

Underbehandling vid *Parkinsons sjukdom* i komplikationsfas

– en förlust för både individ och samhälle

Parkinsons sjukdom är en kronisk progressiv sjukdom med symtom som förändras över tid, vilket kräver behandlingsjusteringar och anpassningar. I komplikationsfasen, då tablettbehandling inte längre är tillräckligt för att hålla symtomen i schack, bör patienten ges möjlighet till avancerad behandling. Men trots att ”rätt behandling till rätt patient i rätt tid” är avgörande för att effekten ska bli optimal får de flesta patienter med Parkinsons sjukdom inte träffa en neurolog mer än högst en gång om året. Det kan leda till att insättningen av avancerad behandling fördröjs eller inte längre är lämplig. Här resonerar **Per Odin**, **Nil Dizdar Segrell** och **Carina Hellqvist** kring orsakerna till underbehandlingen och hur man kan komma till rätta med den.

För den som drabbas av Parkinsons sjukdom ger peroral behandling ofta god effekt under flera år, men med tiden blir varaktigheten av varje dos allt kortare. Då uppstår ofta fluktuationer, det vill säga perioder då behandlingen har god effekt (”on”) varvat med perioder med dålig effekt i form av dosglapp (”off”) eller överrörlighet (dyskinesier).

När patienten trots optimerad peroral behandling får betydande problem med fluktuationer och/eller dyskinesier ska utredning inför avancerad terapi övervägas. De behandlingar som finns att tillgå i denna så kallade komplikationsfas är dels djupelektrostimulering (deep brain stimulation, DBS) och dels pumpbehandling, som innebär att läkemedlet administreras antingen subku-



Per Odin, Carina Hellqvist och Nil Dizdar Segrell pratar om problemen med underbehandling av Parkinsons sjukdom.



tant (apomorfinpump, produodopapump) eller via en PEG till tunntarmen (duodopapump, lecigonpump). Det finns inga randomiserade jämförande studier mellan dessa behandlingsalternativ så det är upp till ansvarig läkare att, tillsammans med patienten, väga deras respektive för- och nackdelar mot varandra.

Tidsaspekten avgörande

Vid en progressiv sjukdom som Parkinson är det viktigt att följa patienten över tid för att se hur sjukdomen utvecklas och om behandlingen behöver justeras. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer bör personer med Parkinsons sjukdom erbjudas undersökning av läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger om året, men verkligheten är en annan. De flesta svenska sjukhus kan inte erbjuda ens ett besök per år.

I Lund räknar man med att patienterna får träffa en neurolog med drygt ett års intervall i genomsnitt. Däremellan finns dock möjlighet till telefonkontakt.

– Men patienterna borde ha fler läkarbesök, säger Per Odin. Tätare kontakt ger bättre kontinuitet i vården och gör att man kan agera snabbare när det sker en förändring i patientens sjukdomsbild.

I Linköping är besöksstätheten betydligt högre. Här får patienterna träffa en neurolog i genomsnitt 1,7 gånger per år, vilket motsvarar ett besök var sjunde månad.

– Men det är inte tillräckligt, säger Carina Hellqvist. De avancerade behandlingarna har gjort att vårdbehovet har förändrats och vi har svårt att tillgodose det. Rutinerna inom sjukvården bygger fortfarande på att besöken planeras in med ett visst tidsintervall och

vården har ännu inte lyckats anpassa sig till att låta patientens behov styra.

Nil Dizdar Segrell förklarar att en annan konsekvens blir att tillgången till vård även påverkas av förmågan hos patient och anhöriga att ställa krav på vården.

– Visst finns det möjlighet för patienterna att komma tidigare än planerat men för att det verkligen ska ske krävs ofta att de själva driver på, och för orka göra det måste man vara ganska frisk. När det är långt mellan besöken är risken stor att det hinner bli för sent för att behandlingen ska ge bästa möjliga effekt. Dessutom har patienten kanske behövt söka akut vård under väntetiden, vilket inte bara orsakar lidande för individen själv som inte kan få hjälp med sin avancerade behandling på akuten, utan också får negativa effekter på sjukvården genom att köerna till akuten förlängs.

Flera möjliga lösningar

Ett sätt att öka antalet läkarbesök för patienter med Parkinsons sjukdom kan enligt Per Odin vara att korta ned besökstiden, en annan att avlasta läkarna genom att lägga över allt arbete som inte måste göras av läkare på annan personal. Även ekonomiska incitament kan bidra till fler besök.

– Privatpraktiserande neurologer hinner träffa betydligt fler patienter än de offentligt anställda, och det har troligen sin förklaring i ekonomin, säger Per Odin.

Nil Dizdar Segrell och Carina Hellqvist framhåller att man under senare år har fått en hel del tekniska hjälpmedel som har gjort att man kan bedriva vården på ett mer effektivt sätt. Det handlar inte om att ta bort det personliga mötet och den vårdande kontakten mellan

»En del patienter som kommer till oss tror att man bara får en chans och att de måste välja rätt från början men så är det inte. **Om den behandling man valt inte passar så får man välja en annan, förutsatt att det inte finns medicinska kontraindikationer.**«

vårdgivare och patient utan om att nyttja tekniken för att kunna erbjuda en mer personcentrerad vård.

– För en patient som mår någorlunda bra kan exempelvis ett videobesök vara mer värdeskapande och inkräkta mindre på vardagslivet än ett fysiskt möte, betonar Carina Hellqvist.

Ytterligare ett sätt att frigöra tid är att göra besöken mer effektiva genom att låta patienten i förväg fylla i olika självskattningsformulär. I Parkinsonregistret finns den så kallade PER-funktionen, där patienten kan lägga in information om bland annat livskvalitet, icke-motoriska symtom, fluktuationer och dyskinesier.

– Men för att det ska fungera krävs att läkaren faktiskt går igenom resultaten inför eller under besöket. I dagsläget saknas en funktion som låter läkaren veta att patienten har lagt in information i registret, säger Per Odin.

Nil Dizdar Segrell menar att ett problem när det gäller egenrapportering är den initiativlöshet som är en del av symtombilden vid Parkinsons sjukdom. Det är inte alla patienter som kommer sig för att fylla i uppgifterna i registret, och informationen blir inte alltid komplett.

– Om sjukvården istället kontaktar patienten med vissa intervall kan man få en standardisering av informationen som gör det enklare för läkaren att utvärdera förloppet och anpassa behandlingen. Bättre rapportering till Parkinson-registret skulle även göra det enklare att utvärdera den vård vi tillhandahåller och bli ett bra underlag till framtida forskning.

När ska avancerad behandling övervägas?

Patienter ska erbjudas möjlighet till avancerad behandling när tablettbehandlingen inte längre fungerar tillräckligt bra, så att de får svårt att utföra olika aktiviteter och börjar förlora sin självständighet. Det är den enskilda läkaren som bedömer när tiden är inne, men i både Lund och Linköping lutar man sig mot 5-2-1-regeln: då patienten trots

fem dagliga doser levodopa har minst två timmar i "off" eller en timme med dyskinesier.^{1,2}

Klinisk erfarenhet tyder på att den avancerade behandlingen bör sättas in tidigare i förloppet än vad som sker idag. Enligt en nyligen genomförd genomgång på de svenska universitetssjukhusen uppfyller 36% av patienterna 5-2-1-kriterierna,³ samtidigt som bara 6% har avancerad terapi.⁴

– Men det är inte alla patienter som är lämpliga för avancerad terapi och heller inte alla som är intresserade, så en rimligare siffra är nog 10–20%. Det borde alltså vara två till tre gånger fler patienter som får avancerad terapi än vad som är fallet idag, konstaterar Per Odin.

Den främsta orsaken till underbehandlingen är kapacitetsbrist i vården. Andra orsaker är otillräcklig erfarenhet och bristande intresse hos vårdgivaren. Men underbehandlingen kan ibland även höra samman med patienterna själva, som i vissa fall väljer att avstå på grund av exempelvis rädsla för att genomgå en operation, ovilja att bära omkring på en pump eller oro att drabbas av biverkningar. En del patienter tvekar så länge att det blir för sent.

– Om sjukdomsutvecklingen hinner gå för långt blir avancerad terapi inte längre så meningsfullt, eftersom dopaminstimulerande behandling inte ger samma effekt i sena sjukdomsstadier. Så för att göra maximal nytta under ett så stort antal år som möjligt bör de avancerade terapierna sättas in så tidigt som möjligt då patienten har börjat fluktuera, förklarar Per Odin.

Nil Dizdar Segrell håller med.

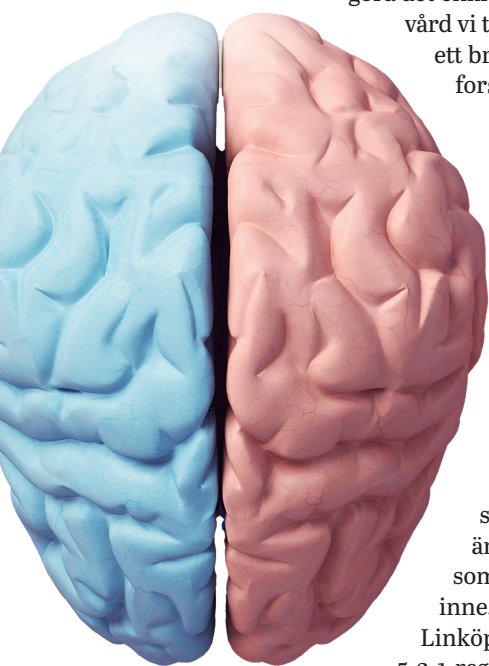
– Behandlingen påverkar ju inte själva sjukdomsutvecklingen, utan hjälper kroppen att skapa kompensatoriska förmågor som kan upprätthållas under lång tid trots att sjukdomen fortskrider. Men om de förmågorna har hunnit gå förlorade kan man aldrig komma tillbaka till det stadium då man var som mest lämplig för att påbörja behandlingen.

Val av avancerad behandling

I både Lund och Linköping får patienterna tidigt information om att det finns annan behandling att tillgå om det blir svårt att få en jämn effekt med tablettbehandling längre fram i sjukdomsprocessen. Mängden information ökar sedan efter hand.

När avancerad terapi kan komma i fråga får patienten information om behandlingsalternativen och sedan ta ställning till vilket som skulle passa dem bäst. Därefter utförs olika tester för att kontrollera om det finns några kontraindikationer mot det valda alternativet.

– En del patienter som kommer till oss tror att man





bara får en chans och att de måste välja rätt från början men så är det inte. Om den behandling man valt inte passar så får man välja en annan, förutsatt att det inte finns medicinska kontraindikationer, säger Carina Hellqvist.

Viktigt att inte ge upp

När den avancerade terapin ska provas ut och ställas in gäller det att ha tålamod och inte ge upp för tidigt, förutsatt att inga allvarliga biverkningar uppstår. Man bör ge sig till tåls i åtminstone tre månader, eller ännu hellre ett halvår.

Utvärderingen görs på olika sätt. Förutom fysiska besök och telefonsamtal kan bland annat patientdagbok, videosamtal och objektiv rörelseregistrering med exempelvis en PKG-klocka användas.

– Men vi borde bli mer systematiska i uppföljningen, och det borde finnas en plan eller en algoritm för hur man går vidare om en behandling inte fungerar så att inte patienten behöver gå tillbaka till tablettbehandling, säger Per Odin.

Bra för individen och bra för samhället

Avancerad behandling ger en kontinuerlig effekt, vilket leder till att tiden i ”off” minskar, och ofta dämpas också dyskinesier. Vidare kan många icke-motoriska symtom som sömn, depression och smärta förbättras. Trots att sjukdomens förlopp inte påverkas får därmed de flesta patienter som ställs in på avancerad behandling bättre livskvalitet.^{5,6}

Men det är inte bara för patient och anhöriga som avancerad terapi är gynnsamt. En svensk studie har visat att det är kostnadseffektivt, eftersom behandlingen medför en kraftig minskning av patientens övriga behov av vård och omsorg.⁷

Den viktigaste insatsen för att alla personer med avancerad Parkinsons sjukdom ska få den vård de behöver är förbättrad information till både allmänhet och vårdgivare.

– Det måste finnas ett intresse hos personalen för att arbeta med de här frågorna, eftersom det kräver mer än att bara skriva ut tabletter, säger Per Odin.

Framtida utveckling

Ytterligare avancerade behandlingsmöjligheter är under utveckling, bland annat nya pumpbaserade terapier och fokuserat ultraljud, som bränner bort symtomorsakande områden i hjärnan via en hjälmkonstruktion som monteras i en MR-kamera.

– En förhoppning är att storleken på pumparna kan

minska, säger Nil Dizdar Segrell. Om vi kan nå en situation liknande den där typ 1-diabetes är idag, med pump som en naturlig del i behandlingen, så skulle mycket vara vunnet.

En annan förhoppning är att den avancerade terapin kommer att sättas in tidigare i sjukdomsförloppet. Då skulle patienterna förhoppningsvis slippa de oönskade effekterna av tablettbehandling, framför allt dyskinesier som uppstår till följd av ojämn tillförsel av levodopa.

Hur vården är organiserad kommer också att behöva förändras och utvecklas för att möta behovet av vård och uppföljning, liksom för att kunna erbjuda en mer personcentrerad vård. Likaså behöver de olika systemen kommunicera med varandra och informationen i dem överföras automatiskt för att undvika dubbelarbete.

– Tekniken för att underlätta och förenkla vården finns redan, Men det tar lång tid för ny teknik att komma in i hälso- och sjukvården och det går långsamt att förändra rutinerna, säger Carina Hellqvist.

Om man i framtiden lyckas utveckla bromsande terapi för Parkinsons sjukdom kommer det naturligtvis att förändra hela behandlingsspektret.

– Då kommer man att behöva börja identifiera och behandla personer som ännu inte har upptäckt att de är sjuka, avslutar Nil Dizdar Segrell.



Text **HELENA NORDLUND**
Transgraf
helena.nordlund@transgraf.se

Referenser

1. Odin P et al. National Steering Committees. 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.
2. 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.
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. Manuskrift i preparation.
5. Martinez-Martin P et al. EuroInf: a multicenter comparative observational study of apomorphine and L-DOPA infusion in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 510–6.
6. Dafsari HS et al. EuroInf 2: Subthalamic stimulation, apomorphine, and L-DOPA infusion in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2019; 34: 353–65.
7. 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.