

Den 1–2 februari hölls 2018 års Parkinsonfördjupningsmöte, som fokuserar på nyheter kring vård av parkinsonsjuka i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Dessa årliga möten riktar sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier och anordnas av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD).

Samarbete för oss framåt

– fördjupningsmöte om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas

Mötet inleddes med att VfMDs ordförande *Arja Höglund* hälsade deltagarna välkomna. Därefter följde en rad föredrag med fokus på utmaningar och strategier vid avancerad terapi ur ett multidisciplinärt perspektiv.

UPPDATERING PARKINSONS SJUKDOM ÖVER HELA SJUKDOMSDURATIONEN
Neurolog *Anders Johansson* från Karolinska Universitetssjukhuset i Solna berättade att man nyligen har utvecklat nya diagnoskriterier för Parkinsons

Arja Höglund, ordförande i Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD).

Anders Johansson, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset Solna.



- Samarbete mellan olika yrkesgrupper i multidisciplinära team förbättrar omhändertagandet vid komplexa sjukdomar som Parkinsons sjukdom
- Djup hjärnstimulering har blivit en säkrare metod under senare år och flera förbättringar är under utveckling
- Videosamtal mellan läkare och patient gör att pumpbehandling med apomorfin eller Duodopa numera kan sättas in utan att patienten behöver läggas in på sjukhus
- Objektiv rörelseregistrering med Parkinson's KinetiGraph (PKG) underlättar bedömningen av symtom och utvärderingen av behandling



sjukdom. Enligt dessa ska patienter med parkinsonism uppfylla minst två av fyra understödjande kriterier och inget av nio motsäggande kriterier. Då kan en definitiv diagnos ställas – för en sannolik diagnos accepteras två av de motsäggande kriterierna.¹

Sjukdomstiden delas in i olika faser. Under den första stabila fasen är symtomen relativt lindriga och behandlingen har bra effekt. Under komplikationsfasen återkommer symtomen mellan do-

I DBS-teamet på Karolinska Universitetssjukhuset Solna ingår bland annat DBS-sjuksköterska Karin Persliden och fysioterapeut Sanna Asp.

seringarna. Efter hand uppstår även ofrivilliga rörelser (dyskinesier), och senare även ON–OFF-fluktuationer, det vill säga snabba, oförutsägbara svängningar mellan god och dålig rörlighet. Hur länge faserna pågår varierar mellan olika patienter.

Behandlingen av Parkinsons sjukdom bygger i första hand på att öka tillgången på dopamin. Framför allt används levodopa, som omvandlas till dopamin i hjärnan, men även dopaminagonister, som aktiverar dopaminreceptorerna genom att verka på samma sätt som dopamin, samt COMT-hämmare eller MAO-B-hämmare som minskar nedbrytningen av dopamin. All behandling behöver utvärderas regelbundet eftersom behoven förändras och eftersom flertalet läkemedel även kan förvärra vissa symtom.

Utöver läkemedelsbehandling behövs rörelseträning, utprovning av hjälpmedel och anpassning i hemmet. Likaså kan kostrådgivning vara till nytta, liksom tal- och sväljningsträning och stöd från kurator och psykolog. Därför rekommenderas numera omhändertagande i ett parkinsonsteam, som kan tillgodose patientens olika vårdbehov.



”För närvarande kommer den elektriska stimuleringen via elektroder från en neuro-pacemaker som opereras in under huden vid nyckelbenet, men nya pacemakers är under utveckling som är så små att de kan läggas under skalpen.”

DEEP BRAIN STIMULATION

Göran Lind, neurokirurg från Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, redogjorde för utvecklingen av djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Han berättade att man längre tillbaka i tiden kunde lindra parkinsonsymtom genom att bränna vissa partier i hjärnan, men att man på 1950-talet istället började operera in elektroder som åstadkom samma effekt genom elektrisk stimulering. En viktig fördel med denna metod är att den är reversibel – när stimuleringen stängs av försvinner såväl effekten som eventuella biverkningar.

För att veta var i skallbenet det är säkert att gå in monterar man en så kallad stereotaktisk ram på patientens huvud och undersöker hjärnan med magnetkamera. Därefter identifieras målområdet i hjärnan och en bana för elektro-

derna beräknas. För att leda elektroderna rätt fästs en båge med ett riktinstrument i den stereotaktiska ramen. Operationen genomförs vanligen under lokalbedövning, så att man kan stämma av effekterna med patienten.

En allvarig risk med DBS är hjärnblödning, men det inträffar alltmer sällan och drabbar i dag mindre än 1 procent av patienterna. Även infektioner är numera sällsynta. Biverkningar som försämrad talförmåga, gång och balans kan orsakas av att stimuleringen även påverkar andra hjärnområden; även depression anses kunna utlösas på detta sätt.

För närvarande kommer den elektriska stimuleringen via elektroder från en neuro-pacemaker som opereras in under huden vid nyckelbenet, men nya pacemakers är under utveckling som är så små att de kan läggas under skalpen. Andra förbättringar på väg in i kliniken är bland annat återuppladdningsbara system som gör att man slipper batteribyte, liksom självstyrande system som anpassar graden av stimulering efter patientens behov och aktivitetsnivå.



Göran Lind, neurokirurg, Karolinska Universitetssjukhuset Solna.

Ursula Schmiauke, neurolog, och Sanna Sundelin, undersköterska, Universitetssjukhuset i Linköping.

TEAMARBETE KRING AVANCERAD BEHANDLING

Vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas finns i dag tre olika behandlingsalternativ att tillgå som alla bygger på kontinuerlig dopaminerg stimulering: DBS, apomorphinpump och Duodopa.

I enlighet med de nationella riktlinjerna organiseras parkinsonvården i multidisciplinära team. Under denna session berättade några medlemmar i multidisciplinära team på sjukhus runt om i landet hur de arbetar med de avancerade behandlingarna.

Deep Brain Stimulation – DBS

I DBS-teamet på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna arbetar DBS-sjuksköterska Karin Persliden och fysioterapeut Sanna Asp. Övriga yrkesgrupper i teamet är neurolog, neurokirurg, funktionell sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator, psykolog och psykiatriker.

Hos fysioterapeuten får patienten genomgå en standardiserad uppsättning gång- och balanstester samt svara på frågor om fysisk aktivitet, fallbenägenhet och frysningar. Inför operationen genomför fysioterapeuten även ett test för att se hur patienten svarar på levodopa, antingen tillsammans med DBS-sjuksköterskan eller på egen hand. Efter operationen deltar fysioterapeuten även i bedömningar av gång, balans och eventuell ändring av stimuleringen. Ett år efter operationen upprepas testerna så att effekterna av behandlingen kan utvärderas.



DBS-sjuksköterskan träffar patienten inför operationen för att ta reda på vilka förväntningar patienten har och få en uppfattning om symtombilden. Exempelvis är det viktigt att veta i vilka situationer gångsvårigheter uppstår och om det är i ON eller OFF – för personer som blir sämre i ON är DBS mindre lämpligt.

– Vi har stor nytta av att samarbeta kring bedömningarna eftersom våra olika kompetenser gör att vi uppfattar olika aspekter av symtomen, framhöll Karin Persliden.

För att allt ska hinna läka väntar man omkring en månad efter operationen innan man startar stimuleringen. Då programmerar DBS-sjuksköterskan elektrodens amplitud, pulsbredd och frekvens för att hitta den optimala effekten. Det gäller att få bästa möjliga effekt med minsta möjliga biverkningar.

Apomorfin

På Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge arbetar neurolog Thomas Willows och parkinsonsjuksköterska

Arja Höglund. De berättade att apomorphinpump numera kan sättas in utan att patienten behöver läggas in på sjukhus. Dosen ökas mycket långsamt samtidigt som övriga läkemedel minskas, vilket ger patienten tid att vänja sig vid den nya behandlingen. Dessutom är det kostnadseffektivt. Å andra sidan är strategin tidskrävande initialt och kräver att patienten kan ta ansvar för behandlingen. Resvägen bör inte heller vara alltför lång.

Effekten utvärderas i ökande utsträckning med Parkinson's KinetiGraph (PKG), en metod som registrerar rörelser via en mätenhet som bärs runt handleden medan patienten lever sitt liv som vanligt. Man strävar även efter att minska antalet fysiska klinikbesök genom att använda videosamtal, så kallad telemedicin.

Duodopa

Från Universitetssjukhuset i Linköping kom neurolog Ursula Schmiauke och undersköterska Sanna Sundelin för att berätta om hur de arbetar med Duodopa (levodopa/karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump). I teamet ingår även sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, kurator och neuropsykolog.

Sex månader före och sex månader efter behandlingsstart görs en bedömning av bland annat motoriska och icke-motoriska symtom, kognition, livskvalitet och förmågan att tillgodose grundläggande personliga behov (aktiviteter i dagliga livet, ADL). Även PKG-mätning har börjat användas för att mäta motoriska symtom, med mycket goda resultat.

”Effekten utvärderas i ökande utsträckning med Parkinson's KinetiGraph (PKG), en metod som registrerar rörelser via en mätenhet som bärs runt handleden medan patienten lever sitt liv som vanligt.”



Det finns i dag tre olika sätt att starta Duodopa-behandling: utprovning med en testsond genom näsan antingen inlaggande på sjukhus eller i hemmet med hjälp av telemedicin, samt genom direkt insättning av en permanent sond. Det senare sättet tillämpas när både läkare och patient känner sig säkra på att valet av behandling är det rätta.

Undersköterskan träffar patienten inför det första läkarbesöket. Patienten har då med sig ifyllda frågeformulär som skickats ut i förväg, där han eller hon bland annat redogör för vilka symptom som är mest besvärande. Blodprover ska helst vara tagna innan på den lokala vårdcentralen, så att alla data finns tillgängliga.

Vid återbesök efter operationen kontrollerar undersköterskan stomat (där sonden går in i magen), att pumpen fungerar och att kopplingarna är hela. Om problem uppstår med innersonden

måste den bytas av en kirurg, medan byte av kopplingar kan göras av undersköterskan.

NATIONELLA RIKTLINJER FÖR FYSIOTERAPI

Erika Franzén är fysioterapeut och forsknings- och utvecklingschef för Funktionen Hälsoprofessionerna vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. I arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom har hon och hennes medarbetare fokuserat på fem nyckelområden: fysisk aktivitet, gång, balans, fall och förflyttningar.²

När det gäller styrketräning har man kunnat visa att det visserligen ökar styrkan, men för att få effekt på motoriska symptom, balans, gång och ADL behövs även annan fysisk träning och aktivitet. Detsamma gäller konditionsträning, som enbart förbättrar konditionen, medan gång- och balansträning ökar såväl gånghastighet som balansförmåga och mobilitet.

– Träning fungerar bäst i ON-fas, förklarade Erika Franzén. Den behöver dessutom vara utmanande för att ge förbättring, så svårighetsgraden måste ökas efterhand.

Vid Parkinsons sjukdom är gången inte helt automatisk, och därför blir det svårare att göra något annat samtidigt, till exempel samtala eller bära något. Det innebär att fallrisken ökar.

HUR DE NATIONELLA RIKTLINJERNA FÖR PARKINSONVÅRDEN ANVÄNDS

Under denna session berättade några representanter för olika yrkesgrupper vid olika kliniker i landet om hur de arbetar med de nationella riktlinjerna för vård vid Parkinsons sjukdom.³ Sessionens moderator, fysioterapeut *Lotta Sellergren* från Neurologiska Rehabiliteringskliniken Stora Sköndal i Stockholm, inledde med att berätta att målet med riktlinjerna är att åstadkomma god vård och omsorg på lika villkor.

Agneta Gustafsson, sjuksköterska på Akademiska sjukhuset i Uppsala, berättade att man där har ett programråd vars syfte är att skapa förutsättningar för att de nationella riktlinjerna ska tillämpas och behandlingsresultaten förbättras. I programrådet ingår företrädare för de olika yrkesgrupperna inom parkinsonvården, representanter för Parkinsonförbundet och företrädare för den kommunala vården och andra förvaltningar. En av programrådets uppgifter är att klargöra ansvarsfördelningen mellan olika aktörer, exempelvis mellan den kommunala vården, hemsjukvården och specialistvården.

Uppsala har nu kommit igång med att registrera patienter i Parkinsonregistret och det finns även möjlighet för patientens egen registrering (PER), en internetjänst där patienten besvarar frågor om sitt tillstånd som vårdgivaren kan ta del av.⁴

Parkinsonsjuksköterska *Maria Dahlgren* berättade om sitt arbete på Östersunds sjukhus, där hon bland annat träffar patienter i anslutning till nybesök på kliniken, bokar och kallar patienter till läkare och till den egna mottagningen, informerar och utbildar så-



Erika Franzén, fysioterapeut och FoU-chef för Funktionen Hälsoprofessionerna vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna.



väl patienter och anhöriga som personal, samt inventerar behov och samordnar vårdinsatser. Dessutom tar hon hand om uppföljningen efter läkarbesök och har delegering att kunna justera läkemedelsbehandling och remittera till rehabilitering.

Nya patienter får träffa en neurolog vid två tillfällen och därefter införlivas de i Parkinsonmottagningen, som är öppen tre heldagar per tvåveckorsperiod. I Östersund inleder man inte någon avancerad behandling; det görs på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Från Neurologiska Rehabiliteringskliniken Stora Sköndal i Stockholm kom fysioterapeut *Astrid Vikfager*, arbetsterapeut *Marie Carlsson* och kurator *Kristina Eriksson* för att berätta om teambaserad rehabilitering vid Parkinsons sjukdom. Utöver dessa yrkesgruppen ingår även neuropsykolog, läkare, sjuksköterska, undersköterska och logoped i teamet.

Tillsammans med patient och eventuella anhöriga upprättas en rehabiliteringsplan med konkreta mål och strategier för att uppnå dem. Det innebär att flera av teamets medlemmar är delaktiga i samma mål men med ansvar för olika åtgärder. Det kan till exempel röra sig om en patient som inte kan vända sig själv i sängen utan måste väcka sin make/maka varje natt, vilket leder till att de båda sover dåligt.

– Målet är då att patienten ska kunna vända sig själv och att maken/makan ska få sova på nätterna, förklarade Astrid Vikfager. Det kan vi uppnå med hjälp av glidlakan och andra hjälpmedel, men även med fysioterapi och medicinjustering. Dessutom informerar vi om de möjligheter till avlastning och

Beata Lindholm, fysioterapeut, Lunds universitet, har studerat fallrädsla, fall och "nära fall" bland parkinsonspatienter.

anhörigstöd som finns, så att paret vet vart de ska vända sig om problemen återkommer.

Ett annat exempel är en patient som har svårt att göra sig hörd i telefon och därför inte kan beställa färdtjänst utan blir alltmer isolerad och passiv.

– Målet är att patienten ska kunna fortsätta med sina aktiviteter, sa Kristina Eriksson. Det kan vi åstadkomma genom röst- och talträning och andnings- och rörlighetsträning. Men vi kan också hjälpa patienten att börja beställa färdtjänst via Internet eller ta kontakt med en biståndshandläggare för att ordna med ledsagning i samband med resorna.

MIKROTABLETTER AV LEVODOPA OCH OBJEKTIV RÖRELSEANALYS

Neurolog *Dag Nyholm* från Uppsala berättade om hur mikrotabletter av levodopa kan förbättra behandlingen för patienter som annars skulle behöva avancerad terapi. Varje tablett innehåller bara 5 mg levodopa, vilket gör det möjligt att individanpassa doseringen.

För att hantera de små tablettorna används en dosautomat som man håller över ett halvfyllt vattenglas – tablettorna löses snabbt upp och patienten dricker upp innehållet. Varje dos kan ställas in i steg om 5 mg och varje dosintervall i steg om fem minuter. Både doser och dosintervall programmeras i dosautomaten, som även har en larmfunktion



som meddelar när det är dags att ta nästa dos.

I en nyligen publicerad studie på patienter som fick sin behandling finjusterad med hjälp av mikrotabletter utvärderades effekterna bland annat med Parkinson's KinetiGraph (PKG). Resultaten visade tydliga förbättringar, bland annat på graden av sjukdomsbörda och livskvalitet. Dosintervallen krymptes med i genomsnitt ca 15 minuter och doserna ökade något.⁵

FALLRÄDSLÅ, FALL OCH NÄRA FALL VID PARKINSONS SJUKDOM

Fysioterapeut *Beata Lindholm* vid Lunds universitet redogjorde för sin avhandling om fallrädsla, fall och nära fall, det vill säga tillfällen då en person har varit nära att falla men lyckats ta emot sig i

sista stund. Hon berättade att balans- och gångproblem är vanligt förekommande redan tidigt i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom. Dessutom är risken att skadas i samband med ett fall förhöjd för den som har Parkinsons sjukdom.

kinsons sjukdom vet om och känner inför DBS. Resultaten visade att många ser DBS som det sista behandlingsalternativet. För en del känns det bra att DBS finns där, medan andra tycker att det känns skrämmande. Flera patienter uttryckte en förhoppning om att meto-



En del av avhandlingen var en studie som följde 151 patienter med mild Parkinsons sjukdom i sex månader. De tre faktorer som vanligen anses kunna prediktera fall är tidigare fall, gångstopp (freezing) och låg gånghastighet, men studien visar att prediktionen förbättras om dessa faktorer kompletteras med tidigare nära fall, dåligt resultat på så kallat pull-test, då man tar tag i patienten axlar och rycker bakåt utan förvarning, och svårigheter att genomföra tandemgång (att gå på linje häl mot tå).⁶

I ett annat arbete jämfördes olika varianter av tio meters gångtest: med statisk eller dynamisk start och med ett eller två försök. Resultaten visade att skillnaderna var små och slutsatsen blev därför att testet kan genomföras en gång med statisk start, det vill säga från stillastående.

KVINNORS OCH MÄNS SYN PÅ DBS OCH SYNEN PÅ ETT GOTT VARDAGSLIV
Maria Sperens, arbetsterapeut vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, berättade om två studier som hon genomfört. Båda baseras på intervjuer med 24 patienter, varav tio kvinnor.

Den första studien syftade till att utforska vad kvinnliga respektive manliga patienter med måttligt avancerad Par-

den ska utvecklas och bli ännu bättre med tiden. Däremot framkom inga skillnader mellan män och kvinnor.⁷

Den andra studien utforskade hur kvinnor och män upplever och hanterar påverkan av Parkinsons sjukdom i vardagen. Här framkom en tydlig, medveten strävan efter att upprätta och bibehålla ett gott vardagsliv och att hålla igång fysiskt. Patienterna framhöll att en bra balans i tillvaron kräver god planering och en hel del pusslande med medicin, mat och aktiviteter. Många uttryckte också att de uppskattar att få möta andra i sammanhang där man inte behöver förklara sina symtom, exempelvis inom Parkinsonförbundet. Inte heller här sågs några skillnader mellan män och kvinnor.

VFMDS ARBETE

Avslutningsvis presenterade VfMDs styrelse med ordförande Arja Höglund i spetsen några nyheter inom föreningen. Bland annat kommer man att tillsätta en arbetsgrupp för att revidera materialet i Parkinsonskolan, som föreningen driver. Man planerar även att utarbeta kompetensbeskrivningar för parkinsonsjuksköterskor och andra yrkeskategorier.⁸

UPPSKATTAT MÖTE

Mötet var mycket uppskattat och synliggjorde verkligen fördelarna med ett multidisciplinärt omhändertagande, tack vare de synergieffekter som ett nära samarbete mellan olika kompetenser genererar.

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

Referenser

1. Postuma RB et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30:1591–601.
2. www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/kliniska-riktlinjer/dokument/svenska-riktlinjer-for-fysioterapi-vid-parkinsons-sjukdom.pdf.
3. www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer/sochparkinsonssjukdom.
4. srq.nu/per.
5. Johansson D et al. Individualization of levodopa treatment using a microtablet dispenser and ambulatory accelerometry. *CNS Neurosci Ther* 2018; 24(5):439–447.
6. Lindholm B et al. External validation of a 3-step falls prediction model in mild Parkinson's disease. *J Neurol* 2016; 263:2462–9.
7. Sperens M et al. Are Patients Ready for "EARLYSTIM"? Attitudes towards Deep Brain Stimulation among Female and Male Patients with Moderately Advanced Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis* 2017; 2017:1939831.
8. www.vfmd.se.



Text och foto: HELENA NORDLUND