



## – fördjupningsmöte om Parkinsons sjukdom

I september 2022 anordnade för femte gången Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) ett parkinsonfördjupningsmöte. Mötet, som riktar sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logoped, fokuserade denna gång på fluktuationer och andra utmaningar i fluktuationsfasen, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt.

**Mötet inleddes med** att deltagarna hälsades välkomna av **Michaela Karlstedt**, sjuksköterska, medicine doktor vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm och vice-ordförande i VfMDs styrelse. Hon ersatte föreningens ordförande Arja Höglund, som tyvärr inte kunde närvara på grund av sjukdom.

### VARFÖR UPPSTÅR FLUKTUATIONER?

**Nil Dizdar**, neurolog vid Universitetssjukhuset i Linköping, gav en uppdatering om varför fluktuationer uppstår vid Parkinsons sjukdom. Hon förklarade att sjukdomen börjar med en förlust av dopaminproducerande celler i mellan hjärnan, i ett område kallat substantia nigra. Tidigare trodde man att dopamin enbart påverkade regleringen av kroppsrörelser, men i dag vet man att denna signalsubstans är inblandad i regleringen av flera av hjärnans nätverk. En annan följd av sjukdomen är att proteinet alfasynuklein ansamlas i hjärnan och bildar så kallade Lewykroppar, som i sin tur orsakar ytterligare förlust av nervceller. Efter hand leder bristen på dopamin till ett stort antal symtom, såväl motoriska som icke-motoriska.

– Det är dock först när 60–70 procent av de dopaminproducerande cel-



Nil Dizdar, neurolog vid Universitetssjukhuset i Linköping.

”Efter hand leder bristen på dopamin till ett stort antal symtom, såväl motoriska som icke-motoriska.

lerna har gått förlorade som hjärnan inte längre kan kompensera för bortfallet och symtomen uppträder, sa Nil Dizdar.

Till de första symtomen hör försämrat luktsinne och förlångsammade tarmrörelser. Trots att dessa icke-motoriska symtom uppträder tidigt och har stor inverkan på livskvaliteten görs nästan alla studier på motoriska symtom, eftersom dessa är enklare att mäta och gradera.

I en frisk hjärna frisätts dopamin kontinuerligt, vilket ger en jämn koncentration. Vid tablettbehandling däremot blir frisättningen ojämn, och efter hand uppstår ett bristtillstånd som gör att symtomen återkommer mellan doseringarna, så kallat dosglapp. Under en tid kan detta motverkas genom tätare doseringar, men till slut försvinner kopplingen mellan dos och effekt, och patienten befinner sig i fluktuationsfas.

– Tillägg av en dopaminagonist kan fördröja utvecklingen av dosglapp och dyskinesier, men med tiden återkommer ändå symtomen, sa Nil Dizdar.

Dyskinesier anses orsakas av just den ojämn tillförseln av dopamin vid tablettbehandling. Kontinuerlig dopaminstimulerande behandling däremot

# andra utmaningar

efterliknar situationen hos friska personer och ger mer normala dopamin-nivåer i hjärnan. De alternativ för kontinuerlig behandling som finns att tillgå är apomorfinpump, LCIG (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Dessa behandlingar sätts dock in först vid relativt svåra symtom.

– Det är lite märkligt att vi först orsakar ett tillstånd och sedan försöker behandla bort det. Frågan är om man verkligen ska vänta med kontinuerlig behandling tills patienten får biverkningar, eller om dessa kan undvikas med tidig kontinuerlig behandling, sa Nil Dizdar.

Alla tre alternativen för kontinuerlig behandling har visats vara säkra. Med LCIG har det största problemet visats vara viktnedgång, följt av olika problem kopplade till själva infusionen.<sup>1</sup> Även med apomorfin är biverkningarna i allmänhet lätta till måttliga och främst kopplade till infusionsstället.

## FÖR OCH EMOT BESLUTSSTÖD

En debatt om nyttan av beslutsstöd för att upptäcka fluktuationer inleddes av **Per Odin**, professor vid Lunds universitet och ordförande i Scandinavian Movement Disorder Society (SCANDMODIS). Han konstaterade att underbehandlingen av patienter med långt framskriden sjukdom är omfattande i Sverige och att tillgången till avancerad behandling dessutom är ojämnt fördelad över landet.

Underbehandlingen har flera orsaker. Den kan höra samman med pa-



Per Odin, professor vid Lunds universitet och ordförande i Scandinavian Movement Disorder Society (SCANDMODIS).

”*En viktig fråga gäller i vilket skede avancerad behandling ska sättas in.*”

tienterna själva, till exempel rädsla för att drabbas av biverkningar eller för att genomgå en operation. Men de kan även höra samman med vården, exempelvis i form av begränsade resurser, otillräcklig erfarenhet eller bristande intresse. Den viktigaste insatsen för att alla ska få den vård de behöver är för-

bättrad information till både allmänhet och vårdgivare. En svensk studie har visat att avancerad behandling är kostnadseffektiv, eftersom den gör att patientens övriga vård- och omsorgsbehov minskar kraftigt.<sup>2</sup>

– Vi kan alltså förbättra livet för patienter och anhöriga utan att belasta sjukvårdsekonomin, sa Per Odin.

En viktig fråga gäller i vilket skede avancerad behandling ska sättas in. Klinisk erfarenhet tyder på att den bör sättas in tidigare i förloppet än vad som sker i dag. För att hjälpa läkare att avgöra när avancerad behandling kan komma i fråga har olika beslutsstödsutvecklats.

Ett sådant beslutsstöd är 5-2-1, som tagits fram genom konsensusförfarande av specialister på rörelsesjukdomar från tio europeiska länder. Kriterierna är minst 5 doser levodopa, minst 2 timmar besvärande off och minst 1 timme besvärande hyperkinesier per dag.<sup>3</sup> Patienter som uppfyller kriterierna kan erbjudas bedömning vid en specialiserad klinik med läkare som har erfarenhet av samtliga avancerade behandlingsalternativ.

Ett annat bedömningsinstrument som syftar till att identifiera patienter som inte har tillräckligt god effekt av behandling med tabletter eller plåster är Manage-PD. Det finns översatt till svenska och är tillgängligt på nätet, tar bara omkring 1,5 minuter att genomföra och har visats korrelera väl med bedömning av neurologexperter.<sup>4</sup>

Neurolog **Ioanna Markaki** vid Akademiskt Specialistcentrum i Stockholm höll inte med. Hon menade att besluts-

stöd som 5-2-1 inte är tillräckligt prövade och att de kriterier som används visserligen är framtagna av experter men inte baserade på konkreta fakta.

– Att basera beslut om behandling på godtyckligt fastställda tröskelvärden gör inte besluten mer rättvisa. De där siffrorna säger inget om hur patienten upplever sina symtom, sa Ioanna Markaki.

Flera utvärderingar av 5-2-1-kriterierna har gjorts. En spansk studie som undersökte om de kan användas för att identifiera avancerad Parkinsons sjukdom visade att de som uppfyllde minst ett av kriterierna hade sämre livskvalitet, fler och svårare icke-motoriska symtom och större beroende av hjälp med dagliga aktiviteter.<sup>5</sup>

– Men man kan inte utifrån en jämförelse av två grupper säga att den ena har avancerad sjukdom och inte den andra. Det man kan säga är att den ena gruppen har mer avancerad sjukdom än den andra, konstaterade Ioanna Markaki.

En studie som inkluderade patienter



Ioanna Markaki, neurolog vid Akademiskt Specialistcentrum i Stockholm.

” *Att basera beslut om behandling på godtyckligt fastställda tröskelvärden gör inte besluten mer rättvisa.*



Mia Olsson, parkinsonsjuksköterska vid Ängelholms sjukhus.

” *Livet kan kännas som en berg- och dalbana där man inte längre har kontroll över vad som händer.*

som redan stod på avancerad behandling, och som således redan bedömts ha avancerad sjukdom, syftade till att undersöka om dessa patienter faktiskt uppfyllde 5-2-1-kriterierna.<sup>6</sup> Det visade sig att data om 5-2-1 bara fanns tillgängliga för 58 procent av deltagarna. Bland dessa uppfyllde 98 procent minst ett av kriterierna.

– Men när man upptäckte att det saknades data för 42 procent av patienterna borde man ha lagt ned studien, för med ett så stort bortfall kan man inte dra några slutsatser. Det är fullt möjligt att 5-2-1-kriterierna inte alls var relevanta för de 42 procent för vilka data saknades, sa Ioanna Markaki.

Ett beslutsstöd som utvecklats i Nederländerna för att avgöra vilka patienter som bör remitteras för utredning om avancerad behandling bygger på tre andra kriterier: läkemedelsdos omräknad i levodopa, närvaro av fluktuationer och närvaro av besvärande dyski-

nesier. Det har visats vara både känsligare och mer specifikt än 5-2-1.<sup>7</sup>

### EGENVÅRD VID FLUKTUATIONER

**Mia Olsson**, parkinsonsjuksköterska vid Ängelholms sjukhus, berättade om vad man som patient kan göra för att hantera fluktuationer. Hon beskrev den oro och rädsla det medför att inte längre kunna lita på sin kropp och de sociala hinder som uppstår, inte bara för patienten själv utan också för de närstående. Livet kan kännas som en berg- och dalbana där man inte längre har kontroll över vad som händer.

Sjuksköterskan försöker kartlägga fluktuationerna – tar patienten sina läkemedel enligt indikation? När på dygnet uppstår fluktuationerna? Påverkas de av mat och dryck, eller av oro och stress? Ibland görs även en objektiv mätning med en patientdagbok eller en så kallad PKG-klocka, som bärs på armen och registrerar rörelser medan man lever sitt liv som vanligt.

– Det är inte alltid så enkelt för patienten att beskriva hur vardagen ser ut, sa Mia Olsson. Ofta är det bra om någon närstående kan vara med.

Utbildning kan vara till stor hjälp för många patienter, både individuellt och i grupp. Även närstående har stor glädje av att få prata med varandra och utbyta erfarenheter.

– Det vi helst vill kunna erbjuda är ett helt vårdteam för genomgång av läkemedel, rörlighet, balans och fysisk aktivitet, hjälpmedel, kostråd, hjälp vid påverkan på röst och tal och stödsamtal vid oro och ångest, sa Mia Olsson.

Sjuksköterskan har ofta en nyckelroll i omhändertagandet av parkinsonpatienter.<sup>8</sup> Arbetet handlar mycket om att informera, lindra oro och uppmuntra till fortsatt aktivitet i vardagen. Likaså är det ofta sjuksköterskan som ansvarar för gemensam planering och dokumentation av vårdhändelser.

– Vi försöker även skapa trygghet och kontinuitet genom att i möjligaste mån finnas tillgängliga för patienten, trots en pressad arbetssituation, avslutade Mia Olsson.

### REHABILITERINGENS BETYDELSE

**Lina Rosengren** är ST-läkare i rehabiliteringsmedicin vid Skånes universitetssjukhus i Lund och doktor i medi-



Lina Rosengren, ST-läkare i rehabiliteringsmedicin vid Skånes universitetssjukhus

” *En fördel med begreppet livstillfredsställelse jämfört med livskvalitet är just subjektiviteten.*

cinsk vetenskap vid Lunds universitet. Hon beskrev delar av sin forskning om Parkinsons sjukdom och livstillfredsställelse.

Hon berättade att rehabilitering är ett begrepp som kan innefatta en mängd olika insatser, i första hand träning för att återfå eller bibehålla en förmåga, i andra hand kompensation för en bristande förmåga, oftast med hjälp av någon slags hjälpmedel. Om varken träning eller kompensation fungerar kan man istället inrikta sig på eliminering, till exempel att ta bort trösklar i hemmet eller att utesluta vissa arbetsuppgifter.

Vid Parkinsons sjukdom ska patienten enligt riktlinjerna erbjudas sammanhängande rehabilitering i samverkan mellan olika professioner, där patientens behov avgör hur arbetet ska organiseras. Det övergripande målet för insatserna är livstillfredsställelse, vilket kan definieras som patientens

subjektiva upplevelse av sin livskvalitet utifrån sina egna kriterier.

En fördel med begreppet livstillfredsställelse jämfört med livskvalitet är just subjektiviteten. I de bedömningsskalor som används för att mäta livskvalitet görs avdrag för exempelvis livslång sjukdom, läkemedelsbehandling och gånghjälpmedel. Det innebär att en parkinsonsdiagnos i sig ger poängavdrag, så att det inte går att ha maximal livskvalitet.

– Det tycker jag är fel. Det borde vara upp till varje enskild individ att bestämma hur nöjd han eller hon är med sin livssituation, sa Lina Rosengren.

Möjligheten att uppnå livstillfredsställelse hör samman med såväl de egna förväntningarna som förmågan att anpassa sig till situationen (adaptation). För att undersöka betydelsen av adaptation har Lina Rosengren genomfört djupintervjuer med medlemmar i Parkinsonförbundet.<sup>9</sup> Resultaten visade att två distinkta grupper kunde urskiljas: en som befann sig i acceptans och en som befann sig i motstånd. Det blev även tyd-



Per Svenningsson, neurolog vid Centrum för Neurologi och Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

” *Kognitiv nedsättning och demens hör framför allt samman med acetylkolin.*

ligt att acceptans möjliggjorde adaptation och livstillfredsställelse, medan motstånd utgjorde en barriär mot desamma.

– Vägen mot livstillfredsställelse är en ständigt pågående process. För vården gäller det att möta patienterna där de befinner sig – i acceptans eller i motstånd – för att hitta eventuella barriärer mot adaptation och livstillfredsställelse, konstaterade Lina Rosengren.

#### MER ÄN BARA DOPAMIN

Professor **Per Svenningsson** är neurolog vid Centrum för Neurologi och Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och leder en forskargrupp på Karolinska Institutet. Han beskrev några av de signalsubstanser, utöver dopamin, som påverkas vid Parkinsons sjukdom och de symptom de ger upphov till.

Depression är starkt kopplat till noradrenalin och serotonin, och det är också via dessa signalsubstanser som de klassiska antidepressiva läkemedlen verkar. Ett annat alternativ är mirtazapin, som utövar sin effekt via samma signalsubstanser men som utöver den antidepressiva effekten även bidrar till rofylld sömn och – som biverkning – till viktuppgång. Även psykologisk behandling, exempelvis KBT, fungerar väl vid parkinsonsdepression.

Psykossjukdom vid Parkinsons sjukdom är nära kopplat till serotonin och yttrar sig ofta som hallucinationer. Det läkemedel som används mest är quetiapin, medan klozapin visserligen är effektivt men kräver regelbundna blodprover. Psykossymtom kan förstärkas av läkemedel som dopaminagonister, MAOB-hämmare och amantadin, och det kan därför vara klokt att renodla anti-parkinsonbehandlingen till levodopa.

Kognitiv nedsättning och demens hör framför allt samman med acetylkolin. Behandling utgörs oftast av kolinerashämmare, som även används vid Alzheimers sjukdom. Ett alternativ är memantin, som istället verkar via signalsubstansen glutamat.

Autonom dysfunktion i form av bland annat förlängsammade tarmrörelser, störd bläsfunktion och ortostatisk hypotension (blodtrycksfall i stående), hör samman med noradrenalin. Hos patienter med blodtrycksfall bör samtliga läkemedel ses över, särskilt



eventuella blodtryckssänkande medel. Behandling kan ges med droxidopa, som är ett förstadium till noradrenalin, men medlet förskrivs ännu bara på licens. I övrigt används olika receptorstimulerare. Alternativt kan man pröva att öka blodvolymen med fludrokortison.

– Det är även viktigt att få i sig tillräckligt med vätska för att motverka blodtrycksfallen, och gärna använda stödstrumpor och salta maten lite extra, sa Per Svenningsson.

Trots att dyskinesier är en följd av behandling med levodopa är även serotoninssystemet starkt involverat, eftersom det får en ökad roll i upptaget av dopamin då mängden dopaminceller minskar. Serotonincellernas frisättning av levodopa är helt oreglerad, vilket ger en kraftig, kortvarig effekt. Amantadin har ofta god effekt mot dyskinesier. Serotoninagonisten eltiprazin har prövats i studier men är ännu inte godkänt.<sup>10</sup> För närvarande pågår dock en studie på flera platser i Sverige med en annan serotoninagonist, kallad NLX112.

– Det finns stor potential för behandling mot Parkinsons sjukdom som påverkar andra mekanismer än dopamin, och en hel del läkemedel är under utveckling, inte minst mot icke-motoriska symtom, avslutade Per Svenningsson.

#### BEDÖMNING AV KÖRFÖRMÅGAN

**Dorota Religa** är professor vid Karolinska Universitetssjukhuset och arbetar på Trafikmedicinskt Centrum. Hon berättade om hur körförmågan utreds och bedöms hos personer med neurodegenerativ sjukdom, exempelvis Parkinsons sjukdom. Faktorer som kan påverkas av Parkinsons sjukdom och som inverkar på bilkörning är bland annat rörelseproblematik (hyper-/hypokinesier), förvirring, kognitiv nedsättning, trötthetsproblem och läkemedelsbiverkningar.<sup>11</sup>

Enligt lag har läkare skyldighet att anmäla skador, sjukdomar eller andra medicinska förhållanden som kan antas påverka trafiksäkerheten. Anmälan görs till Transportstyrelsen. Om det är svårt att bedöma körförmågan kan dock läkaren först remittera patienten till Trafikmedicinskt Centrum.

– Observera att man inte måste vara



Dorota Religa, professor vid Karolinska Universitetssjukhuset och arbetar på Trafikmedicinskt Centrum.

” *Om det är svårt att bedöma körförmågan kan dock läkaren först remittera patienten till Trafikmedicinskt Centrum.*

en perfekt bilförare för att få behålla sitt körkort. Man måste bara vara hyggligt bra på att köra bil, sa Dorota Religa.

Innan en anmälan görs ska körkortshavaren underrättas om detta. Någon anmälan behövs dock inte om man kan anta att körkortsinnehavaren kommer att följa läkarens anvisning om att avstå från att köra. Om körkortsinnehavaren motsätter sig medicinsk undersökning eller utredning görs en så kallad utredningsanmälan till Transportstyrelsen.

En utredning av patienter med Parkinsons sjukdom utgår ifrån anamnesen och tester av syn, kognition och sensorik, samt en bedömning av eventuella läkemedelsbiverkningar. Vid misstanke om kognitiv nedsättning görs även psykologisk testning. Utfallet av utredningen kan bli att kraven uppfylls, att kraven inte uppfylls, att kraven upp-

fills men att uppföljning krävs, eller att ett praktiskt körttest behövs. Vid körttest kan god körfärdighet före sjukdomen ha positiv inverkan på resultatet.

Omprövning görs vanligen var tredje år, oftare om patienten ligger nära "godkänd-gränsen" eller om det finns tecken på försämring.

#### NATIONELL HÄLSOVETENSKAPLIG FORSKNING

På grund av sjukdom innehöll denna programpunkt i år bara en föreläsning. Det var **Carina Hellqvist** vid Universitetssjukhuset i Linköping som presenterade sin avhandling om att hantera vardagslivet med Parkinsons sjukdom. Hon berättade att hon under sina tio år som parkinsonsjuksköterska har funderat mycket över skillnaderna i hur olika patienter klarar av att hantera sin sjukdom, och hur man kan hjälpa dem som har svårt att acceptera sin diagnos.

Patientundervisning är ett sätt att bidra till ökad förståelse för sjukdomen och därmed till stärkt förmåga att genom egenvård kunna leva så friskt som möjligt. Ökad kunskap kan förbättra patientens möjligheter att hantera sin vardag och öka känslan av kontroll över det egna livet och förmågan att fatta egna beslut.

– Trots att de flesta sjuksköterskor anser att patientundervisning är en viktig uppgift har majoriteten ingen grundläggande hälsopedagogisk utbildning. Ofta saknas ett strukturerat arbetssätt, och både information och undervisning ges vanligen muntligt och praktiskt, utan något stöd i form av skriftlig information eller hjälpmedel, sa Carina Hellqvist.

I sin avhandling har Carina Hellqvist utvärderat den Nationella Parkinsonskolan, en utbildning för patienter och närstående som syftar till att ge deltagarna ökad förmåga att hantera sjukdomen och därmed också ökad livskvalitet. Man träffas vid sju tillfällen för att diskutera ämnen som självkännedom, stress, oro/nedstämdhet och kommunikation, och genomför olika övningar. Grupperna är små och leds av utbildade handledare.

Resultaten visade att Parkinsonskolan gav en mycket uppskattad möjlighet att få träffa andra i samma situation för att utbyta erfarenheter och få



Carina Hellqvist, Universitetssjukhuset i Linköping, presenterade sin avhandling om att hantera vardagslivet med Parkinsons sjukdom

*” Den hjälpte deltagarna att börja acceptera och klara av att leva med sjukdomen.*

stöd. Den hjälpte deltagarna att börja acceptera och klara av att leva med sjukdomen.<sup>12</sup>

– Med hjälp av skattningsskalor kunde vi även se att deltagarna upplevde att de fått bättre kunskap om olika tekniker för att hantera sjukdomen i vardagen. Det framkom även att många uppskattade att få genomgå Parkinsonskolan tillsammans med sin make/maka eller annan anhörig, sa Carina Hellqvist.

Mötet genomfördes i samarbete med AbbVie, Global Kinetics, Medtronic, Nordic Infucare, Sensidose och Zambon



Text och foto: HELENA NORDLUND, frilansjournalist

#### REFERENSER

1. Antonini A et al. Levodopa-carbidopa intestinal gel in advanced Parkinson's: Final results of the GLORIA registry. *Parkinsonism Relat Disord* 2017; 45:13–20.
2. Norlin JM et al. Swedish guidelines for device-aided therapies in Parkinson's disease -Economic evaluation and implementation. *Acta Neurol Scand* 2021; 144:170–8.
3. Antonini A et al. Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi-panel approach. *Curr Med Res Opin* 2018; 34:2063–73.
4. [www.managepd.eu/SE/index](http://www.managepd.eu/SE/index).
5. Santos-García D et al. 5-2-1 Criteria: A Simple Screening Tool for Identifying Advanced PD Patients Who Need an Optimization of Parkinson's Treatment. *Parkinsons Dis* 2020; 2020:7537924.
6. Aldred J et al. Application of the '5-2-1' screening criteria in advanced Parkinson's disease: interim analysis of DUOGLOBE. *Neurodegener Dis Manag* 2020; 10:309–23.
7. Moes HR et al. Letter to the editor, "Validation and clinical value of the MANAGE-PD tool: A clinician-reported tool to identify Parkinson's disease patients inadequately controlled on oral medications". *Parkinsonism Relat Disord* 2022; 97:99–100.
8. van Munster M et al. The Role of Parkinson Nurses for Personalizing Care in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Parkinsons Dis* 2022; 12:1807–31.
9. Rosengren L et al. Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease-A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18:3308.
10. Svenningsson P et al. Eltoprazine counteracts L-DOPA-induced dyskinesias in Parkinson's disease: a dose-finding study. *Brain* 2015; 138:963–73.
11. Uc EY et al. Longitudinal decline of driving safety in Parkinson disease. *Neurology* 2017; 89:1951–8.
12. Hellqvist C et al. Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. *J Clin Nurs* 2018; 27:3719–28.