervikal dystoni och av spasticitet i övre extremiteter 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.

1 29 000 MS-PATIENTER I HELA
VÄRLDEN HAR BEHANDLATS
MED TYSABRI® (NATALIZUMAB)
UNDER 8 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, June 2014, 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 understödande information. **För information om kontraindikationer, försiktighet, biverkningar och dosering se www.fass.se.**