



Nästa steg vid **PARKINSONS SJUKDOM** – fördjupningsmöte om handläggningen av patienter i komplikationsfas

I slutet av januari anordnades 2017 års Nordiska Parkinson-fördjupningsmöte, det trettonde i ordningen. Årets föredrag fokuserade på praktisk erfarenhet, forskning och behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, med särskild betoning på det multidisciplinära omhändertagandet.

Från och med i år arrangeras fördjupningsmötet inte längre av Parkinsonförbundet; i stället har Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) tagit över värdskapet. I och med detta bjuds inte bara sjuksköterskor in till att delta utan även VfMD:s övriga medlemmar, det vill säga fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopeder.

UTREDNING AV DEMENS

Oskar Hansson, neurolog från Skånes universitetssjukhus i Lund och forskare vid Lunds universitet, berättade att demens är en av de faktorer som bidrar mest till försämrad livskvalitet för patienter och ökat lidande för närstående.

En demensutredning kan göras relativt enkelt vid ett vanligt besök på mottagningen. Absolut viktigast för utredningen är anamnesen, helst inte bara från patienten själv, utan även från anhöriga.

– Man kan få en bra bild av situationen genom att fråga om vardagliga saker, till exempel om patienten själv klarar att sköta sin medicinering, köra bil, ta hand om ekonomin eller laga mat, sade Oskar Hansson.

Dessutom använder man några enkla kognitiva test och kontrollerar hur blodtrycket förändras när man reser sig upp från liggande ställning, så kallat ortostatiskt blodtryck. Man måste även utesluta botbara orsaker till demenssymtom, till

SAMMANFATTNING

- Demens är enkelt att utreda och kan ha botbara orsaker
- En logoped kan göra stor nytta för den som har Parkinsons sjukdom
- En ny skattningsskala mäter såväl motoriska som icke-motoriska symtom samt behandlingsbiverkningar
- Fysisk träning lindrar symtomen och förbättrar livskvaliteten vid Parkinsons sjukdom

exempel hormon- eller vitaminrubbningar, läkemedelsbiverkningar, förgiftningar, tumörer, infektioner, sömnbrist eller depression. Även vissa läkemedel kan försämra kognitionen, så inte sällan kan symtomen förbättras genom ändrad medicinering.

ATYPISK PARKINSONISM

Neurolog Klas Wictorin från Helsingborgs lasarett talade om atypisk parkinsonism, ett samlingsnamn för sjukdomarna multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasal degeneration (CBD) och Lewykroppsdemens (DLB). De olika formerna av atypisk parkinsonism är svåra att diagnostisera eftersom många symtom liknar Parkinsons sjukdom. En avgörande skillnad är dock att för-



Klas Wictorin



Karin Wirdefeldt

ändringarna i hjärnan är mer utbredda vid atypisk parkinsonism så att symtomen ofta är mer omfattande och sjukdomsutvecklingen snabbare.¹

– Att ställa diagnos på någon form av atypisk parkinsonism tar tid. Oftast behöver patienten undersökas vid flera tillfällen så att man kan följa sjukdomsförloppet, förklarade Klas Wictorin.

Atypisk parkinsonism svarar sällan på levodopa, åtminstone inte lika bra som Parkinsons sjukdom. Däremot kan dopaminagonister och amantadin ha viss effekt.

Patienter med atypisk parkinsonism behöver särskilt mycket information och stöd. Inte minst viktigt är det icke-medicinska omhändertagandet av arbetsterapeut, kurator, dietist och logoped. Även de anhöriga kan behöva mycket stöd.

AKTUELLA BEHANDLINGSMÖJLIGHETER

Karin Wirdefeldt, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, redogjorde för befintliga behandlingsalternativ för att lindra symtomen vid Parkinsons sjukdom. Hon berättade att behandling med levodopa har visats medföra ökad risk för motoriska komplikationer och utveckling av ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier. Därför väljer man numera ofta att ge lägre doser av levodopa i kombination med ett eller flera andra läkemedel med annan verkningsmekanism, till exempel dopaminagonister, COMT-hämmare eller MAOB-hämmare.² Det gäller inte minst vid behandling av yngre personer som förväntas leva med sjukdomen i många år.

En känd biverkning av bland annat dopaminagonister är dock så kallad impulskontrollstörning, det vill säga en



Mona Edström och Jan Linder

”Atypisk parkinsonism svarar sällan på levodopa, åtminstone inte lika bra som Parkinsons sjukdom.”

tvångsmässig fixering vid exempelvis sex, shopping, spelande eller mat. En annan form av störd impuls kontroll är dopamin dysregleringssyndrom, vilket innebär att patienten tar allt högre doser av sina läkemedel och utvecklar en form av beroende som kan göra det mycket svårt att byta ut dopaminagonisten mot annan behandling.

STRUKTURERAT ARBETSSÅTT

Professor Per Odin från Lunds universitet redogjorde för hur urvalet av patienter för avancerad behandling går till. De tre behandlingsalternativ som finns att tillgå är apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump, kallas även LCIG) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS).

NAVIGATE PD är ett projekt som syftar till att ge konsensusbaserade råd till läkare om de delar av avancerad behandling som det ännu saknas evidens för.³ Råden är sammanställda av ett hundratal experter på rörelsesjukdomar och avsedda som ett komplement till befintliga riktlinjer.

Idealpatienten för all avancerad behandling är ung och lider inte av demens, men däremot av besvärliga fluktuationer. Vilket behandlingsalternativ som passar bäst beror på kontraindikationerna, där de största begränsningarna finns

för DBS. Framför allt är det demens, hög ålder och svår depression eller ångest som gör att DBS inte är lämpligt. För dessa patienter kan i stället någon av pumpbehandlingarna bli aktuell.

– Det gäller att inte vänta för länge med att utreda möjligheterna till avancerad behandling, så att det inte blir för sent på grund av att symtomen blivit för svåra, betonade Per Odin.

UMEÅMODELLEN

I Umeå har man utvecklat ett eget arbetssätt när det gäller utredning inför avancerad behandling. Det berättade neurolog Jan Linder och parkinsonsjuksköterska Mona Edström, som arbetat på detta sätt sedan 2012. För närvarande görs årligen ungefär 40 behandlingsutredningar i Umeå.

Inför utredningen får patienten fylla i ett flertal frågeformulär. Ibland görs en självskattning av de motoriska symtomen, men allt oftare används numera en så kallad PKG-klocka för objektiv mätning av motoriska symtom. Besöket inleds sedan med provtagning av undersköterska. Sedan träffar patienten parkinsonsjuksköterskan som går igenom olika skattningsskalor och en checklista för avancerad behandling samt redogör för de olika behandlingsalternativen. Först därefter träffar patienten neurologen, och eftersom en så stor del av utredningen redan är avklarad i det skedet, tar besöket normalt inte mer än en timme.

Umeå bistår även lokalsjukhusen i norra Sverige med expertbedömningar med hjälp av regelbundna videokonferenser. Inga definitiva beslut om behandling fattas dock utan att patienten kommer till Umeå för utredning.

– Många neurologer tvekar inför att remittera sina patienter till en specialist på rörelsesjukdomar, men det är bättre att remittera en gång för mycket än en gång för lite, framhöll Jan Linder.

VAD KAN LOGOPEDEN GÖRA?

Logopeden har en viktig funktion i det multidisciplinära omhändertagandet av patienter med Parkinsons sjukdom. Joakim Gustafsson och Ellika Schalling från Karolinska Institutet i Stockholm berättade att såväl röst- och talsymtom som sväljsvårigheter är mycket vanligt förekommande.

I en nyligen genomförd enkätstudie där 188 Parkinsonpatienter deltog uppgav 44 procent att försämrat tal var ett av de svåraste symtomen.⁴ Över 90 procent uppgav minst ett symptom på svårigheter med tal eller kommunikation till följd av sjukdomen, oftast svag röst, svårigheter att hitta ord eller otydlig artikulation. För närmare hälften har svårigheterna lett till att man inte längre umgås med andra på samma sätt som tidigare.

Sammanlagt hade 45 procent av patienterna haft kontakt med logoped på grund av sina besvär och 42,5 procent hade även fått behandling. Av dessa tyckte 41 procent att de haft mycket nytta och 44 procent att de haft viss nytta av behandlingen.

PARKINSONREGISTRET

Leszek Stawiarz, fysiker, statistiker och epidemiolog vid Karolinska Institutet, är den tekniska utvecklaren bakom det svenska Neuroregistret, där Parkinsonregistret ingår.⁵



Ellika Schalling och Joakim Gustafsson



Leszek Stawiarz

”Idealpatienten för all avancerad behandling är ung och lider inte av demens, men däremot av besvärliga fluktuationer.”

Registret gör det möjligt att få en överblick över varje individuell patients sjukdomsutveckling. Utvecklingen kan dessutom åskådliggöras på en mängd olika sätt med hjälp av en enkel knapptryckning.

I registret ingår även Patientens Egen Registrering (PER), som innebär att patienten själv kan mata in data i registret och se sina egna resultat.

För vårdpersonal är det möjligt att generera resultat på gruppnivå, till exempel hur väl det egna sjukhuset följer de nationella riktlinjerna för vård och behandling. Statistiken visas i realtid med flexibla grafer och diagram.

En annan del av arbetet med Parkinsonregistret handlar om att utarbeta nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Det övergripande målet är att stärka människors möjlighet att få jämlik och god vård och omsorg. Men hur påverkar riktlinjerna det praktiska arbetet? Detta försökte man bringa klarhet i under en paneldiskussion ledd av sjukgymnasten och forskaren Maria H Nilsson från Lunds universitet. Man konstaterade att personalbrist är ett av de främsta hindren för



I gruppdiskussionen om de nationella riktlinjerna deltog Maria H Nilsson och Maria Haak från Lunds universitet, Lotta Sellergren från Stiftelsen Stora Sköndal i Stockholm och Peter Hagell från Högskolan Kristianstad.



Anders Johansson

att kunna genomföra de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar.

En annan fråga gällde hur måluppfyllelsen ska mätas. Exempelvis fastslår riktlinjerna att alla patienter ska erbjudas

omhändertagande av ett multidisciplinärt team, men det är osäkert om det innebär att teamet ska finnas nära patienten så att denne verkligen kan få ett sådant omhändertagande eller om det är tillräckligt att det finns ett team att tillgå i någon av grannstäderna.

Man konstaterade att riktlinjerna kommer att kunna användas för att utveckla och förbättra såväl kvaliteten på vården som den egna kompetensen. Riktlinjerna kan också vara ett bra underlag för diskussioner med landstingen när det gäller resurser och prioriteringar.

NÄSTA STEG FÖR PARKINSON-BEHANDLING

Neurolog Anders Johansson, Karolinska Universitetssjukhuset, redogjorde för en ny skala för att mäta Parkinsons sjukdom, kallad Parkinson's Disease Composite Scale (PDCS).⁶ Syftet med skalan är att ge ett sammansatt mått på sjukdomens svårighetsgrad, där hänsyn tas till såväl motoriska som icke-motoriska symtom och behandlingskomplikationer. Testet består av 17 relativt enkla frågor, så det går förhållandevis snabbt att genomföra.

En första studie för att validera skalan har visat goda resultat, så nu planeras en större studie på sammanlagt 700 patienter i 14 länder.

– Om kommande studier visar att skalan håller måttet kan PDCS komma att få en mycket bred användning, bland annat i kliniska studier, som underlag för resursfördelning och för att jämföra olika patientgrupper, sa Anders Johansson.

Därefter återkom Maria H Nilsson och redogjorde för de viktigaste nyheterna i 2017 års version av FYSS-kapitlet om Parkinsons sjukdom, som ger evidensbaserade rekommendationer om fysisk aktivitet och träning och som utgör ett

komplement till de nationella riktlinjerna. Hon berättade bland annat om positiva effekter av gång (inklusive stavgång), dans och tai-chi, liksom att styrketräning inte bara ökar muskelstyrkan utan även balans- och gångförmågan.

– Styrketräning bör dock kombineras med annan träning för att leda till förbättringar av motoriska och icke-motoriska symtom, aktiviteter i dagliga livet och hälsorelaterad livskvalitet, sa Maria H Nilsson.

CO-CARE COMPANION

Slutligen presenterade forskarna Åsa Revenäs och Carolina Wannheden Co-care Companion, ett digitalt stöd för de aktiviteter som sker i samarbete mellan patienter, närstående och vårdpersonal.⁷ Genom informationsutbyte, visualisering och kommunikation vill man hjälpa personer med Parkinsons sjukdom att öka sin kunskap om vad de själva kan göra för att optimera sin hälsa och ge dem ett smidigt verktyg för att åstadkomma detta.

UPPSKATTAT MÖTE

Tack vare intressanta föredrag, nya infallsvinklar och engagerade diskussioner var mötet liksom tidigare år mycket uppskattat. Att deltagarna kom från flera olika personalkategorier inom parkinsonvården gjorde värdet av ett multidisciplinärt omhändertagande särskilt tydligt.

Mötets sponsorer var AbbVie, Global Kinetics, Grünenthal, NordicInfu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Zambon.

REFERENSER

1. Sha S et al. Nat Clin Pract Neurol 2006; 2: 658–65.
2. Stowe R et al. Meta-analysis of the comparative efficacy and safety of adjuvant treatment to levodopa in later Parkinson's disease. Mov Disord 2011; 26: 587–98.
3. Odin P et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. Parkinsonism Relat Disord 2015; 21: 1133–44.
4. Schalling E et al. Speech and communication changes reported by persons with Parkinson's disease. In review.
5. www.neuroreg.se.
6. Stocchi F et al. A new tool to stage Parkinson's disease PDCS (Parkinson's disease composite scale): A pilot study on behalf of the European Parkinson's disease association (EPDA). Mov Disord 2016; 31: S1–S802.
7. ki.se/lime/co-care-vid-parkinsons-sjukdom.



Text & foto:
HELENA NORDLUND
Frilansskribent och fotograf

Dags för FORTBILDNING?

På Neurologiisverige.se hittar du nu utbildningar som riktar sig till dig som är neurolog eller innehar någon annan specialitet inom neurologivården. Vi samlar utbildningar på ett ställe så du slipper leta runt.

Anmäl dig för vårt nyhetsbrev så får du automatiskt information om nya kurser och utbildningar. Mejla till:

INFO@NEUROLOGIISVERIGE.SE

Planerar ni utbildningsaktiviteter är ni välkomna att kontakta oss för att diskutera era behov av att nå ut till relevanta deltagare.



Neurologi i Sverige, Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg
Telefon 08 570 10 520, www.neurologiisverige.se