

15th NoSCoS Congress i

The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) håller konferens vartannat år och värdskapet alterneras mellan de nordiska länderna. 10–12 maj 2017 anordnades konferensen i samverkan med Rehabiliteringsmedicinska kliniken i Linköping och hade nästan 400 deltagare. Här är ett referat skrivet av **Mikael Waller**, ST-läkare, Sunderby sjukhus.

Konferensen vände sig främst till yrkesverksamma inom ryggmärgsskadevård och -rehabilitering, men delvis även direkt till personer med ryggmärgsskada. Delar av innehållet, till exempel gällande fysisk aktivitet, hälsa och spasticitet är i stor utsträckning relevant även vid kroniska neurologiska sjukdomar. Det övergripande temat var "What matters to you?". Programmet bestod av föreläsningar och workshops inom olika områden samt korta presentationer och posters om aktuella forskningsprojekt. Det hölls upp till tre parallella sessioner, så tyvärr var det inte möjligt att ta del av allt intressant som föredrogs. På plats fanns även utställare från industrin som visade upp och informerade om sina produkter. Särskilt kul denna gång var att antalet deltagare med ryggmärgsskada var rekordstort, tack vare samarbete med ett företag. Här följer ett referat baserat på ett urval av presentationer, workshops och abstracts.

NY TEKNIK

I den inledande föreläsningen av Anders Persson från Center for Medical Image Science and Visualization i Linköping blev teknikens snabba utveckling uppenbar. Han talade om

nya radiologiska metoder som dual scan-CT som kan förbättra bildkvaliteten och minska artefakter av metall. Med synthetic MRI kan en undersökning fånga alla sekvenser och även möjliggöra kvantitativa mätningar, något som är svårt med dagens magnetkamerateknik. Dessa tekniker kan även integreras med exempelvis histologiska undersökningar och genetik för förfinad diagnostik som kan ligga till grund för individualiserad behandling. De nya radiologiska metoderna har ännu inte implementerats vid ryggmärgsskada, men kan mycket väl komma att bli värdefulla för till exempel skadeklassificering och utredning vid progressiva symtom.

FYSISK AKTIVITET OCH HÄLSA

Ett tema som återkom i flera av inslagen var fysisk aktivitet och hälsa. Kathleen Martin Ginis från Kanada talade i sitt föredrag om att det finns omfattande dokumentation för fysiska, psykologiska och sociala förtjänster av fysisk aktivitet bland vuxna med ryggmärgsskada. Trots detta är personer med ryggmärgsskada mycket mindre aktiva än normalbefolkningen. En viktig orsak till det är barriärer inom individen och i omgivningen. Hon började med att konstatera att

Linköping 10–12 maj 2017



”Särskilt kul denna gång var att antalet deltagare med ryggmärgsskada var rekordstort, tack vare samarbete med ett företag.”

ytterligare forskning kring vilka dessa barriärer är inte behövs, utan i stället fokusera på hur komma runt dem. Hon lyfte där två angreppspunkter:

1. Rätt budbärare: både sjukvårdspersonal och förebilder/jämlikar är viktiga.

2. Målgruppsspecifik information och promotion för fysisk aktivitet.

Normalbefolkningen rekommenderas enligt WHO fysisk aktivitet 150 minuter/vecka. Ryggmärgsskadespecifika guidelines behövs då inga personer med ryggmärgsskada ingår i underlaget för de generella riktlinjerna, som inte heller tar hänsyn till barriärer, skaderisk, överansträngning etc. Genom review av forskning inom området har de tittat på vad träningen ger för resultat och vilka "träningssessioner" som är effektiva. Därefter har en expertpanel utformat internationella guidelines som reviderats 2016:

För att förbättra sin fysiska kondition bör vuxna med ryggmärgsskada ägna sig åt:

- Minst 20 minuter av aerob fysisk aktivitet med måttlig till hög intensitet, 2 gånger per vecka, SAMT
- Styrketräning 2 gånger per vecka, bestående av 3 set med 8–10 repetitioner av varje övning för varje större muskelgrupp.

För att förbättra kardiometabol hälsa med bland annat kroppssammansättning rekommenderas:

- 3 x 35 minuter aerob träning/vecka.

Det finns starka belägg för att fysisk aktivitet hos yngre–medelålders personer med ryggmärgsskada ger förbättrad kroppskonstitution. Guidelines och referenser finns på: sciactioncanada.ca.

Tips för att kommunicera och motivera följsamhet till guidelines:

- Ge evidensbaserad ryggmärgsskadespecifik information.
- Lär ut strategier för självreglering, som att sätta mål, självmonitorerna, självinstruera, ge egen belöning etc.
- Förmedla känsla av autonomi, tillhörighet, utmaning och engagemang.
- Ge möjlighet till "peer"-mentorskap och -stöd.

Sophie Jörgensen från Lund presenterade resultat gällande fysisk aktivitet på fritiden från "The Swedish Ageing with Spinal Cord Injury Study". Studien har 123 deltagare ≥ 50 års ålder och som har haft sin skada ≥ 10 år. 71 procent utövade någon form av fysisk aktivitet, 53 procent måttlig till intensiv fysisk aktivitet. Medelvärdet för all fysisk aktivitet på fritiden var 35 minuter/dag. Gällande måttlig till intensiv aktivitet var medelvärdet 23 minuter/dag (0–140 minuter) och medianvärdet 5 minuter/dag talande för stor spridning i gruppen. 1/3 utövade ingen fysisk aktivitet alls och ytterligare många

otillräckligt för att uppnå positiva hälsoeffekter. Mängden fysisk aktivitet var ej associerat med ålder eller tid sedan skada. Däremot sågs en korrelation mellan kvinnligt kön, användande av rullstol och förvärvsarbete och mindre utövande av måttlig-intensiv fysisk aktivitet. Dessa grupper kan således ha särskilt behov av interventioner syftande till ökad fysisk aktivitet.

Peter Flank från Umeå sammanfattade sin avhandling om riskfaktorer för hjärtkärlsjukdom hos ryggmärgsskadade. Den ökade långtidsöverlevnaden efter ryggmärgsskada har medfört att förekomsten av sekundära tillstånd ökat och kardiovaskulär sjukdom är nu den vanligaste dödsorsaken bland personer med ryggmärgsskada. Avhandlingens första delar med 135 deltagare visar att 80 procent av ryggmärgsskadade har minst en riskfaktor för hjärtkärlsjukdom oberoende av BMI. Avvikande blodfetter och hypertoni var vanligt men det sågs inget samband med BMI. Högt blodtryck och höga blodfetter verkar vara viktigare att behandla än högt BMI. Bara 20 procent var fysiskt aktiva >30 minuter 5 gånger/vecka. I andra delarbeten undersökte han 78 individer, av vilka 81 procent hade avvikande blodfetter. Inga signifikanta skillnader gällande blodsocker och blodfetter mellan fysiskt aktiva och inaktiva kunde påvisas. Det talar för att det är svårt att påverka dyslipidemi med fysisk aktivitet. Kostomställning och läkemedel kan vara viktigare åtgärder för att sänka blodfetterna.

Anna-Carin Lagerström från Stockholm berättade om Spinalis Hälsonavigator, som är ett program inriktat mot hälsa och livsstil. Det innehåller screeninginstrument, interventioner, coachning med bland annat hälsosamtal, uppföljning och patientutbildning. Dessa insatser verkar vara av nytta för att stödja personer med ryggmärgsskada att förbättra eller bibehålla hälsa och aktivitetsförmåga.

Tobias Holmlund från Stockholm presenterade resultat från studier av energiförbrukning efter ryggmärgsskada. Den totala energiomsättningen består av viloenergiomsättningen + aktivitetsenergiomsättningen. Studierna har tittat på både viloenergiomsättningen samt aktivitetsenergiomsättningen vid olika aktiviteter hos personer med komplett tetraplegi (n=26) jämfört med paraplegi (n=38) genom att mäta syreupptaget (ml/kg/min). Syreupptaget i vila var 2,51 ml/kg/min och ingen signifikant skillnad sågs mellan grupperna. Detta motsvarar en viloenergiomsättning på 1132 (± 216) – 1218 (± 244) kcal/dygn vid tetra- respektive paraplegi. Motsvarande syreupptag hos normalpopulationen är 2,9–3,5 ml/kg/min, vilket innebär att den för ryggmärgsskadade ligger 14–28 procent lägre. Befintliga prediktionsmodeller för viloenergiomsättning är således ej tillförlitliga för ryggmärgsskadade. Det behövs även bättre metoder för att mäta kroppssammansättning.

När det gäller aktivitetsenergiomsättningen sågs ingen signifikant skillnad mellan personer med tetra- och paraplegi vid stillasittande aktiviteter (28 kcal/h utöver viloenergiomsättningen vid en kroppsvikt av 78 kg). Vid icke-träningssrelaterad fysisk aktivitet (till exempel duka bord) ökade aktivitetsenergiomsättningen ca 4 gånger vid tetraplegi, ca 6 gånger vid paraplegi. Vid träningsaktiviteter sågs större skillnad mellan grupperna: Vid tetraplegi ökning upp till drygt 6

gångar aktivitetsenergiomsättningen vid stillasittande, vid paraplegi ökar aktivitetsenergiomsättningen med ökad intensitet till maximalt 14 gånger. Skillnaden kan delvis förklaras av dysfunktion i sympatiska nervsystemet vid tetraplegi. Fysisk aktivitet med låg till moderat intensitet under mjölk-syratröskeln kan således ge en betydande ökning av energi-omsättningen och samtidigt vara skonsamt för skuldrorna.

”Processen att lära sig hantera den nya situationen kan underlättas genom att avlägsna barriärer och rekrytera personens resurser.”

NUTRITION

Det hölls en workshop om SCI-NutriNord, som är ett nordiskt projekt för patientutbildning om nutrition efter ryggmärgsskada. Malnutrition är vanligt förekommande hos personer med ryggmärgsskada. Riktigt näringsintag är viktigt eftersom personer med ryggmärgsskada har ökad risk för exempelvis övervikt/fetma, kronisk förstoppning/diarré och trycksår. Det saknas evidensbaserat informationsmaterial om detta på de nordiska språken. Att ta fram sådant är en av målsättningarna för nätverket.

Ett exempel på att nutritionsinterventioner kan ha effekt på diet och kroppsvikt i kronisk fas efter ryggmärgsskada presenterades av Hanne Bjørg Slettahjell från Oslo. I en pilotstudie fick 13 personer delta i ett 9 veckors interventionsprogram bestående av multidisciplinär undervisning i grupp och individuell konsultation av dietist. Målet med detta var att ge utbildning och uppmuntra små kostförändringar. Kroppssammansättning mättes med DEXA. De kortsiktiga resultaten visade en genomsnittlig vikt förlust på 1,5 kg varav 1,3 kg fett. Deltagarna kände sig starkare och upplevde det lättare att sköta sig själv i vardagen. Studien pågår fortfarande och de långsiktiga resultaten har ännu inte kunnat utvärderas.

CONSUMER WORKSHOP

Det hölls även en ”consumer workshop” under ledning av Rune Nørager från Århus. Den riktade sig huvudsakligen till personer med ryggmärgsskada, men även till personal som arbetar inom området. Rubriken var ”Take control of your life – be an involved user”. Inledningsvis liknades situationen att drabbas av en ryggmärgsskada med att sättas i en flygplanscockpit utan att kunna flyga – hur styr jag? Processen att lära sig hantera den nya situationen kan underlättas genom att avlägsna barriärer och rekrytera personens resurser. Delar i det arbetet kan vara:

- Felaktiga mentala modeller av hur kroppen fungerar blir ett hinder både för patienter och sjukvårdspersonal. Därför är utbildning av den skadade viktigt.

- Korta och långsiktiga belöningar – finns enbart långsiktiga belöningar kan motivationen minska. Därför är det viktigt att hitta nya, dagliga belöningar.

- Leva sig in i situationen.

- Använd budbärare som matchar mottagaren – ”peer support”.

- Sätt upp primära och sekundära mål.

- Tänk på skillnaden mellan att vara vid liv och att leva, bland annat när det gäller produktivitet och relationer.

- Att drabbas av en ryggmärgsskada är som att ha en kronisk hemläxa, mycket nytt att lära, ta ansvar för och hålla ordning på.

- Holistiskt synsätt på vad som är betydelsefullt är centralt i rehabiliteringen.

I en efterföljande paneldiskussion med personer med ryggmärgsskada och representanter från professionen berördes vikten av att vara en informerad patient och behov av tillförlitlig information på svenska. Alla bör ha en grundläggande kunskap om sin ryggmärgsskada och konsekvenser av denna. Kunskapen kan senare fördjupas både teoretiskt och genom att se hur det är i verkligheten för andra personer med ryggmärgsskada. Rehabinstruktörer eller andra ”jämlingar” kan ge stöd och hopp som krävs för engagemang. Dessa behöver vara geografiskt tillgängliga, rekryteras aktivt, utbildas och matcha den skadades funktionsnivå och gärna även ålder. Det är viktigt att stävja så kallade ”lay theories” – hemsnickrade teorier kring olika symtom och behandling, som ej grundas på evidens eller beprövad erfarenhet. Egna förväntningar på framtiden och ambition om vad man kan klara av är viktiga drivkrafter. Det kan även vara positivt för rehabiliteringen att ha förväntningar från omgivningen på sig. Se behoven inte bara kliniskt utan ha ett mer holistiskt perspektiv: blåsa, tarm, hemmiljö, arbete etc ska fungera. Det kan finnas begränsade faktorer i omgivningen som utgör hinder och orsakar problem – och som kanske kan elimineras.

Jonas Waltelius från Linköping berättade på ett mycket personligt sätt om sina upplevelser av att bryta nacken och få en ryggmärgsskada. Han delgav åhörarna hur livet såg ut innan skadan, hans upplevelser under den akuta fasen och rehabiliteringen på sjukhus och vad som är viktigt där. Som exempel angav han att den skadade får äga situationen, även om hen behöver mycket hjälp av personalen, och att personalen uppträder professionellt. Samma information ska ges både till den skadade och anhöriga. Ge utrymme för återkommande frågestunder och tydlig information inför utskrivning. Sedan kom han in på hur det är i dagsläget – hur han kan känna sig som en bättre person än innan, är närmare sina känslor och kan uppskatta små saker i tillvaron. Han nämnde även hur viktigt det är med familj, vänner, aktiviteter och arbete efter en ryggmärgsskada och hur tungt det är att känna sig som en belastning för andra. Han avslutade med att konstatera att han i dag kan göra många av de

saker han gjorde innan skadan – men på ett annat sätt och att han lärt sig att inte ta någon eller något för givet. Det var en stark skildring som innehöll mycket tänkvärt för personer som jobbar med ryggmärgsskadade och många av åhörarna i rullstol kunde troligtvis känna igen sig i en hel del.

Anestis Divanoglou från Reykjavik pratade om ”community peer-based programs”, det vill säga samhällsbaserade rehabiliteringsaktiviteter med personer med egna ryggmärgsskador som ledare – eller direkt översatt ”jämlingar”. Betydelsen av detta uppmärksammas allt mer världen över och den lilla forskning som finns inom området visar på goda resultat. Det är viktigt med flexibilitet i dessa program så att de anpassas till deltagarnas behov och förmågor. Det är även angeläget att i större utsträckning integrera detta med insatser i hälso- och sjukvården. Viktiga inslag i dessa program är can do-attityd, tänja på gränser och konfrontera rädslor. Jämlingar underlättar detta och ger kraft genom att använda samma språk. Detta kan uppmärksamma tidigare omöta behov och ta tillvara oförverkligad potential och öka tilltron till den egna förmågan. För att ytterligare stärka rollen för dessa insatser är det angeläget att mer forskning görs.

Anestis Divanoglou har även gjort en jämförelse av denna typ av aktiva rehabiliteringsprogram i 21 länder. Grundelementen såsom träningsläger/-kurser med intensiv, målorienterad gruppbaserad men ändå individualiserad träning i en samhällsliknande miljö används av alla organisationerna som deltog i undersökningen. Den övergripande målsättningen med ökad självständighet, förbättrad självkänsla och uppnå full potential gällande aktivitets- och delaktighetsförmåga var också gemensam. De små skillnaderna i arbetssätt hängde till stor del ihop med skillnader i sjukvårdssystem, geografiska och demografiska faktorer i de olika länderna.

POSTTRAUMATISK MYELOPATI

Det hölls en välbesökt workshop kring progressiv posttraumatisk myelopati (PPM) under ledning av Ulrika Holmström från Uppsala. Richard Levi från Linköping förklarade bakomliggande mekanismer och centrala begrepp:

- Syringomyeli: Vidgning av ryggmärgens centralkanal. Denna kan vara primär, det vill säga utan identifierbar orsak eller sekundär, exempelvis till följd av missbildning, trauma eller inflammation.

- Ryggmärgscysta: Icke expansiv cysta, finns hos omkring 50 procent efter traumatisk ryggmärgsskada.

- Fjättrad ryggmärg: Ärrbildning vid skadan fjättrar ryggmärgen till dursäckens insida.

- Progressiv posttraumatisk myelopati: Kan vara cystisk eller icke-cystisk och drabbar cirka 3 procent efter traumatisk ryggmärgsskada, vanligast hos tetraplegiker. Symtomen är oftast långsamt tilltagande under loppet av månader och kan manifesteras sig som:

- ascenderande sensorimotoriska bortfall, klassiskt är dissocierad känselnedsättning med förlust av smärt- och tempera-

turkänsl i påverkande segment medan beröringskänsl är bevarad.

- ökad/ny neuropatisk smärta (>6–12 månader efter skada) eller träningsvärksliknande smärta ovan skadenivån.
- ökad/ny spasticitet.
- även descenderande symtom kan förekomma: Minskad spasticitet (på grund av att övre motorneuronskada övergår till nedre motorneuronskada).
- autonom dysreflexi (Th6 och ovan), hyperhidros.

Vad patienten uppger är mer sensitivt än vad som fångas vid klinisk undersökning. Utredning sker med hjälp av magnetkamera. Kompletterande neurofysiologisk undersökning kan utesluta differentialdiagnoser som perifer nervkompression.

Niklas Marklund från Uppsala/Lund gav det neurokirurgiska perspektivet. Operationsindikationer är försämrad funktion och/eller svår smärta. Målet är att förhindra ytterligare försämring. I vissa fall kan en viss förbättring, motsvarande de sista sex månadernas försämring ske. Det mesta av förbättringen sker inom 6–9 månader efter operationen och inkompleta skador har större chans till förbättring. Progressiv posttraumatisk myelopati är vanligast vid motoriskt kompletta skador. Dilemmat är att veta när man ska operera. Den kliniska diagnosen är avgörande; MR är inte alltid helt tillförlitligt. Annan behandling som kan bli aktuell innan operation av progressiv posttraumatisk myelopati är att åtgärda eventuell kompression av ryggmärg/nervrötter, smärtbehandling. Spasticitetsbehandling med perorala läkemedel eller intratekalt kommer före operation om enbart spasticitet. Operationen går till så här:

1. Snitt genom huden, laminektomi för att ge åtkomst till området.

2. Duran öppnas. Lösning av fjättringen görs dorsolateralt och ryggmärgen mobiliseras. Det är det viktigaste momentet, eftersom ärrbildningen obstruerar CSF-flödet och är huvudorsaken till tillståndet.

3. Ultraljud av ryggmärgsområdet görs under operationen, både innan och efter lösningen av fjättringen: om >50 procent av cysta kvarstår läggs shunt, annars inte. Det är dock vanligt att enbart shunt läggs in, vilket är otillräcklig behandling.

4. Användande av dural graft nödvändigt för att kunna sluta duran.

Komplikationer efter operation är ovanligt, men det finns risk för CSF-läckage, infektion och blödning. Återkomst av fjättring i efterfölloppet förekommer.

Ulrika Holmström berättade hur de jobbar med detta i Uppsala. De har nära kontakt med neurokirurg i den kliniska vardagen, bland annat vid gemensam röntgenrund varje vecka. Varje halvår/år hålls en rehabiliterativ neurokirurgirond. Neurokirurgen åker även ut på konsultationsdagar i regionen. Vid den efterföljande diskussionen blev slutsatsen



De senaste åren har herbal cannabis uppmärksammats mycket, bland annat i media.

att det vore önskvärt att koncentrera denna typ av verksamhet till två centra i Sverige. Kirurg med erfarenhet av intradural kirurgi krävs. Personer som drabbats av ryggmärgsskada har en livslång sårbarhet – därför behövs också livslång uppföljning. Då problematiken ofta är komplex och inbegriper flera organsystem behövs även utökat nätverk/dialog, till exempel i form av gemensamma ronder/forum.

CANNABIS OCH SMÄRTA

Claes Hultling från Stockholm berättade att 47 procent av personer med ryggmärgsskada upplever smärta som det största problemet. Effekten av de läkemedel som används mot neuropatisk smärta är ofta otillfredsställande. Senaste åren har herbal cannabis (bestående av växtdelar) uppmärksammats mycket, bland annat i media. Herbal cannabis finns i flera varianter med olika mängdförhållande mellan tetrahydrocannabinol (THC) och cannabidiol (CBD). Dessutom innehåller de terpenener som ger cannabis sin lukt och smak. Effekten av terpenerna har ej studerats, men det finns teorier om att dessa kan ha egna farmakologiska effekter som bidrar till preparatets effekt. Medicinsk användning av växtdelar från cannabis är tillåtet i bland annat vissa delstater i USA, Kanada och Nederländerna. I Finland kan läkare skriva ut detta på recept och det gäller även i Danmark från årsskiftet. Personer från Norge kan åka till Nederländerna, få cannabis förskrivet och lagligt ta det med sig hem. Två läkemedel med

extrakt av de aktiva cannabissubstanserna THC och CBD respektive med syntetiskt THC finns i dag på svenska läkemedelsmarknaden. Läkemedelsverket har i början av 2017 gett tillstånd till två personer med ryggmärgsskada och svår neuropatisk smärta att använda herbal cannabis under 100 dagar. Det planeras även en randomiserad, dubbelblind placebokontrollerad studie med 100 deltagare i Stockholm. Syftet med studien är att undersöka om herbal cannabis har effekt på neuropatisk smärta efter ryggmärgsskada och kan förbättra livskvaliteten hos denna patientgrupp.

Emmanuel Bäckryd från Linköping föredrog om intratekal behandling med ziconotid mot svår neuropatisk smärta. Ziconotid är en syntetisk analog av ett snigelgift som blockerar jonkanaler i ryggmärgens bakhorn. Substansen medför ej toleransutveckling eller beroende. Däremot finns risk för potentiellt allvarliga neuropsykiatriska biverkningar. Det krävs därför långsam upptitrering under noggrann monitorering av biverkningar.

RETURN TO WORK

Arbete efter att ha drabbats av ryggmärgsskada berördes i ett par presentationer. Annelie Schedin Leiulfstrud från Trondheim presenterade en studie från Norge, Danmark, Nederländerna och Schweiz. För män sågs att de viktigaste faktorerna för återgång i arbete var att kunna fortsätta arbeta i samma organisation, ålder vid skadan, paraplegi och utbild-

ningsnivå. Det sågs vissa skillnader mellan länderna, bland annat var kvinnor överrepresenterade bland de som aldrig varit i arbete efter skadan i Nederländerna och Schweiz. Arbetsgivaren har en viktig roll i arbetslivsinriktad rehab och återgång i arbete.

Lisa Holmlund från Stockholm redovisade en kvalitativ studie om arbetsåtergång efter ryggmärgsskada. Sex deltagare fick med hjälp av fotografier och egna berättelser delge sina upplevelser av hinder och möjligheter relaterat till återgång i arbete och arbetsliv efter ryggmärgsskada. Flera teman identifierades, bland annat ”det finns bara ett sätt”, ”välkommen åter – eller inte”, ”integrera strategier i vardagen” och ”vara som alla andra – eller upplevas som någon annan”. Samordning av olika resurser och ansvarsfördelning mellan aktörer var ofta bristfällig. Behov av anpassningar som ej uppfylldes och otillräcklig kunskap om ryggmärgsskador på arbetsplatsen utgjorde också hinder. Arbete blev möjligt genom att hitta egna lösningar.

TRYCKSÅR

Trycksår är vanligt efter ryggmärgsskada, får omfattande konsekvenser för den som drabbas och medför stora kostnader för samhället. Unn Svarverud från Oslo berättade om ett projekt med interdisciplinärt teamarbete för att förebygga och behandla trycksår. De bedömer aktiviteter under hela dygnet, använder gemensam trycksårsjournal, bedömningsformulär/checklista om såret, riskfaktorer, hemsituation, rullstol, dyna, patientutbildning under slutenvårdsperioden, online-kurs och annat utbildningsmaterial. De har telefon-/videokontakt med patienter och omvårdnadspersonal i hemmet under läkning, där även plastikkirurg kan delta vid behov. Dessa insatser verkar göra att trycksåren blir mindre svåra. Hon påtalade även att det finns en betydande risk för funktionsförlust på grund av inaktivitet under immobilisering.

Madeleine Stenius från Stockholm presenterade det behandlingsprogram efter trycksårskirurgi som används där. Programmet innehåller både preoperativa åtgärder och postoperativ vård/rehabilitering. Syftet är att minska komplikationer och återkomst av sår. 95 procent av personer med ryggmärgsskada får någon gång trycksår grad 3–4. Om sår ej läkt på 6–12 månader med modern behandling och avlastning och patienten är motiverad att följa programmet blir kirurgi aktuellt. Operationen utförs av specialister och de har anpassat tekniken efter de speciella krav sittande i rullstol kräver: De syr istället för att använda staples och undviker sömmar över sittytter. Plastikkirurgen följer upp postoperativt och det finns ett team runt patienten som sköter omvårdnad och mobilisering, ser över riskfaktorer, rullstol, dyna, tryckmätare, stretchar successivt operationsområdet. Efter initiala läkningsfasen gäller sittidsrestriktion på max två timmar de första sex månaderna. Därefter är ordinationen frekvent avlastning. Att livslångt ha strikta restriktioner gällande sittid medför betydande risk för inaktivitet, viktuppgång etc. Såren följs upp över tid med intervju, inspektion och fotografering. Under en tioårsuppföljning av 51 patienter sågs att 96 procent av såren var läkta en månad postoperativt. Efter tre år var 89 procent utan sår och efter 10 år var 91 procent utan pågående sår. Dock hade 45 procent haft något sår under tiden och fem

personer dött av orsak relaterad till trycksår. Många som återfick sår upptäckte dessa tidigt och läkte snabbt. Viktiga ledord är ”Check – React – Act”.

SPASTICITET

Elisabeth Farrelly från Stockholm talade om samordning av botulinumtoxininjektioner i olika delar av kroppen. Urinblåsan var utgångspunkt i resonemanget. Målsättningen gällande den är att personen med ryggmärgsskada ska hålla sig vid liv och ha ett bra liv. Grundläggande är att blåsan ska vara en lågtrycksreservoar med lågtryckstömning. Symtom från blåsan kan ha många orsaker – blåsan talar ett språk som behöver förstås. Behandlingen kan ses som en stege:

1. Vätskevanor, tömningsmetod
2. Farmakologisk behandling
3. Perifer elstimulering
4. Neuromodulering
5. Rekonstruktiv kirurgi

Botulinumtoxin blockerar både motoriska och sensoriska nervterminaler – båda ger minskad spasticitet. Injektioner är indicerat vid överaktiv blåsa och neurogen detrusoröveraktivitet och effekten sitter i minst 6–9 månader. Ett observandum är att minskad spastisk drive från blåsan kan ge svaghet i övre extremitet/bål hos personer med cervikala skador. Om personen kan kissa spontant finns risk för behov av ren intermittent kateterisering (RIK) efter behandling. I dessa fall kan lägre dos (100 E istället för 200 E) övervägas för att öka chansen att kunna kissa. Viktigt att kolla residualurin efter full effekt av injektionerna. Urinvägsinfektion kan tillfälligt motverka effekten av botulinumtoxin.

Multipla injektioner av botulinumtoxin måste samordnas, även kosmetiska injektioner. Detta på grund av risk för inflammatorisk process som kan orsaka bildande av antikroppar.

- patientkort med namn, behandlare, indikation, preparat, dos, datum
- alla doser ska ges inom en 24-timmarsperiod
- minst tre månader ska gå mellan injektioner
- samma tidsgränser gäller även om preparat från olika tillverkare ges

Vid neuromodulering stimuleras afferenta A δ -fibrer vilket ger en reorganisation i pons. Denna metod har bäst effekt vid inkompleta skador och indikationerna är neurogen blåsa, avföringsinkontinens och kronisk bäckensmärta. Rekonstruktiv kirurgi är irreversibel och kan få autonoma effekter på andra organsystem. Behöver därför livslång uppföljning. Informera patienten om detta innan operationen. I behandlingen av neurogen blåsa är det lämpligt att gå upp och ner på behandlingsstegen och kombinera insatser på olika steg.

Vid ett seminarium om intratekal baklofenbehandling (ITB) under ledning av Per Ertzgaard från Linköping och Páll Ingvarsson från Reykjavik diskuterades flera aspekter

kring detta. Bland annat framkom det att olika metoder för test av effekt innan pump opereras in tillämpas. Vissa använder sig enbart av bolustest där man ser maximal effekt efter 4 timmar och viktigaste utvärderingen sker efter 4–8 timmar. På andra ställen används intratekalkateter med extern pump under de dygn testet pågår. Enligt förespråkare medför den metoden ökad flexibilitet och underlättar funktionsrelaterade tester, vilket skulle kunna vara en fördel särskilt för aktiva personer med inkomplett ryggmärgsskada. Samtidigt är denna metod mer resurskrävande och har högre infektionsrisk. Oavsett testmetod kan test på gångare med spastisk gång utföras. Det är inte ovanligt med ”doctor’s delay” i form av att fortsätta med botulinumtoxin för länge istället för att gå över till ITB. Antalet pumpar i förhållande till invånarantal skiljer sig stort mellan olika delar av Sverige. Utifrån statistik är det rimligt med ca 200 pumpar/miljon invånare. Det är viktigt att informera patienten om att pumpen är ett ”livslångt åtagande” som måste skötas noggrant. Utöver baklofen mot spasticitet förekommer även tillblandning av andra läkemedel i pumpen, till exempel mot central neuropatisk smärta. Det kan röra sig om morfin, klonidin eller ziconotid, men användandet av detta skiljer sig åt på olika platser.

I en annan workshop om spasticitet presenterade Anand Nene från Nederländerna och Per Ertzgaard från Linköping arbetet i ”the Ability Network”. Gruppen består av en internationell panel av kliniska experter på området. De arbetar med att gå igenom befintlig litteratur om spasticitetsbehand-

ling efter ryggmärgsskada och ta fram kliniska guidelines. Syftet är att ta fram algoritmer för bedömning, behandling och utvärdering av spasticitet som medför aktivitetsbegränsning och/eller delaktighetsinskränkning. En viktig del i behandlingsutvärderingen är att använda ”Patient Reported Outcome Measures”.

I samma workshop talade Páll Ingvarsson från Reykjavik om pulsatil bolusinfusion (PBI) av intratekal baklofen (ITB). På Island används PBI på 45 procent av alla patienter med ITB. De har tidigare visat att PBI ger bättre behandlingssvar och kan minska behovet av dosökning betydligt jämfört med kontinuerlig dos. Därför erbjuds PBI till alla patienter på Island med dygnsdoser över 300 µg. Pumpen måste dock alltid ge en liten dos kontinuerligt, lägsta fart på pumpen är 4 µg/h vid läkemedelskoncentration 2000 µg/ml. Resterande del av dygnsdosen ges som pulsatil bolus var fjärde timme. Det går att börja med PBI när toleransutveckling ses. Det är då lämpligt att minska dygnsdosen 15–20 procent om höga doser (1000 µg), annars med 10 procent. De har nu även provat med uppstart av PBI tidigt efter inoperation av pump med lovande resultat.

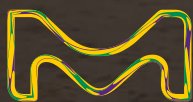
BARN MED RYGGMÄRGSSKADA

I en workshop om barn med ryggmärgsskada berättade Marika Augutis från Sundsvall att mindre än fem barn per år drabbas av traumatisk ryggmärgsskada i Sverige. Antalet icke-traumatiska skador är inte känt. Det finns inga natio-

REBIF® - 20 ÅRS ERFARENHET VID BEHANDLING AV MS^{1,2,3}

Att kunna se framåt är den största gåvan

1. PRISMS-2. Lancet. 1998;352(9139):1498-1504.
2. PRISMS-15. Kappos L, et al. JNNP. 2015;0:1–6.
3. Schwid SR, et al. ClinTher. 2007;29(9):2031-2048.



EXPERIENCE MATTERS

Rebif®
(interferon beta-1a)

MERCK

REBIF® (interferon beta-1a), Rx. Farmakoterapeutisk grupp: immunstimulerande medel, interferoner, ATC-kod L03A B07. Injektionsvätska, lösning. För subkutan injektion. Förfyllda sprutor 22 mikrogram, 44 mikrogram och 8,8 mikrogram + 22 mikrogram. Cylinderampull, kassett 22 mikrogram / 0,5 ml, 44 mikrogram / 0,5 ml, och 8,8 mikrogram / 0,1 ml + 22 mikrogram / 0,25 ml. Förfylld injektionspenna, 22 mikrogram, 44 mikrogram och 8,8 mikrogram + 22 mikrogram. Indikation: Patienter med en enda demyeliniseringsepisod med en aktiv inflammationsprocess, om alternativa diagnoser har uteslutits, och om patienterna bedöms uppvisa hög risk för att utveckla kliniskt definitiv multipel skleros. Patienter med skovvis förlöpande multipel skleros. I kliniska prövningar karakteriserades detta av 2 eller flera akuta skov under närmast föregående 2-årsperiod. Effekt har inte visats på patienter med sekundär progressiv multipel skleros utan pågående skovaktivitet. Ingår i förmånssystemet. För aktuell information se fass.se. Datum för översyn av produktresumén juli 2015.

nella riktlinjer kring vård och rehabilitering av barn som drabbas av ryggmärgsskada. En europeisk grupp med mål att förbättra omhändertagandet har bildats.

Per Ertzgaard framförde vikten av centralisera vården för barn med ryggmärgsskada eftersom incidensen är så låg. Han presenterade den verksamhet som är under uppbyggnad vid barnsjukhuset i Linköping. En del i det är en vecka varje termin med uppföljning kombinerat med träning, aktiviteter med "peer support" och föräldrastöd. Det är viktigt att integrera detta med insatser från lokala hälso- och sjukvården.

"Under mötet lanserades även ryggmärgsskada.se som är en webbplats med medicinsk och praktisk information om ryggmärgsskador."

ÖVRIGA PRESENTATIONER

Ett område som fått mycket uppmärksamhet de senaste åren är användandet av exoskelett vid ryggmärgsskaderehabilitering. Hittills finns inga evidens för att detta har positiva effekter. Carsten Bach Baunsgaard från Köpenhamn föredrog de första resultaten från en internationell multicenterstudie där bland annat Linköping och Uppsala ingår. I denna del studerades förändringar gällande smärta, spasticitet, ledrlighet, blås- och tarmfunktion och livskvalitet. De 52 deltagarna tränade med exoskeleton 30 minuter, 3 gånger/vecka under 8 veckor. Inga signifikanta skillnader gällande dessa parametrar sågs under tiden studien pågick.

Johanna Wangdell från Göteborg presenterade en studie om kvinnor som genomgått grepp-/tricepsrekonstruktion genom sentransferering vid Centre of Advanced Reconstruction of Extremities. 26 procent av operationerna 2006–2015 utfördes på kvinnor. Utifrån skillnaden i incidens talar detta för att kvinnor genomgår rekonstruktioner i samma utsträckning som män. Män uppnår högre greppstyrka, medan kvinnor förbättras mer i greppa-/släpptester och prioriterar aktivitetsutförande.

Lina Bunketorp Käll från samma center visade resultaten från en långtidsuppföljning efter rekonstruktiv kirurgi på övre extremiteten vid tetraplegi. 95 procent av de svarande angav att resultaten av operationerna medfört fördelar, 86 procent positiv effekt i livssituationen, 83 procent positiv effekt på övergripande tillfredsställelse, 72 procent på aktiviteter och 31 procent på arbete/studier. Totalt uppgavs betydligt fler fördelar än nackdelar med operationerna.

Emelie Butler från Stockholm ledde en workshop om fall efter ryggmärgsskada. Hon presenterade sin studie (SCIP FALLS) med 217 deltagare. Under året studien pågick föll 70 procent av deltagarna minst en gång, 36 procent uppre-

pade gånger och 43 procent skadade sig. För rullstolsburna inträffade de flesta fallen vid förflyttningar, för gångare vid gång på ojämnt/halt underlag eller uppresning från stol. Tidigare fall var en stark riskfaktor för framtida fall. Det är angeläget att förebygga fall för att minska antalet skador.

Gunnar Lindhe från Stockholm redovisade en enkätundersökning om störd temperaturreglering efter ryggmärgsskada ovan Th6. Resultaten visar att detta påverkar vardagsliv och livskvalitet negativt och kräver strategier för att hantera. Problemet uppmärksammas sällan och ofta saknas program om hur detta kan kompenseras.

Marlene Elmélund från Köpenhamn presenterade en retrospektiv studie om njurfunktionsnedsättning och cystometri. Njurfunktionen hos 73 personer med ryggmärgsskada hade följts under i genomsnitt 41 år. 68 procent hade neurogen detrusoröveraktivitet. Det fanns ett signifikant samband mellan detrusorkontraktion >1/3 av fyllnadsfasen och njurfunktionsnedsättning. Däremot sågs inget signifikant samband mellan maximalt detrusortryck eller andra urodynamiska parametrar och nedsatt njurfunktion.

NORDISK SAMVERKAN

Genom hela konferensen fanns en tydlig strävan att stärka NoSCoS roll och utöka samverkan kring ryggmärgsskador i Norden. En del i detta var en workshop under ledning av bland annat Wolfram Antepohl från Linköping. Ämnet var ett gemensamt nordiskt program för utbildning av personal som jobbar med ryggmärgsskadevård och rehabilitering. Eftersom antalet professionella som arbetar med ryggmärgsskador i vart och ett av de nordiska länderna är litet, är utbudet av kurser och utbildningsprogram för att fördjupa kompetensen begränsat. Genom att etablera ett gemensamt nordiskt utbildningsprogram skulle sådana utbildningar kunna hållas regelbundet. Programmet skulle kunna innehålla fysiska kursträffar, e-learning (till exempel enligt ISCoS koncept) och etablerande av nätverk. Innehållet skulle dels riktas mot respektive profession, men även lägga vikt på betydelsen av multiprofessionella team med interdisciplinärt arbetssätt. Målsättningen är att kunna starta upp ett gemensamt nordiskt program under 2018.

SVERIGE

Det hölls även en träff för det svenska ryggmärgsskadenätverket SweSCoS. Wolfram Antepohl är ordförande och inledde med att presentera resultat från Webrehab spinal. Under 2016 hade 286 personer med nya förvärvade ryggmärgsskador registrerats. Det var en ökning med 30 individer jämfört med föregående år. 42 procent var icke-traumatiska skador, vilket är oförändrad andel jämfört med 2015. Bland de traumatiska var fallolyckor vanligast (22 procent) följt av trafik (15 procent). 5 procent av skadorna orsakades av våldshandling. Bland personer >65 år var fall och icke-traumatiska orsaker klart dominerande. Det framgick tydligt att många av de höga skadorna var inkompleta. För många av de nyskadade som registrerats angavs inte den neurologiska skadenivån, vilket är viktigt för att få rättvisande statistik.

I enlighet med tidigare år framgick tydligt att slutenvårdsrehabiliteringen bedrivs på många olika enheter runtom i

landet och att flera av dessa endast har ett fåtal patienter per år. Konceptet rikssjukvård har lagts ner och möjligheten för ryggmärgsskadevård att innefattas i det är därmed borta. Där emot har Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att ta fram en ny modell för nationell högspecialiserad vård. Ett av pilotområdena för modellen föreslås bli nervsystemets sjukdomar. Huruvida ryggmärgsskadevård inkluderas i detta återstår att se.

Under mötet lanserades även ryggmärgsskada.se som är en webbplats med medicinsk och praktisk information om ryggmärgsskador. Sidan vänder sig främst till personer med ryggmärgsskada, anhöriga och allmänheten. Målet är att höja kunskapsnivån om vad en ryggmärgsskada innebär, hur man minskar riskerna för sekundära komplikationer och ge bästa möjliga livsförutsättningar. Projektet leds av stiftelsen Spinalis och finansieras av Arvsfonden. Andra organisationer som är delaktiga är RG Aktiv Rehabilitering, universitetssjukhusen i Sverige och Personskadeförbundet RTP.

En annan nyhet som presenterades är det ryggmärgsskadecentrum som ska byggas upp i Göteborg. Målet är att öka kunskapen hos personal och patienter och därmed öka autonomi, förbättra självständighet, stöd och livskvalitet. Evidensbaserad kunskap, uppdaterad data och information ska tas fram och förmedlas. Utveckling och användande av ny teknik som till exempel onlinetjänster och appar är en del i projektet. Samverkan är en annan viktig del där flera institutio-

ner inom Göteborgs universitet, Sahlgrenska, primärvård och kommuner deltar. Patientorganisationer kommer att vara delaktiga i centret och interaktion med brukare är en del i utvecklingen.

FRAMTIDEN

Under NoSCoS "general assembly" diskuterades organisationens roll och områden för samverkan inom Norden. Fin Biering-Sörensen från Köpenhamn avgick som president och Wolfram Antepohl från Linköping valdes till efterträdare i det viktiga uppdraget. Nästa NoSCoS-konferens hålls i Köpenhamn 2019. Därefter är det ånyo Sveriges tur att stå för arrangemanget 2021. Claes Hultling var på hugget och tog utan tvekan uppdraget till Stockholm.

Efter dessa innehållsrika, intressanta och mycket välarangerade dagar kan jag konstatera följande: Det finns ett stort engagemang och framtiden för NoSCoS och ryggmärgsskadevård/-rehabilitering i Norden ser överlag ljus ut. Jag ser fram emot fortsatt arbete inom området och kommande event i Sverige och Norden!



MIKAEL WALLER
ST-läkare, Rehabiliteringsmedicin,
Sunderby sjukhus, Luleå
mikael.waller@norrbottn.se

Tilläggsterapi till en stabil dos av levodopa (L-dopa) hos vuxna patienter i mellan till sent stadium av idiopatisk Parkinsons sjukdom med symtomfluktuationer

- Verkar genom både dopaminerga och icke-dopaminerga verkningsmekanismer
- Ökar on-tiden utan besvärande dyskinesier
- Stabiliserar de motoriska symtomen i upp till 2 år
- Subventioneras endast som tilläggsbehandling till levodopa hos patienter med "On-Off"-syndrom trots optimal behandling med levodopa.

XADAGO
(safinamid)

Referens: Xadago SPC 2017/02.

Xadago (safinamid) 50 & 100 mg filmdragerade tabletter, monoaminoxidas-B-hämmare. RX, (F) Subventioneras endast som tilläggsbehandling till levodopa hos patienter med "On-Off"-syndrom trots optimal behandling med levodopa. Indikation: Xadago är indicerat för behandling av vuxna patienter med idiopatisk Parkinsons sjukdom som tilläggsterapi till en stabil dos av levodopa (L-dopa) enbart eller i kombination med andra läkemedel mot Parkinsons sjukdom hos patienter i mellan till sent stadium med symtomfluktuationer. Varning & försiktighet: Vänligen läs produktresumén innan förskrivning. Samtidig användning med SSRI och MAO-hämmare, nedsatt leverfunktion, näthinneförtvning, impulskontrollstörningar och dopaminerga biverkningar. Har ingen eller försumbar effekt på förmågan att framföra fordon eller använda maskiner. Baserad på produktresumé: 2017/02. Se www.fass.se för mer information. ▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.

Nigaard Pharma AS, Medicion Village, 223 81 Lund, contact@zambongroup.com

Zambon