



Teamvård kring atypisk parkinson

Håkan Widner
Överläkare, professor
Neurologiska Kliniken
Skånes universitetssjukhus
22185 Lund
Hakan.widner@skane.se



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Översikt

- Måluppfyllda behandlingar
- Teamvård
- Stödstrukturer
- "Svåra frågor" – PEG, trakeostomi, HLR
- Några kliniska vinjetter



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Behandlingar

Att få diagnosen ”**atypisk parkinsonism**” innebär **INTE** att det saknas behandlingar

Vi har **inte kausala behandlingar** ännu
”sjukdomsmodifierande” eller ”botande”

Vi har **flertalet framgångsrika stödjande behandlingar** som skall prövas och utnyttjas



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Kausala behandlingar

Behandlingar mot sjukdomsorsaken / -erna

I realiteten sällsynt även i modern medicin:

Måluppfylld behandling:

Blodtrycksbehandling

90 % av fall utan enskild känd rot-orsak

Behandling effektiv om blodtrycket sänks – oavsett
orsak

– få ned blodtrycket



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Måluppfyllnads behandlingar för MSA, PSP, CBD

- "Fysiologiska behandlingar"
- Bevara självständighet
- Avhjälpa funktionshinder
- Minska risker
- Öka trygghet
- Ökad delaktighet
- Minska belastningar patient – **anhöriga**



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Basala (fysiologiska) behandlingar

Sömn Ingen klarar sömnbrist över lång tid

Nutrition /sväljning Svält gagnar ingen
Humör / blodsocker
Trötta muskler



Fotbollspelaren Sanchez

Vätskebalans
Blodtryck Värt att korrigera

Förflyttningar
Kommunikation – Syn / tal – hörsel

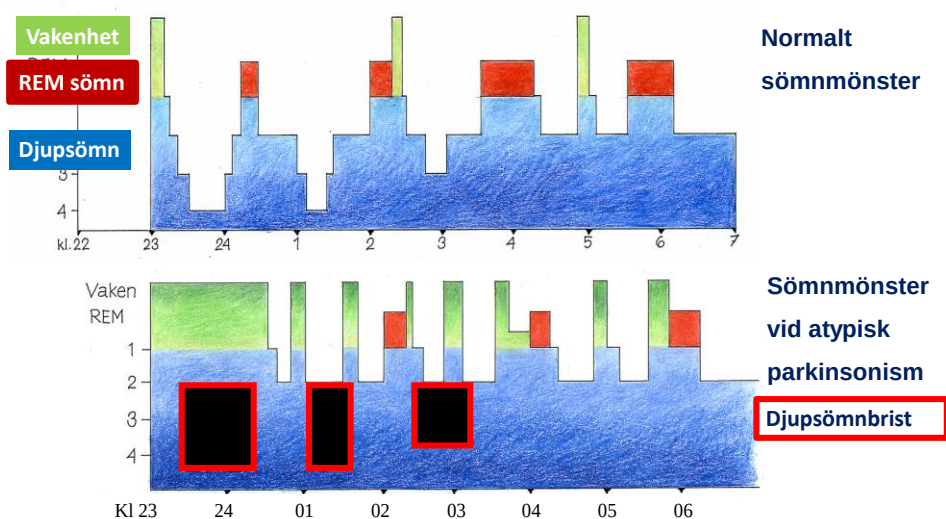


Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Sömn – majoritet av patienter rapporterar sömnstörningar



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Sömnanalys

Tid till att somna	Normalt 10-15 min
Antal uppvaknanden	2
Antal timmar i sömn	6-8 tim
Sömnkvalité	God = utsövd vid uppvaknandet Inte dagsömnighet
Störande symtom	Värk, kramp Snarkningar Andningsuppehåll Utledda drömmar (RBD) Ytlig sömn–många uppvaknanden

KAN ALLTID OPTIMERAS



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Vätskebalans

Guldrycket – därmed pasta
Osaka, SvD. **Tio liter vätska**, smarta toabesök
och specialbeställd pasta på hotellet.
Det är ingen slump att Carolina Klüft klarade
den 35-gradiga hettan i Osaka bäst av alla i
sjukampen. Nu har hon Europarekordet i sikte
– tack vare minutiösa förberedelser.



För att klara vardagen:

Tänk fysiologi

Vätska in / ut –
Näring – räcker tanken ?
Planering - förutseende



Idrottspsykologi – mental träning att klara satsningar



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



LUNDS
UNIVERSITET

Översikt

Gemensamt för diagnoserna (MSA-p/-c, PSP, CBD)

Bedömning i ett för sjukdomarna erfaret multidisciplinärt
team

Funktions-, risk- och prognosbedömningar:

Logoped
Dietist
Fysioterapeut
Arbetssterapeut
Kurator



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



LUNDS
UNIVERSITET

Teammottagning

Bedömning – ”helhetsbild”
Underlag för stöd / hjälp – intyg mm

2 patienter samtidigt
Familj / vårdgivare ombeds delta

- Arbetsterapeut AT
- Fysioterapeut FT
- Logoped Log
- Dietist Diet
- Sjuksköterska SSK
- Kurator Kur
- Neurolog NL

AT/FT I	Kur/SSK II
Kur/SSK I	AT/FT II
Log/Diet I	Psyk II
Psyk	Log/Diet III
Rapport	
NL	pat I
	pat II



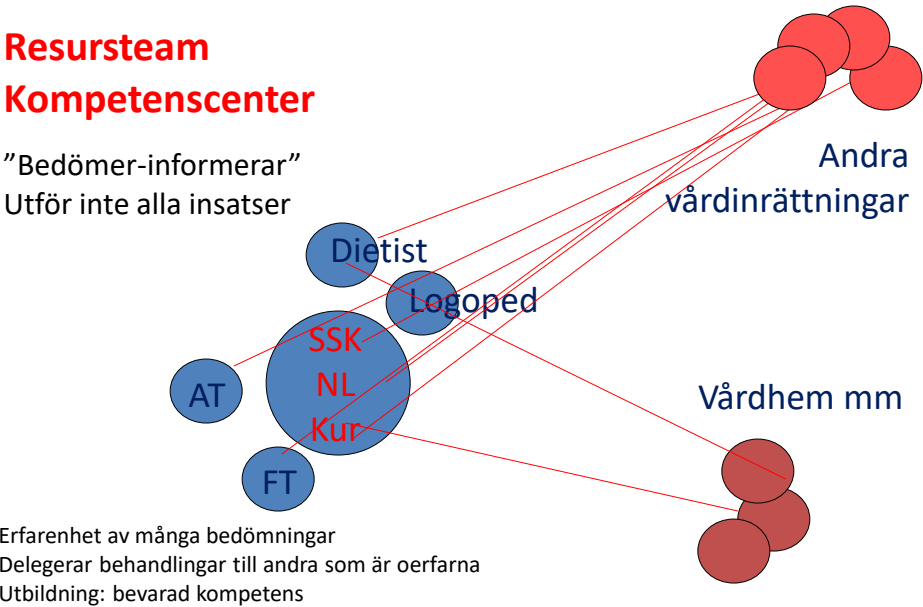
Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Resursteam
Kompetenscenter

”Bedömer-informerar”
Utför inte alla insatser



Erfarenhet av många bedömningar
Delegerar behandlingar till andra som är oerfarna
Utbildning: bevarad kompetens



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Sociala stödfunktioner

SOL – Socialtjänstlagen

”ramlag” – grundläggande förutsättningar

flertalet tillämpningsförfattningar

Olika tillämpningar mellan olika kommuner

Avser att alla kommunmedborgare skall ha

”skälig levnadsnivå”

Stöd insatser är individ och behovsprövade

– inte ”diagnos”

Kan avgiftsbeläggas



Hjärtligt
Hjärnlig
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Sociala stödfunktioner

LSS – Lag om stöd och service

”Rättighetslag – skall ge **goda levnadsvillkor** för personer med funktionsvariationer” – insatser påbörjas < 65 år

LSS insatser genom **kommunen** – vissa genom sjukvården

Kostnadsfördelning:

Kommunerna svarar för kostnaderna < 20 timmar per vecka.

Därefter **Försäkringskassan**

Strikt behovsprövning – ”nålsögon”



Hjärtligt
Hjärnlig
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



LSS

Komplexa definitioner:

Personkretsar (3 st – beroende på sjukdomstillstånd
(psykiskt, fysiskt som tillkommit; utvecklingsrubbingar)

Stöd funktioner – behovsprövat – efter ansökninagr mm

Rådgivning
Ledsagare
Kontaktperson
Avlösarservice i hemmet
Korttidsvistelse
Korttidstillsyn
Familjehem / särskilt boende
Daglig verksamhet
Personlig assistans



Hjärtligt
Hjärnliggen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Vägar in...

"Planererat" - Kontakt med kommun

Handläggare / rådgivare

Råd och information

Bedömning – vanligen i hemmet

Anhörig stöd – **anhörigkonsult / konsulent**

Ofta behov av intyg – ytterligare bedömningar
sjukvården

- team bedömning

"Akut" Inneliggande efter akut händelse – kort tidsboende



Hjärtligt
Hjärnliggen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Avvägningar

Hjälpinsatser – vara beroende av andra

Skillnaden är ”trygghet”

stor förlust av autonomitet
stor förlust av personlig sfär

Avlastning till anhörig

Vård i hemmet

Avlastning - växelvård

Avancerad sjukvård i hemmet - palliativa team
– även för neurologiska sjukdomar



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Svåra frågor

Felsväljning

/ Aspiration -

Främmande partiklar
kemisk lunginflammation
Antibiotika biter inte – inga
bakterier (första dygnet)

Svalgtrötthet – saliv ca 2 L / dag

500 sväljningar / dygn

Avlastning – gå förbi svalget – PEG

Undvika - trakeostomi



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Mental förberedelse

Veta hur agera / viljeyttringar

Risk för aspiration

Larygospasm – kan leda till upphörd andning
- vanligen under sömn

Fall – allvarliga fall med skador



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Intubering – pga omfattande aspiration akut andningshinder

Tala om risken Om sannolikt kort behandling
Kunna komma ur ventilator efteråt

Om händelse allvarlig aspiration och respiratorbehandling

Efter detta – förstår patienten vad det handlar om....

Flera patienter har vid diskussion valt att
inte åter hamna i respirator

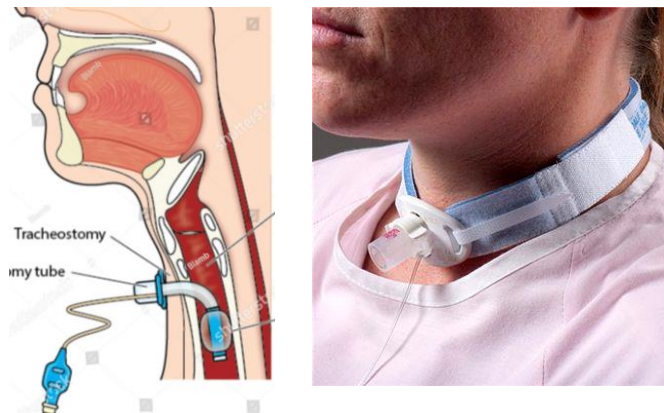


Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Trakeostomi



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

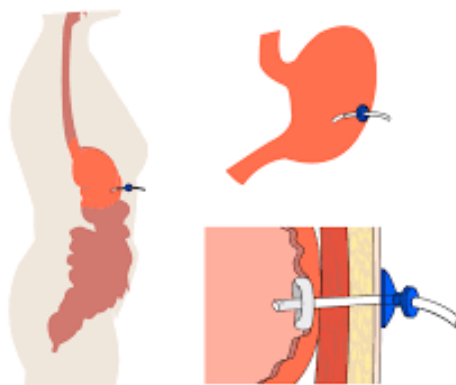
Skånes universitetssjukhus



PEG

Perkutan
Endoskopisk
Gastrotomi

För nutrition
Vätskeintag
Medicinering



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Svåra frågor

Svår MSA – fått allmän information

Fått andningsbesvär – sökt akut mottagning

Inlagd – visade sig vara propp i lunga
(lungemboli)

6 månader senare

Maken får inte kontakt – avlidit under natten
i spasm i stämbanden

Varit förberedd



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



WW f 1950

Diagnos CBD/PSP-patologi

Bott hemma hela sjukdomen

Fallit – ådragit sig fraktur i halskota och hjärnblödning
(operationer genomförd)

Ca 7 år förlopp – successiv försämrat tal men kan svälja
Lindrigare luftvägsinfektioner

Botulinum toxin behandling i spottkörtlar, ögon
nacke

Läkemedel – 5 år utan större effekt - tagits



Hjärtligt
Hjärnligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



WW f 1950

Är tyskättling med familj i Berlin
Årlig resa till Berlin



Går med stöd - hjälpmedel
Resor gått utmärkt

Efter 7 år – ny bedömning

Åter börjat med Amantadin
förbättrat tal under förmiddag
börjat gå med familjen 1 km / dag



Hjärtligt
Hjärligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus

**KJ 1935**

Pat har PSP – 5 år– bor själv – änkeman; tidigare domare

Kan gå

Äter självständigt – men hostar ofta

Talpåverkan

Fallit x flera

Kommande 80 årsdag

Önskade åka på kryssning

Brev från mig – Handlingsplaner – fall / faktur / aspiration
/ död mm. Information till skeppsläkare mediciner mm

Biljett inköpes i smyg:

Dagen före 80-års dagen reser pat till Göteborg



Hjärtligt
Hjärligen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus





M/S Funchal
Göteborg – Casablanca 4 v

Brev till barnen om detta: "övertaskning"



Hjärtligt
Hjärnigen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus



Hämnden blev gruvlig från barnen....

"Gubbtjuven smet från middag och uppvaktning"

Straffet blev Paddans kanalkryssning i Malmö

80-års dag + 1 månads födelsedagsmiddag

i korvkiosken – extra allt och "Pucko"

Behandlande läkare anklagades vara medhjälpare till flykt



Hjärtligt
Hjärnigen
Neurologiska
Kliniken-Lund

Skånes universitetssjukhus

