

**Information från Scandinavian Movement
Disorder Society, ScandMODIS**

BEHANDLINGSLTERNATIV FÖR PERSONER MED PARKINSONS SJUKDOM

**som inte blir tillräckligt hjälpta av
behandling med tabletter/plåster**



ScandMODIS Executive Committee

Prof Jan Aasly
Dr Anna Björnsdottir
Dr Erik Hvid Danielsen
Prof Espen Dietrichs
Dr Skirmante Mardosiene
Dr Mika Martikainen
Prof Per Odin, chairman
Dr Gudrun Sigurdadottir
Prof Håkan Widner
Dr Markus Wiksten

Adjunct members

Dr Tove Henriksen
Docent Sven Pålhagen

Den här broschyren riktar sig till dig som har Parkinsons sjukdom eller lever nära någon som har denna sjukdom. Målet är att ge en objektiv bild av de behandlingar som finns att välja när kroppen inte längre kan ta till sig medicinen som förut och må-bra-tiden blir allt kortare. Informationen är tänkt att underlätta diskussioner kring behandlingsalternativ tillsammans med behandlande läkare.

BAKGRUND

Parkinsons sjukdom är en neurologisk sjukdom med ett långsamt förlopp. Sjukdomen innebär att de celler i hjärnan som producerar dopamin långsamt förstörs. Diagnosen ställs oftast först när symtomen blir besvärande även om sjukdomen funnits där mycket längre. Symtomen kan variera och påverkar både rörlighet, så kallade motoriska symtom och andra kroppsliga funktioner, så kallade icke-motoriska symtom. De motoriska symtomen kan innebära att du reagerar långsammare, blir stel, får skakningar eller balanssvårigheter. De icke-motoriska symtomen kan bland annat orsaka förstoppning, problem med att kissa, blodtrycksproblem, minnesproblem, depression, hallucinationer, smärta och sömnproblem.

Många av symtomen går idag att behandla med god effekt oavsett skede i sjukdomen, men behandlingen behöver oftast förändras över tid för att du ska kunna uppnå en god effekt. Efter några års behandling dyker många gånger nya problem upp. Vanligtvis blir medicinernas verkan mer oregelbunden. Effekten av varje läkemedelsdos blir kortare och det uppstår glapp i medicinernas effekt under dagen – så kallade dos-glapp eller off-perioder. Ibland uppstår också perioder då kroppen reagerar för starkt på medicinen, och blir överrörlig. Växlingarna mellan god effekt, otillräcklig effekt och överrörlighet kan med tiden bli snabba och oförutsägbara och man talar då om "on/off"-perioder. Rörligheten kan i vissa fall slås av och på sekunds snabbt, nästan som en strömbrytare som inte går att kontrollera.

Det går att minska dessa symtomväxlingar genom att kombinera olika läkemedel, men det är oftast inte en tillfredsställande lösning på sikt. Trots optimerad tablett-/plåsterbehandling kan du få problem med varierad effekt. En anledning till att detta sker är att även magsäckens tömning till tarmen blir mer långsam, vilket gör att medicinupptaget i tarmen blir oregelbundet.

För personer som inte längre upplever att de blir tillräckligt hjälpta av sin tablett-/plåsterbehandling, finns det effektiva lösningar som kringgår magsäckens oregelbundna tömning såsom hjärnstimulering (DBS) eller behandling med bärbara medicinpumpar, som levererar en L-dopa/karbidopa gel (Duodopa®) eller L-dopa/karbidopa/entakapon gel (Lecigon®) direkt till tunntarmen eller via infusion i underhuden av apomorfin (Apomorfin PharmSwed®, APO-go Pumpfill®, och Dacepton®).





BEHÖVER DU EN NY BEHANDLING?

Om du, trots regelbunden tablett-/plåsterbehandling och försök till justeringar med hjälp av din behandlande läkare, har problem med att effekten av din nuvarande behandling varierar, så kan det vara dags att pröva en ny behandling. En tumregel som brukar följas är den så kallade 5-2-1 regeln: Om du tar minst 5 doser av L-dopa om dagen, har provat flera tablett-/plåsterbehandlingar, men varje dag har minst 2 timmar av otillräcklig symtomlindring eller 1 timme med besvärande överrörlighet, så bör du överväga andra behandlingsalternativ. Eller åtminstone be om en utredning för att se hur du kan öka din må-bra-tid.

Med tanke på att Parkinsons sjukdom är en sjukdom som långsamt gör dig sämre, så är det viktigt att inte vänta för länge innan du byter behandling. Mycket talar för att du även på sikt får en bättre effekt om du fått rätt hjälp

tidigare under sjukdomen. Och det viktiga är att du har så mycket må-bra-tid som möjligt så att du kan leva ditt liv så som du önskar.

BEHANDLINGAR

Att uppnå en jämn och ihållande effekt med tabletter är mycket svårt, men med DBS eller bärbara medicinpumpar med apomorfin eller L-dopa är det möjligt. Dessa behandlingar går ut på att ge en jämn och kontinuerlig elektrostimulering eller medicindosering. På så vis kan man undvika, eller kraftigt minska växlingarna mellan stelhet och överrörlighet. Och den tid som man mår som bäst kan bli längre. Dock måste L-dopa i sig ha effekt för att många av dessa behandlingar ska fungera. Ingen av behandlingarna har en starkare effekt än en tillräcklig dos L-dopa i tablettform. Förutom vid skakningar. Om du har besvärande skakningar, som inte lindrats trots rätt dos läkemedel, så kan det betyda att du skulle passa för DBS-behandling

DBS har använts med nuvarande teknik sedan 1993. DBS innebär att man genom elektriska impulser påverkar olika funktioner i hjärnan och kan på så vis minska en hel del av de motoriska symtomen. Varje år får runt 2000 personer med Parkinsons sjukdom i Europa elektroder inopererade i hjärnan för att lindra sina besvär. Symtomlindringen påminner om den som man kan uppleva vid behandling med L-dopatabletter, men fördelen är att resultatet håller i sig bättre och att man slipper växlingarna i effekt som tabletterna kan orsaka. DBS hjälper ofta bättre mot skakningar än tablett-/plåsterbehandling gör.

Behandling med apomorfin utvecklades av engelska neurologer i slutet av 1980-talet och idag används cirka 2000-3000 pumpar i Europa. Behandlingen innebär att man pumpar in en lösning med substansen apomorfin i underhuden där den snabbt tas upp och transporteras till hjärnan där den påverkar samma receptorer som dopamin. Genom att ge dopaminläkemedel i ett jämt flöde kan man undvika, eller kraftigt minska växlingarna mellan stelhet och överrörlighet. Symtomlindringen påminner om den som man kan uppleva vid behandling med L-dopatabletter, men fördelen är att resultatet håller i sig bättre och att man slipper växlingarna i effekt som tabletterna kan orsaka.

Duodopa®-behandlingen utvecklades av forskare vid Uppsala Universitet under slutet av 1980- och 1990-talet och används idag av cirka 3000 personer i Europa. Duodopa® innehåller en L-dopa/karbidopa-gel, som med en bärbar pump levereras direkt in i tunntarmen. Därifrån kan läkemedlet snabbt tas upp och transporteras till hjärnan. Genom att ge dopaminläkemedel i ett

jämt flöde kan man undvika, eller kraftigt minska växlingarna mellan stelhet och överrörlighet. Symtomlindringen påminner om den som man kan uppleva vid behandling med L-dopatabletter, men fördelen är också här att resultatet håller i sig bättre och att man slipper växlingarna i effekt som tableterna kan orsaka.

Nyast på marknaden är Lecigon®, som utvecklats av forskare vid Uppsala Universitet under 2000-talet. I den här pumpen har man lagt till nedbrytningshämmaren entakapon till L-dopa/karbidopagelen och man kan därför använda lägre doser av L-dopa. Behandlingen och effekten är troligen mycket lik den av Duodopa®.

VILKET BEHANDLINGSLTERNATIV PASSAR DIG BÄST?

Innan vi tillsammans tar beslut om vilken behandling du passar för görs en utredning. Utredningen kan bland annat inkludera:

- 1. Dagbok:** Där ditt tillstånd dokumenteras över tid eller genom automatisk monitorering av rörligheten med exempelvis rörelseanalysarmbandet PKG.
- 2. Neuropsykologisk undersökning:** För att upptäcka eventuell demens och depression.
- 3. L-dopa- eller apomorfin-test:** För att säkerställa att du får tillräcklig effekt av L-dopa/apomorfin.

Flera faktorer avgör sedan vilken behandling som är lämpligast för dig. Man brukar tala om anledningar att behandla och anledningar att inte behandla med ett visst behandlingsalternativ.

Anledningarna att behandla är egentligen samma för alla tre behandlingsalternativ: Du upplever oregelbunden effekt av tablett-/plåsterbehandlingen, är ofta även överrörlig och du behöver mer tid när du kan må bra. Anledningarna att inte behandla skiljer sig mellan alternativen och spelar en avgörande roll framför allt vid behandling med DBS. De viktigaste anledningarna att undvika behandling med DBS är:

1. Hög ålder:

Man brukar undvika att operera personer som är äldre än 70-75 år. Vinsterna är oftast mindre och riskerna större när man opererar äldre personer med DBS (förutom vid skakningar, där man även opererar vid hög ålder).

2. Minnessvårigheter:

Personer med minnessvårigheter opererar man ogärna, även om det är i ett mycket tidigt skede. Framför allt eftersom det finns en risk för försämring efter operationen.

3. Depression eller annan psykiatrisk sjukdom:

Depression och/eller annan pågående eller tidigare psykiatrisk sjukdom anses vara skäl att undvika DBS. Därför görs en neuropsykiatrisk undersökning för att upptäcka sådan sjukdom.

4. Kirurgiska skäl:

Det kan även finnas anatomiska anledningar att undvika operation (om din kropp av olika skäl inte passar för behandlingen).

Vid pumpbehandlingarna är hög ålder och depression ingen anledning att undvika behandling. Däremot är mer uttalad demens och pumpbehandling ingen bra kombination. Det är också viktigt att fundera på om du eller din närstående har möjlighet att hantera pumpen, rent praktiskt, eller om du behöver hjälp av hemsjukvården. Det kan ibland även finnas andra skäl att undvika bukkirurgi, som kan göra Duodopa® och Lecigon® till olämpliga alternativ.

För en del personer passar två eller till och med alla tre behandlingsalternativen. Du behöver då i samråd med behandlande läkare och närstående, resonera dig fram till om du vill behandlas med någon av dessa behandlingar och i så fall vilken du väljer i första hand. Dessutom kan metoden ifråga samt effekten och riskerna med respektive behandling vara viktiga. Detta behandlas i nästa avsnitt. Om man inte skulle bli nöjd med effekten av det första behandlingsvalet, finns det oftast en möjlighet att senare pröva någon av de andra behandlingarna.



METOD OCH UPPSTART

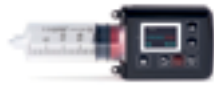
Apomorphinpump är den behandling som kräver det minsta ingreppet. Det är därför den behandling som är lättast att pröva och att vid behov avsluta. Apomorphinbehandlingen påbörjas antingen ineliggande på en vårdavdelning eller i öppenvården genom regelbundna besök på en läkarmottagning eller genom digital kontakt via en skärm. Eftersom apomorphin lätt kan framkalla illamående behöver man i regel även förbehandlas med ett speciellt medel mot illamående i minst två dagar innan pumpbehandling påbörjas. Läkemedlet heter Domperidon och kan oftast trappas ner efter någon eller några veckor. Vid apomorphinbehandling sätts en tunn nål in i underhuden, vanligen i magen, och kopplas sedan till en liten bärbar pump. Samtidigt som pumpen startas upp börjar man att minska på tablettbehandlingen. Pumphastigheten justeras sedan långsamt upp tills man når en dos som har god effekt. Därefter lägger man till en möjlighet att ge extradoser av apomorphin vid behov. En variant på



SO-CONNECT Pump



neria guard infusionsset



CRONO PAR 4 Pump



D-Mine pump

uppstarten kan vara en dosutprovning med hjälp av apomorphininjektioner för att sedan starta pumpen direkt på rätt dos. De flesta personer behåller en minskad tablett dos av L-dopa parallellt med pumpbehandlingen. Den dagliga skötseln består främst av att byta nålen och placera den på ett nytt ställe (minst en gång per dag) och att byta pumpens medicinampuller. Pumpen används oftast bara på dagarna, och om den används på natten så är det för det mesta med en lägre hastighet.

FAKTA Apomorphinpumpsbehandling

Apomorphinpump är en väletablerad behandling i Sverige och cirka 250 personer lever med apomorphinpump. Läkemedlet apomorphin (som inte har något med morfin att göra) pumpas in under huden, via ett infusionsset som fästs på bukhuden och bytes 1–2 gånger dagligen. Infusionssetet är kopplat till en pump som ger en jämn och kontinuerlig tillförsel av läkemedlet (se bild). Behandlingen ger en jämnare tillförsel av det aktiva läkemedlet och därmed en mer ihållande effekt. Apomorphinbehandling resulterar i:

- förbättring av motoriska symtom såsom skakningar, stelhet och förlångsamning
- förbättring av ett flertal icke-motoriska symtom
- mer tid med normal rörlighet
- minskade läkemedelsutlösta ofrivilliga rörelser
- minskat behov av annan Parkinsonmedicinering
- Personer vars symtom inte är tillräckligt kontrollerade med tabletter och/eller plåster kan vara kandidater för apomorphinpump.

Duodopa® och Lecigon®-behandling påbörjas antingen ineliggande på en vårdavdelning eller i öppenvården genom regelbundna besök på en läkarmottagning eller genom digital kontakt via en skärm. Duodopa® och Lecigon® kräver lite större ingrepp än apomorphin, men behandlingen kan också utan större problem avslutas, om man av någon anledning inte är nöjd. Behandlingarna går också att prova via en sond i näsan innan man gör bukkirurgin.

På så vis kan man prova ut och känna på effekten av behandlingen och hur det fungerar att hantera pumpen. Är man sedan nöjd med resultatet går man vidare till att få en knapp på magen genom att göra en liten öppning in till magsäcken (perkutan gastrostomi, PEG) som förbinder pumpen direkt med tunntarmens övre delen. Operationen görs med lokalbedövning och tar cirka ½ - 1 timme. Vill man hoppa över testperioden med nässonden, så går det att få PEG direkt och starta Duodopa® /Lecigon® -behandlingen omgående i samband med operation, eller några dagar eller veckor senare. Hur mycket Duodopa® /Lecigon® som behövs räknas ut baserat på tidigare dos i tablettform. När pumpen är inkopplad sätts den igång med uträknad hastighet och det går sedan att sluta med alla L-dopatabletter förutom sista dosen innan natten. Pumphastigheten justeras tills effektiv dos är nådd och läkaren lägger även till en morgondos, för att snabbare komma igång på morgonen, och en möjlighet att ge extradoser om det skulle behövas. Många behöver ingen tilläggsmedicinering, pumpen brukar vara den enda behandling som behövs. För en del personer fungerar behandlingen däremot bättre tillsammans med en eller flera andra tablett-/plåsterbehandlingar (exempelvis dopaminagonist, MAO-B-hämmare, COMT-hämmare eller amantadin). Den dagliga skötseln består av att sätta på och stänga av pumpen, spola sonderna och byta medicinkassetter på pumpen. För de allra flesta används pumpen bara dagtid, och om den används på natten så är det oftast med en lägre hastighet.



FAKTA Duodopa®

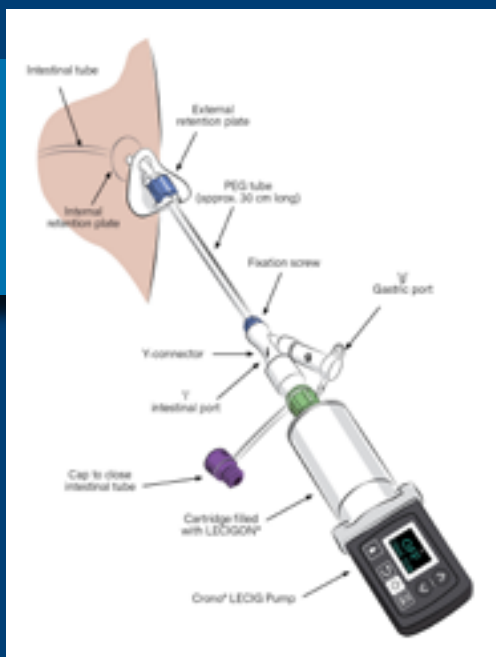
Duodopa® är ett behandlingssystem med läkemedel, pump och sonder. Läkemedlet, som är i flytande form, består av levodopa/karbidopa, cellulosa och vatten. Denna gel ligger i en kassett som fästs till en bärbar pump. Kassettens sond ansluts till ett sondsystem bestående av en PEG-sond och en tarmsond, som leds genom PEG-sonden ner i tunntarmen. På så vis kommer läkemedlet direkt ut i tarmen, där upptaget sker. Pumpen möjliggör därmed en kontinuerlig tillförsel av läkemedlet, vilket ger en jämnare nivå av L-dopa i kroppen så att perioderna med normal rörlighet kan förlängas. Duodopa® ges vanligtvis som enda behandling. Duodopa® är en väletablerad behandling i Sverige och cirka 500 personer lever med behandlingen. Effekten av Duodopa® kan utprovas tillfälligt via en sond genom näsan till tunntarmen. Behandlingen resulterar i:

- förbättring av motoriska symtom såsom skakningar, stelhet och förlångsamning
- förbättring av ett flertal icke-motoriska symtom
- mer tid med normal rörlighet
- minskade läkemedelsutlösta ofrivilliga rörelser
- starkt minskat behov av annan Parkinsonmedicin
- Personer vars symtom inte är tillräckligt kontrollerade med tabletter och/eller plåster kan vara kandidater för Duodopa® -pump.

FAKTA Lecigon®

Lecigon® är ett behandlingssystem med läkemedel, pump och sonder. Läkemedlet, som är i flytande form, består av levodopa/karbidopa/entakapon, cellulosa och vatten. Denna gel ligger i en kassett som fästs till en bärbar pump. Kassettens sond ansluts till ett sondsystem bestående av en PEG-sond och en tarmsond, som leds genom PEG-sonden ner i tunntarmen. På så vis kommer läkemedlet direkt ut i tarmen, där upptaget sker. Pumpen möjliggör därmed en kontinuerlig tillförsel av läkemedlet, vilket ger en jämnare nivå av L-dopa i kroppen så att perioderna med normal rörlighet kan förlängas. Lecigon® ges vanligtvis som enda behandling. Lecigon® är relativt nytt på marknaden, cirka 80 personer i Sverige har behandlingen. Effekten av Lecigon® kan utprovas tillfälligt via en sond genom näsan till tunntarmen. Lecigonbehandling resulterar i:

- förbättring av motoriska symtom såsom skakningar, stelhet och förlångsamning
- mer tid med normal rörlighet
- minskade läkemedelsutlösta ofrivilliga rörelser
- starkt minskat behov av annan Parkinsonmedicin
- Personer vars symtom inte är tillräckligt kontrollerade med tabletter och/eller plåster kan vara kandidater för Lecigopump.



DBS startas alltid inläggande på en vårdavdelning och här får man räkna med 1-2 veckor på sjukhus i samband med operation och inställningen av behandlingen. Hjärnstimuleringen innebär det största ingreppet och det är relativt ovanligt att man helt avbryter den. Vanligtvis börjar man med en rad undersökningar för att kontrollera att det inte finns någon anledning att inte behandla. Det brukar bland annat innebära undersökning med magnetkamera, medicintester (L-dopatest) och neuropsykologiska undersökningar där minne, koncentration och annat kartläggs. Själva operationen kan göras i vaket tillstånd, men många kirurger utför operationen under full narkos. Operationen tar 2-6 timmar, beroende på vilken operationsmetod som används. Om man är vaken under operationen kan effekten av stimuleringen testas redan på operationsbordet, och på så sätt bekräfta att allt fungerar bra. Efter operationen stannar man på sjukhuset, antingen några dagar för att få sin stimulator personligt inställd och anpassa den medicinska behandlingen eller så kan man återvända några veckor efter operationen för själva uppstarten av behandlingen. De flesta personer behöver förutom DBS fortsatt medicinsk behandling (i regel med minskade doser). Stimuleringssystemet är alltid på och det krävs ingen daglig skötsel. Systemet kontrolleras 1-4 gånger om året hos en neurolog/neurokirurg och batteribyte kan bli aktuellt efter ungefär 4-5 år. Batteribytet innebär en mindre operation men många får numera laddningsbara batterier, som kan hålla i 15-20 år.

FAKTA Hjärnstimulering (DBS)

Permanent elektrostimulering av hjärnan, så kallad Deep Brain Stimulation, har blivit ett allt vanligare behandlingsalternativ för personer med Parkinsons sjukdom. DBS är en väletablerad behandling i Sverige och cirka 600 personer lever med behandlingen. Två av de hjärnstrukturer som påverkas av förlusten av dopamin är "subthalamiskärnan" (STN) och "globus pallidus" (GPi). Vid brist på dopamin påverkas de motoriska kretsarna i hjärnan så att rörelserna blir långsamma – och så uppstår symtomen för Parkinsons sjukdom. När nervsignalerna i STN eller GPi påverkas av elektrisk stimulering, blockeras de avvikande hjärnsignalerna. När skakningar är de mest besvärande symtomen kan elektrisk stimulering av antingen VIM-kärnan i Thalamus eller det närliggande området Zona incerta, också ha god effekt. Stimuleringen, som styrs av en implanterad stimulator (liknande en pacemaker), medför flera positiva effekter:

- förbättring av motoriska symtom såsom skakningar, stelhet och förlångsamning
- förbättring av vissa icke-motoriska symtom
- mer tid med normal rörlighet
- minskade läkemedelsutlösta ofrivilliga rörelser
- minskat behov av medicinering (gäller framför allt om elektroderna är placerade i subthalamiskärnan)

Personer vars symtom inte är tillräckligt kontrollerade med läkemedel eller har oacceptabla biverkningar av medicineringen kan vara kandidater för hjärnstimulering.



Effekt på motoriska symtom

Det finns än så länge inga studier som med säkerhet kan säga vilken behandling som har bäst effekt. Alla behandlingarna leder däremot i de flesta fall till en tydlig förbättring av de motoriska symtomen. Detta brukar mätas genom att se hur mycket tiden med dålig behandlingseffekt, off-tid, minskar i samband med övergången från tablettbehandling. Apomorfinbehandling leder till cirka 60% minskning av "off"-tiden. För Duodopa® har man sett en något starkare effekt, med cirka 65% minskad off-tid. DBS visade en minskad off-tid jämförbar med Duodopa®. Kunskapen om Lecigons® effekt baseras än så länge på några få patientfall, men man kan förmodligen utgå från att effekten är lik den för Duodopa®.

Vad gäller överrörlighet har DBS visat mycket goda resultat, med runt 90% minskning. Även pumpbehandlingarna kan förbättra överrörligheten.



Effekt på icke-motoriska symtom

Under senare år har betydelsen av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom blivit allt tydligare. Ofta är det de icke-motoriska symtomen, inte minst depression, som är mest avgörande för en persons livskvalitet. Det är ännu inte helt klart hur DBS-och pumpbehandlingarna kan påverka icke-motoriska symtom, men de senaste åren har det kommit en del resultat som pekar på att även dessa symtom kan förbättras. Det är särskilt symtom som inkontinens och sömn som förbättrats, men även flera andra symtom, som till exempel förstoppning, smärta, blodtryck, depression, hallucinationer och uppmärksamhet upplevs bättre hos en del personer. Skillnaden mellan de olika behandlingarna vad gäller icke-motorisk effekt, undersöks fortfarande. En stor undersökning – den så kallade Euro-Inf 2 studien, som jämförde DBS, apomorfin och Duodopa® – visade att särskilt DBS och Duodopa® hade bra effekt på sömn, medan apomorfin och Duodopa® hade bra effekt på depression/stämning. Euro-Inf 2 studien bekräftade också att effekten på motoriska symtom och livskvalitet är i stort sett likvärdig mellan de tre behandlingarna.

Risker och biverkningar

Biverkningsmönstret skiljer sig ordentligt mellan de tre olika behandlingsalternativen.

För apomorfinbehandling är det vanligaste problemet hudirritation på det ställe där apomorfinet pumpas in. För de flesta är det här ett mindre problem som kan hanteras på olika sätt, men i enstaka fall leder det till att behandlingen behöver avbrytas. Annars är biverkningsriskerna för apomorfin mycket lika dem som man ser med tablettbehandling med dopaminagonister.

För Duodopa® och Lecigon® handlar det framför allt om tekniska komplikationer. I samband med PEG-operationen finns det en liten risk för allvarlig infektion, så kallad bukhinneinflammation. De sonder som används kan lägga sig i fel läge i tarmen, bli tilltäppta eller böjda. Det är dock ovanligt med allvarliga tekniska problem som inte kan lösas med enkla åtgärder. Att det blir lite irriterat i området runt PEG-sonden är vanligt och motverkas med god hygien. Det har rapporterats skador på perifera nerver (så kallad polyneuropati) hos Duodopa®-behandlade personer men det är ännu oklart om detta är en Duodopa®-specifik biverkan eller något som orsakas av höga L-dopa doser. Detta motverkas genom profylax med Vitamin B12 och folsyra. För övrigt är biverkningsriskerna för Duodopa® och Lecigon® mycket lika de som man ser vid tablettbehandling med L-dopa. En speciell risk med Lecigon® är diarré - då innehållet av entakapon i gelen kan medföra detta. Den som haft diarré som biverkan av Stalevo®-tabletter (levodopa/karbidopa/entakapon i tablettform) riskerar att även få det med Lecigon®.

För DBS skiljer man på kirurgiska biverkningar och de som har med stimuleringen att göra. Vid det kirurgiska ingreppet finns det en liten risk för hjärnblödning – men den risken ligger under 1% hos erfarna kliniker. Andra komplikationer är övergående förvirring efter operationen, infektion, skador på elektroderna och felaktig position av elektroderna. Även dessa problem är relativt ovanliga. Biverkningarna som har med stimuleringen att göra kan vara sluddrigt tal, viktökning, ökade svårigheter att gå, svårighet att styra ögonlocken och psykiatriska symtom som förvirring, depression, mani, psykos och apati. Ofta förbättras den här typen av biverkningar med tiden efter operationen eller så kan de förbättras genom förändrad stimulatorinställning och/eller medicinerings.

Underhåll och skötsel

DBS kräver inte särskilt mycket från dig eller dina närstående, när stimuleringen väl är inställd. Kontrollerna hos neurolog/neurokirurg sker 1-4 ggr om året, direkt efter operation lite oftare. Med DBS kan du leva i stort sett som vanligt och det är exempelvis fullt möjligt att resa.

Pumpbehandlingarna kräver något mer av dig och din vårdgivare. Pumpen och infusionsutrustningen behöver några minuters skötsel varje dag. Det kan handla om att byta kassett, spola sonderna, skötsel kring insticksstället/PEG-sonden. Men även med apomorfin, Duodopa® och Lecigon® kan du leva i stort sett som vanligt och det är exempelvis fullt möjligt att resa. När du reser behöver du bara se till att ha med dig tillräckligt med medicin för din resa eller att ha tillgång till läkemedlet över apotek på ditt resmål.

En av fördelarna vid Duodopa® /Lecigon® -behandling, är att du kan avsluta större delen av din tablettmedicinering och slipper hålla koll på medicineringsstiderna. Den medicin man brukar rekommenderas att behålla är en långverkande L-dopatablett till natten (såvida man inte har pump även på natten).



SUMMERANDE FAKTA

CDS – Kontinuerlig Dopaminerg Stimulering

Patientselektering

APOMORFIN

DUODOPA/LECIGON

DBS

Indikationer:

Uttalade motorfluktuationer
Dyskinesier
Nattlig orörlighet/stelhet

Uttalade motorfluktuationer
Dyskinesier
Nattlig orörlighet/stelhet

Uttalade motorfluktuationer
Dyskinesier
Nattlig orörlighet/stelhet
Svår behandlingsresistent tremor
Smärtsamma dystonier

Kontraindikationer:

Uttalad demens
Stark hallucinationstendens
Ingen hjälp hemma
Oförmåga hos patient och anhörig/
vårdgivare att handha pumterapi

Uttalad demens
Kontraindik. för bukkirurgi
Ingen hjälp hemma
Oförmåga hos patient och anhörig/
vårdgivare att handha pumterapi

Demens
Obehandlad depression
Ålder över 70–75 år
Kontraindikation för hjärnkirurgi
Pacemaker

Ej kontraindikationer:

Depression
Ålder
Lätt-medelsvår demens

Depression/oro
Ålder
Lätt-medelsvår demens
Hallucinationer

Hallucinationer

Ideal patient:

Yngre
Ingen demens
Uttalade fluktuationer

Yngre
Ingen demens
Uttalade fluktuationer

Yngre
Ingen demens
Uttalade fluktuationer, tremor

Diskussion, överläggning och beslut

Vi hoppas att informationen i den här broschyren kan vara till hjälp vid dina diskussioner med läkaren. Det finns mycket mer information (broschyrer, filmer etc) att ta del av som din läkare eller sjuksköterska kan ge dig tillgång till. Det brukar också vara värdefullt att få träffa andra personer som redan har den eller de behandlingar som kan vara aktuella för dig. De flesta mottagningar har möjlighet att ordna dessa möten, annars kan du även få hjälp av patientföreningarna. Längre fram finner du även några länkar för vidare information.



Ordlista:

DBS (Deep Brain Stimulation)

Hjärnstimulering – DBS (Deep Brain Stimulation)

Dyskinesi

Okontrollerad överrörlighet på grund av läkemedelsbehandlingen

Fluktuationer

Växlingar mellan god effekt, otillräcklig effekt och överrörlighet

Hypokinesi

Långsammare rörelser – hypokinesi

Icke-motoriska symtom

Symtom som påverkar andra kroppsliga funktioner, förutom rörlighet

Indikation

Anledning att behandla

Invasiv behandling

Ett kroppsligt ingrepp genom exempelvis nålstick eller operation

Kontraindikation

Anledning att inte behandla

L-dopa (levodopa)

Läkemedlet som omvandlas till dopamin i hjärnan och ersätter det dopamin som saknas

Motoriska symtom

Symtom som påverkar rörligheten

Off-tid

Tidsperiod då läkemedelseffekten avtar och symtomen återvänder

On-tid

Tidsperiod då läkemedelseffekten är god och symtomen kan kontrolleras

PEG (perkutan gastrostomi)

Öppning och infart in i magen via operation

PKG (Parkinson KinetiGraph)

Bärbar sensor som monitorerar rörelser och sjukdomsgrad

Polyneuropati

Skador på perifera nerver

Rigiditet

Stelhet i muskulaturen

Tremor

Skakningar i framför allt händerna

Urologiska symtom

Inkontinens

Länkar för vidare information

Scandinavian Movement Disorder Society

www.scandmodis.org

Swedish Movement Disorder Society

www.swemodis.se

ParkinsonFörbundet i Sverige

www.parkinsonforbundet.se

Norwegian Movement Disorder Society

<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-nevrologisk-forening/faggrupper/normodis/>

Norges Parkinsonforbund

www.parkinson.no

Danish Movement Disorders Society

www.danmodis.dk

Parkinsonforeningen i Danmark

www.parkinson.dk

Suomen Parkinson-liitto ry i Finland

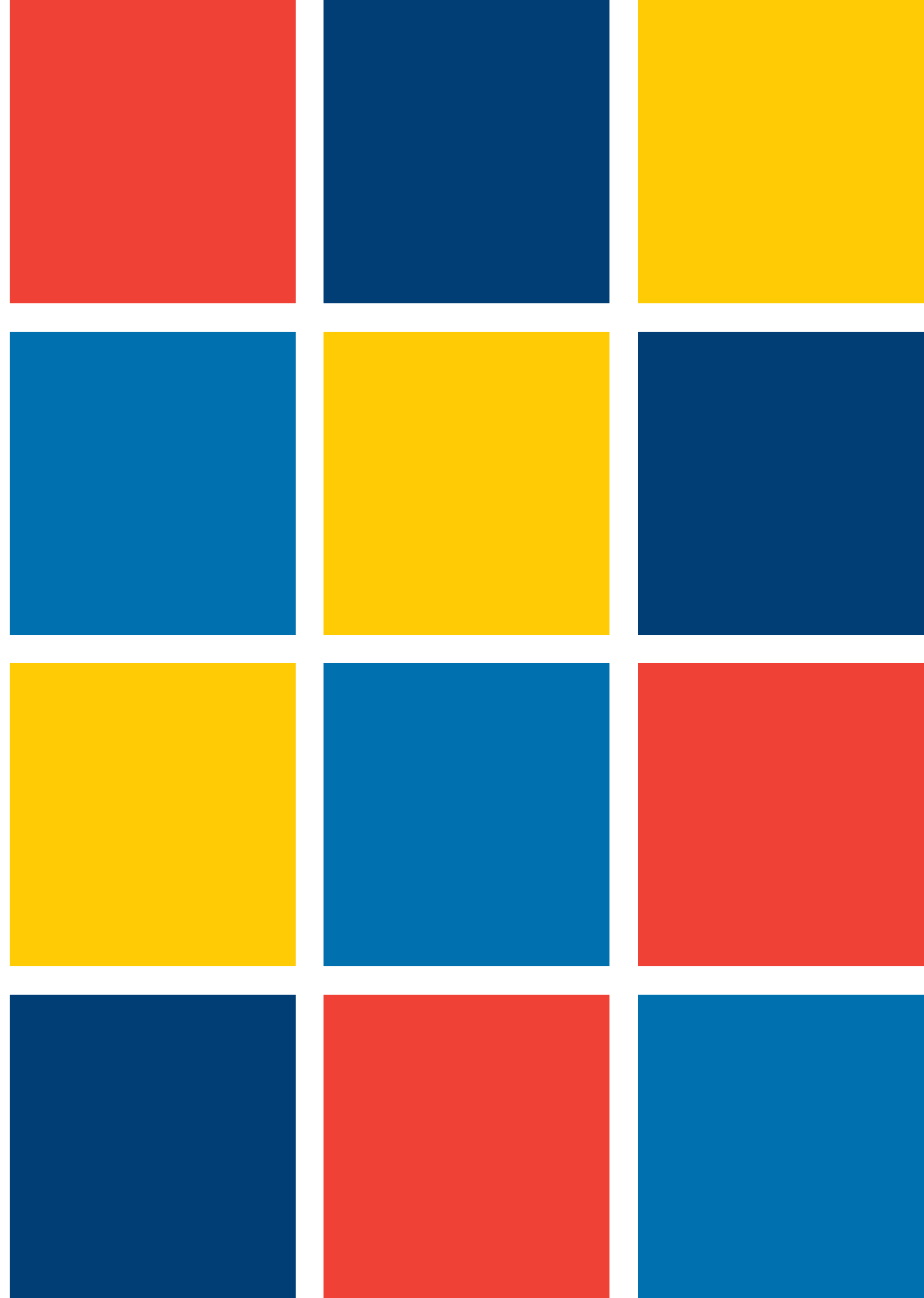
www.parkinson.fi

Finnish Parkinson Association

<https://www.parkinson.fi/finnish-parkinson-association>

Parkinsonssamtökin á Íslandi

www.psi.is



Den här broschyren är framtagen av ScandMODIS

Scandinavian Movement Disorder Society (ScandMODIS) är en ideell organisation bestående av neurologer från Danmark, Island, Norge, Finland och Sverige, med speciellt intresse i Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar. Målsättningen är att öka intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar samt att förbättra möjligheterna till forskning, klinisk behandling och utbildning av forskare och läkare. Organisationen är ett rådgivande organ vad gäller behandlingen av Parkinsons sjukdom.