Hvidbogen er udarbejdet af Parkinson-alliancen

2023

Hvidbog om parkinson

HVIDBOG OM PARKINSON

Udgivet: Januar 2023
Tekst: Parkinson-alliancen
Foto: Refleks, Shutterstock
Layout: Refleks / refleksdesign.dk

Til udarbejdelse af interviewundersøgelser har hvidbogen modtaget økonomisk støtte af firmaerne AbbVie, Nordic Infucare og Boston Scientific. Firmaerne har ikke haft indflydelse på indholdet af hvidbogen.

Indhold

Forord 4

Kapitel 1: Hvad er Parkinsons sygdom? 6

1.1 Symptomer 7
1.2 Diagnosticering 9
1.3 Udviklingen i hjernen 9
1.4 En fremadskridende og invaliderende sygdom 10
1.5 Sygdomsudvikling og on- og off-perioder 11
1.6 Årsager og risikofaktorer for Parkinsons sygdom 11
1.7 Hvor mange har Parkinsons sygdom i Danmark? 12
1.8 Hvem får Parkinsons sygdom? 12
1.9 De pårørende 12
1.10 Hvad koster Parkinsons sygdom samfundet? 13

Kapitel 2: Behandling af Parkinsons sygdom 16

2.1 Medicinsk behandling 17
2.2 Avanceret behandling 18
2.3 Rehabilitering 19
2.4 Fremtidens behandling af Parkinsons sygdom 24

Kapitel 3: Hvem har ansvaret for behandling, støtte og pleje? 28

3.1 Almen praksis 29
3.2 Neurologisk speciallægepraksis 29
3.3 Hospitalsbehandling af parkinson 30
3.4 Fysioterapeut i privat klinik eller som et kommunalt tilbud 30
3.5 Specialiseret rehabilitering 30
3.6 Kommunen 32
3.7 Parkinsonforeningen 33

Kapitel 4: Hvor ligger udfordringerne? 36

4.1 Utilstrækkelig lægelig behandling 37
4.2 En usikker og utilstrækkelig rehabiliteringsindsats 40
4.3 Manglende indsigt og koordinering 42
4.4 Risiko for nedslidning af de pårørende 43

Kapitel 5: Hvad skal gøres? 46

5.1 Bedre behandling 47
5.2 Bedre rehabilitering 48
5.3 Mere viden om Parkinsons sygdom og bedre koordination af parkinsonforløb 49
5.4 Mere støtte til pårørende til mennesker med parkinson 52

Kildehenvisninger 53

Forord

Parkinsons sygdom er den hastigst voksende neurologiske sygdom, og antallet af patienter forventes at stige fra 12.000 i dag til over 20.000 i 2040. Det er en kompleks sygdom, der påvirker menneskers fysiske, kognitive og mentale helbredstilstand. Sygdommen kan ikke helbredes, men der kan gøres meget for, at man kan leve et forholdsvis godt liv med parkinson.

Denne hvidbog giver en samlet fremstilling af, hvad parkinson er, hvordan behandlingen er organiseret, hvilke udfordringer der er på området, og hvordan området bør styrkes. Målgruppen for hvidbogen er beslutningstagere og embedsfolk i stat, region og kommune.

De vigtigste udfordringer og løsninger er:

- Der er mangel på neurologer. Det medfører for lang ventetid på udredning og for lang tid mellem de nødvendige kontroller. I takt med at antallet af mennesker med parkinson stiger, vil det problem vokse. Der skal derfor uddannes flere neurologer, og indtil det sker, skal udnyttelsen af neurologer og andre faggrupper optimeres.

- Vi kender ikke kvaliteten af den behandling, mennesker med parkinson får i dag. Der skal oprettes et parkinsonregister, som gør det muligt at registrere og monitorere kvalitetsstandarder.

- Parkinsons sygdom er en kompleks sygdom, hvorfor patienter har brug for hjælp fra mange forskellige fagpersoner. Der skal gøres 2 ting. For det første skal der afsættes midler til det specialiserede rehabiliteringstilbud og Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med Parkinsons sygdom efter 2023. For det andet skal der udarbejdes en kvalitetsplan for tilbud til mennesker med Parkinsons sygdom for at sikre god og ensartet kvalitet i de kommunale rehabiliteringstilbud.

- Træning er helt afgørende for at leve et godt liv med parkinson, og derfor har parkinsonpatienter ret til vederlagsfri fysioterapi. Udfordringen er, at der ikke er afsat midler nok til ordningen til at imødekomme det stigende behov blandt andet for mennesker med parkinson.

- Vidensniveauet blandt mange fagpersoner er utilstrækkeligt, og mennesker med parkinson og de pårørende skal selv sikre sammenhæng mellem de mange faggrupper i det ofte lange sygdomsforløb. Det forringer kvaliteten i behandlingen, og det skaber ulighed for dem uden en stærk pårørende, eller for dem som lever alene. Derfor skal der sikres midler til at afprøve ParkinsonNet i en dansk kontekst.

- Mennesker med parkinson og de pårørende skal selv navigere rundt i kommunens tilbud. Det er uholdbart og skaber ulighed. Der er brug for en parkinsonkoordinator eller tværfagligt parkinsonteam, der kan hjælpe og rådgive den enkelte familie samt klæde kommunens øvrige ansatte på med viden om Parkinsons sygdom.

- De pårørende løfter en stor og helt afgørende opgave i at støtte og senere i forløbet i at yde omsorg til deres nærtstående, men de er i risiko for stress og nedslidning. Der er derfor brug for pårørendevejledere i alle kommuner og bedre aflastningsmuligheder.

Bag hvidbogen står interessenterne på området. Vi håber, at hvidbogen kan give beslutningstagere og embedsfolk indsigt og en plan for, hvordan vi sammen øger livskvaliteten for mennesker med parkinson og de pårørende.

God læselyst!

Parkinson-alliancen

KAPITEL 1

Hvad er Parkinsons sygdom?

Den starter i det små, men rammer med tiden både personens bevægelser og hjernens mentale formåen. Det skyldes et fremadskridende tab af de nerveceller, der producerer dopamin. Hvad årsagen er til tabet af nervecellerne vides ikke, selvom Parkinsons sygdom er den næsthyppigste af de neurodegenerative sygdomme.

Parkinsonisme er en fælles betegnelse – et syndrom – for en række motoriske symptomer i form af langsomme bevægelser, hvilerysten og muskelstivhed. Den hyppigste årsag til syndromet er Parkinsons sygdom.

En mindre gruppe af patienter med parkinsonisme har atypisk parkinson. Det kan være Multipel System Atrofi, Progressiv Supranukleær parese, Cortikobasal syndrom eller Lew body demens. Denne hvidbog har fokus på Parkinsons sygdom, idet den er den mest udbredte af disse sygdomme.

1.1 Symptomer

De første symptomer på Parkinsons sygdom er typisk vage. De starter næsten altid i den ene side af kroppen. Det kan være en let hvilerysten, langsommere bevægelser og stivhed i musklerne. Personen oplever tit nedsat medsving af den ene arm ved gang.

Symptomerne varierer en del fra person til person. Der er dog en række fælles motoriske symptomer, som gør sygdommen genkendelig for neurologen. De motoriske symptomer er synlige, mens de ikke-motoriske symptomer ofte er usynlige. Som et isbjerg er de motoriske symptomer til at få øje på, men under havets overflade gemmer størstedelen af isbjerget sig i form af de mere usynlige ikke-motoriske symptomer.

Motoriske symptomer
Med motorisk mener man kroppens evne til at styre muskelbevægelser. Der er 4 motoriske symptomer, som spiller en afgørende rolle ved diagnosticering af Parkinsons sygdom.[1, 2]

Det mest afgørende symptom er langsomme, reducerede eller manglende bevægelser. Det andet symptom er hvilerysten, som dog kun 2 ud af 3 patienter oplever. Det tredje symptom er muskelstivhed, der ofte forårsager smerter i muskler og led. Disse gener fører derfor hyppigt til undersøgelser af ryg og skuldre, inden patienterne diagnosticeres med Parkinsons sygdom. Det fjerde og sidste af de afgørende motoriske symptomer er påvirkede balancereflekser, som typisk udvikles senere i sygdomsforløbet. Den usikre balance viser sig især ved retningsændringer som manglende evne til at genvinde balancen, hvis ligevægten forstyrres. Med tiden kan det føre til hyppige fald.

James Parkinson

Parkinsons sygdom er opkaldt efter den engelske læge, geolog og politiske aktivist James Parkinson (1755-1825). Han var optaget af, hvordan man kunne forbedre befolkningens sundhed og helbred. I 1817 skrev han et essay om en sygdom, hvor tre patienter og tre personer observeret på gaden havde delvise lammelser og rysten. Seks årtier senere blev sygdommen opkaldt efter ham.

For mange med parkinson er finmotoriske problemer udtalte. Håndskriften bliver mindre og gnidret, computertasterne rammes forkert, det bliver svært at børste tænder, håndtere spiseredskaber og vaske hår.

Op til 89 procent af mennesker med parkinson vil udvikle *dysartri*, som karakteriseres ved svag og monoton stemmeføring, utydelig tale og ændringer i talens tempo. Ændringerne af talen medfører, at det er sværere at blive forstået og dermed sværere at deltage i kommunikative sammenhænge, hvilket kan have store konsekvenser for livskvaliteten og fastholdelse af et eventuelt arbejde.[3, 4] Synkeproblemer, savlen og nedsat ansigtsmimik – såkaldt maskeansigt – i form af et stirrende blik og nedsat blinkefrekvens er også hyppige udfordringer.

Ikke-motoriske symptomer [5]

Autonome symptomer
- Blæreforstyrrelser
- Tørre øjne
- Impotens
- Blodtryksfald
- Fald på grund af blodtryksfald
- Natlig vandladning
- Svedtendens

Mave-tarm symptomer
- Forstoppelse
- Savlen
- Synkebesvær/fejlsynkning
- Afføringsinkontinens

Sansemæssige symptomer
- Nedsat lugtesans
- Nedsat eller manglende smagssans
- Smerter
- Snurrende fornemmelser

Søvnforstyrrelser
- Overdreven søvnighed i dagtimerne
- Afbrudt søvn
- Forstyrrelser i drømmesøvnen (REM-søvnforstyrrelser)
- Uro i benene (Restless legs)
- Søvnapnø
- Livlige drømme

Neuro-psykiatriske symptomer
- Glædesløshed
- Apati
- Angst
- Forvirring
- Delirium (kan være medicinforårsaget)
- Depression
- Hallucinationer, illusioner, vildfarelser
- Panikanfald
- Psykose

Kognitive forstyrrelser/demens
- Eksekutive symptomer
- Nedsat rumlig forståelse
- Nedsat opmærksomhed

Andre ikke-motoriske symptomer
- Dobbeltsyn
- Udmattelse
- Skællende og irriteret rød hud (seboré)
- Vægttab

Ikke-motoriske symptomer

De ikke-motoriske symptomer kan være mere generende end de motoriske symptomer og kan derfor påvirke livskvaliteten mere.[6] Symptomerne omfatter søvnforstyrrelser, autonome symptomer, neuropsykiatriske symptomer, kognitive udfordringer og demens.[7]

Karakteristiske søvnforstyrrelser er afbrudt søvn og forstyrrelser i REM-søvnen, dvs. drømmesøvnen. REM-søvnforstyrrelser er almindelige, både før og efter diagnosen er stillet, og viser sig ved råb og motorisk uro under søvn. Desuden oplever mange patienter også træthed og lyst til at sove i løbet af dagen.

Autonome symptomer er hyppige, herunder hyppig vandladning og natlig vandladning, som forstyrrer nattesøvnen. Lavt blodtryk i stående stilling leder til risiko for svimmelhed og besvimelse og dermed fald. Mere end halvdelen af patienterne kæmper med forstoppelse, som kan medføre smerter, ubehag, nedsat tarmmotilitet og reduceret kostindtag.[8, 9] Hermed øges risikoen for dårligere ernæringstilstand og nedsat medicinoptagelse.

Seksuelle forstyrrelser er også en udfordring for patienter med Parkinsons sygdom. Det kan komme til udtryk i form af nedsat libido og evne til seksuel aktivitet.[10] Hyperseksualitet er oftest bivirkning til medicinen.

Humørsvingninger og depression forekommer hos op imod halvdelen af mennesker med parkinson. Depressionen er karakteriseret ved

pessimisme, håbløshed, manglende motivation, nedsat energi og bekymringer for helbredet og sygdomsforløbet. Der kan være tale om både periodisk og kronisk depression.[11] Ud over depression kan angst og apati være en del af de psykiatriske forstyrrelser, som 40-50 procent af mennesker med parkinson kæmper med.[12] Hallucinationer, især synshallucinationer, er hyppigt forekommende. Det kan skyldes bivirkninger til medicin eller være tegn på begyndende demens – eller en kombination af begge.

Allerede tidligt i forløbet kan der være kognitive symptomer hos op til 25 procent af mennesker med parkinson, mens demens som regel først viser sig flere år henne i sygdomsforløbet.[13] Typiske kognitive problemer ved Parkinsons sygdom er nedsat opmærksomhed, nedsat rumlig forståelse og påvirkede eksekutive funktioner. Eksekutive symptomer er blandt andet nedsat overblik, nedsat evne til planlægning og problemløsning. Ved Parkinsons sygdom kan der også være problemer med hukommelse og ordfinding, men sjældent i samme grad som ved Alzheimerdemens, der karakteriseres ved nedsat korttidshukommelse og mere udtalte sproglige forstyrrelser.

Ofte forværres de kognitive symptomer over tid, og risikoen for udvikling af demens er 4-6 gange større sammenlignet med befolkningen generelt.[14, 15]

1.2 Diagnosticering

Diagnosen stilles på baggrund af en neurologisk undersøgelse. For at få stillet diagnosen Parkinsons sygdom kræver det, at man har langsomme og træge bevægelser. Desuden skal man have mindst ét af følgende 2 symptomer: Stivhed i musklerne og/eller hvilerysten (fx en hånd i hvile, der ryster). Balanceproblemer kommer senere i forløbet og bruges ikke diagnostisk.[16] Diagnosen understøttes desuden af god effekt af parkinson-medicin.[17] I forbindelse med diagnosticeringen er det vigtigt at sikre, at symptomerne ikke har andre årsager fx blodpropper i hjernen, forkalkning i hjernens blodkar eller bivirkning til medicin som antipsykotika og visse kvalmestillende medikamenter.

Man kan styrke diagnosen ved at foretage funktionelle skanninger af hjernen. Det sker typisk ved såkaldt DAT-SPECT- eller PE2I-PET-skanning, der begge bruges til at bekræfte et tab af dopaminnerveceller i hjernen.[18, 19] Man anvender også røntgen (CT-skanning) eller magnet-skanning (MR-skanning) for at udelukke andre sygdomme.

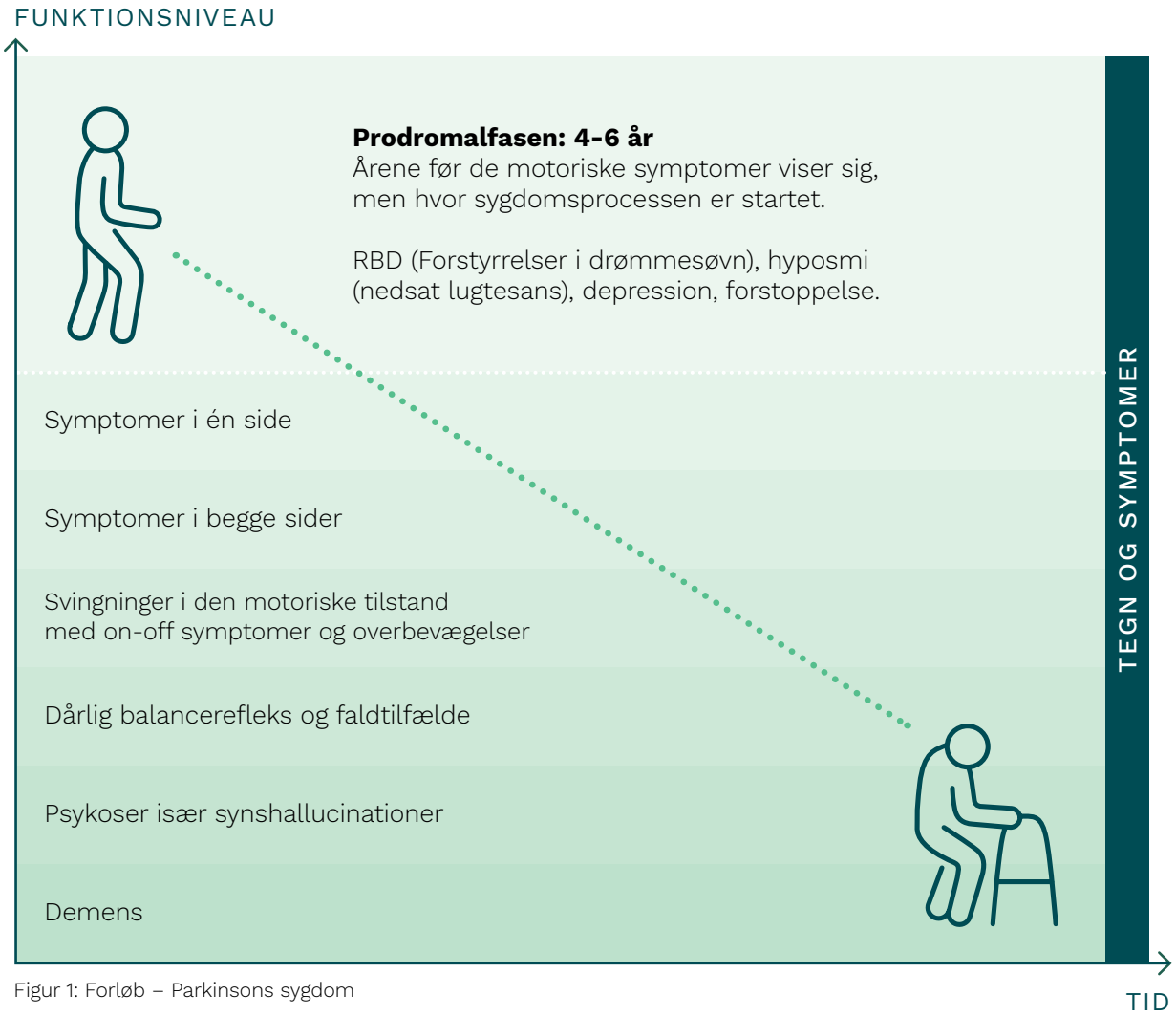
1.3 Udviklingen i hjernen

Parkinsons sygdom og de motoriske symptomer beskrevet ovenfor skyldes især et fremadskridende tab af de nerveceller, der indeholder signalstoffet dopamin.

Man mister også nerveceller med andre signalstoffer, herunder serotonin, noradrenalin og acetylkolin, hvilket er en væsentlig forklaring på, at de ikke-motoriske symptomer opstår. Mangel på serotonin og noradrenalin er en medvirkende faktor ved den depression og angst, som mange med parkinson oplever. Noradrenalin spiller også en rolle for udvikling af lavt blodtryk i stående stilling (ortostatisk hypotension), og acetylkolin er en medvirkende faktor ved udvikling af kognitive forstyrrelser og demens ved Parkinsons sygdom.[20, 21, 22, 23]

Signalstoffet dopamin

Signalstoffet dopamin spiller en rolle for både vores bevægelser og følelse af velvære. Dopamin er nødvendigt for, at vores bevægelser bliver hurtige, præcise og smidige. Men det er også en del af hjernens belønningssystem. Der frigives dopamin i forbindelse med, at man spiser, dyrker sex og oplever socialt samvær. Dopamin påvirker vores følelse af glæde og lykke.



Figur 1: Forløb – Parkinsons sygdom

1.4 En fremadskridende og invaliderende sygdom

Det særlige ved Parkinsons sygdom er, at man både fysisk, kognitivt og psykisk invalideres af sygdommen, og at den forværres med tiden.

I 1967 beskrev de neurologiske forskere Hoehn og Yahr de fysiske stadier, som patienter med Parkinsons sygdom gennemgår.[24] Skalaen beskriver sygdommens udvikling fra symptomdebut i den ene side til symptomer i begge sider af kroppen og senere med balanceproblemer, men kun den motoriske del. Forløbet af sygdommen er imidlertid meget individuelt, og derfor er der heller ikke nogen tidsangivelse på skalaen. Det er svært at give en individuel prognose for hastigheden af sygdomsudviklingen.

Ovenstående figur beskriver udviklingen i Parkinsons sygdom, primært de motoriske symptomer, men nogle af de ikke-motoriske symptomer er også nævnt.

Der er desuden beskrevet en prodromalfase, altså en fase før de motoriske symptomer viser sig. Prodromalfasen er karakteriseret ved en række mere uspecifikke symptomer, som gør diagnosen vanskelig at stille på dette tidspunkt, herunder nedsat lugtesans, forstoppelse, depression, forstyrrelser i REM-søvnen (drømmesøvnen) og lette kognitive vanskeligheder. Tabet af dopamin-nerveceller er allerede startet i prodromalfasen, dvs. før de motoriske symptomer viser sig. Når de motoriske symptomer viser sig, er tabet af dopamin-nervecellerne 50-60 procent. Det er derfor vigtigt, når der er udviklet en forebyggende behandling for Parkinsons sygdom,

at diagnosen stilles så tidligt som muligt – gerne før de motoriske symptomer viser sig, og celletabet er alt for stort.

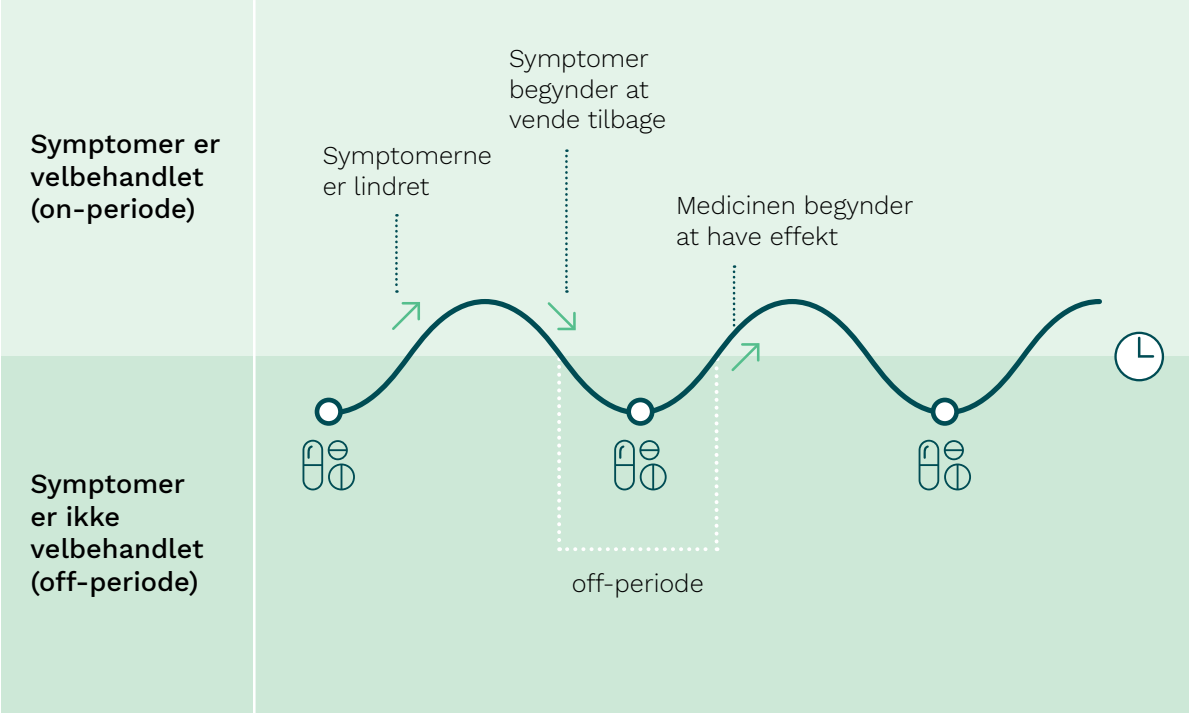
1.5 Sygdomsudvikling og on- og off-perioder

Der kan være store forskelle i, hvor meget symptomerne påvirker den enkelte i løbet af dagen. I starten er der "blot" tale om slut-på-dosis-forværring (wearing-off symptomer), dvs. at der kommer flere motoriske symptomer, før næste medicindosis skal tages. Senere i sygdomsforløbet kommer egentlige on-off-svingninger og overbevægelser. Patienterne oplever perioder i løbet af dagen, hvor de er off med utilstrækkelig effekt af medicinen og mange motoriske symptomer. Og de oplever andre perioder, hvor de er on og velfungerende med få motoriske symptomer, når medicinen virker godt. Eller de har perioder med overbevægelser på grund af for kraftig medicineffekt. Det er især patienter under 65-70-årsalderen, som udvikler svingninger i den motoriske tilstand. Der kan også være udsving, når det gælder de ikke-motoriske symptomer, så patienterne – når de er motorisk off – kan opleve forbigående tristhed, forvirring, smerter eller andre ikke-motoriske symptomer. Svingningerne er illustreret i nedenstående figur.[25]

1.6 Årsager og risikofaktorer for Parkinsons sygdom

For langt de fleste tilfælde af Parkinsons sygdom synes årsagen at være et komplekst samspil mellem arvelige faktorer og miljøfaktorer. Vi ved i dag, at færre (cirka 5-7 procent) har en arvelig form for Parkinsons sygdom forårsaget af en mutation i specifikke gener. Der kendes i dag 27 forskellige gener, som kan forårsage en arvelig form for Parkinsons sygdom.[26]

Alder er en vigtig risikofaktor. Vi ved, at sygdomsforekomsten stiger med alderen. Risikoen for Parkinsons sygdom i befolkningen som helhed er på 1-2 promille og cirka 1 procent for personer over 60 år stigende til cirka 3 procent for plus 85-årige.[27]



Figur 2: On-off-perioder i løbet af en typisk dag

Vi ved en del om de sygdomsprocesser i hjernen, som fører til Parkinsons sygdom, men vi ved ikke, hvad der provokerer disse processer. Pesticider, opløsningsmidler og metaller brugt i landbrug og industri er under mistanke for at kunne fremkalde Parkinsons sygdom hos disponerede personer. Parkinsons sygdom er hyppigere blandt landmænd, beboere på landet og blandt personer, som får drikkevand fra brønde.[28] Især pesticiderne Rotenon og Paraquat er under mistanke.[29]

Parkinsons sygdom er beskrevet allerede i 1817 i "An essay on the shaking palsy", dvs. vi har kendt til sygdommen længe før, at brugen af pesticider vandt indpas i landbruget, hvilket skete efter 2. verdenskrig. Det betyder, at andre forhold end brugen af miljøgifte som pesticider må spille en rolle for årsagen til Parkinsons sygdom.

1.7 Hvor mange har Parkinsons sygdom i Danmark?

Der er mange forskellige bud på, hvor udbredt Parkinsons sygdom er. I Europa er der mellem 108 og 257 patienter for hver 100.000 borgere,[30] hvilket efter danske forhold svarer til mellem 6.000 og 15.000 patienter i runde tal. På globalt plan er Parkinsons sygdom den hurtigst voksende neurologiske lidelse i verden.[31]

Parkinsonforeningen har i 2021 lavet en analyse af, hvor udbredt Parkinsons sygdom er i Danmark.[32] Udfordringen med at opgøre antallet af patienter er, at en stor del af danske parkinsonpatienter alene går til kontrol hos privatpraktiserende neurologer og derfor ikke fremgår af Landspatientregisteret. Når man sammenholder tal fra de privatpraktiserende neurologer med tal fra neurologiske afdelinger på hospitalerne og tager højde for et vist overlap, kommer Parkinsonforeningen frem til, at der er cirka 12.000 personer med parkinson i Danmark.

Antallet af mennesker med parkinson vil stige markant i de kommende år alene som følge af, at antallet af ældre danskere vokser betydeligt. Tal fra Sundhedsdatastyrelsen viser, at i perioden 2012-2019 har 1.511 personer i gennemsnit hvert år fået diagnosen parkinson, og antallet af patienter er steget 3,1 procent i gennemsnit om året.[33] Denne stigning vil betyde, at der i 2040 er over 20.000 mennesker med parkinson.

1.8 Hvem får Parkinsons sygdom?

Rådgivningsfirmaet Cowi har lavet en rapport, der beskriver, hvem der får parkinson baseret på oplysninger fra Lægemiddelregisteret.[34] Rapporten viser, at de fleste får parkinson i 60-62-års alderen. Men det er ikke kun en sygdom blandt ældre mennesker. Der findes i Danmark mennesker med parkinson helt ned i slutningen af 20-års alderen. 2 procent af de diagnosticerede er under 50 år, og 11 procent af den samlede gruppe er under 60 år. Samme undersøgelse viser, at der er lidt flere mænd end kvinder, der får Parkinsons sygdom, således er 6 ud af 10 mænd.

Samme rapport viser, at 61 procent af patienterne bor sammen med en ægtefælle. 11 procent bor i en beskyttet bolig eller på plejehjem. 28 procent af patienterne bor alene – altså hverken med ægtefælle eller på plejehjem. Det er en del højere end landsgennemsnittet på 21 procent, hvilket tyder på, at mennesker med Parkinsons sygdom i højere grad end andre bliver skilt eller vælger at leve alene som følge af sygdommen.

1.9 De pårørende

De nærmeste pårørende til en person med parkinson løfter typisk en meget stor omsorgsopgave.[35] For det første handler det om, at pårørende har en opgave med at støtte i mange år. Denne omsorgsopgave vil for de pårørende stige i omfang, efterhånden som sygdommen udvikler sig.

For det andet betyder det at leve med parkinson et tilbagevende behov for konsultationer hos neurolog og måske psykolog. Dertil kan komme

afklarende samtaler og behandling hos ergoterapeut, logopæd, diætist mv. Ved alle disse konsultationer er det en fordel eller nødvendighed, at en pårørende deltager. Dels for at bidrage med sit billede af situationen i hjemmet, dels for at høre, hvad der bliver sagt på grund af svigende opmærksomhed blandt parkinsonpatienter. Ofte er den pårørendes deltagelse også nødvendig for transporten.

For det tredje påvirker Parkinsons sygdom en lang række funktioner, der er nødvendige for at løse dagligdagsopgaver og gebærde sig i hverdagen. Den pårørende er der, når der bliver behov for hjælp til fx løsning af opgaver i hjemmet, til at få struktur på hverdagen, ved spiseproblemer mv.

For det fjerde kan det være psykisk hårdt at leve ved siden af en person, som efterhånden bliver dårligere og dårligere. Progredierende sygdomme som parkinson er karakteriseret af mange funktionstab og dermed en gentagen sorg over det tabte og usikkerhed om, hvorvidt og hvordan man som pårørende kan overkomme fremtidige tab og belastninger. Derudover kan den pårørende opleve, at der hele tiden er fokus på den syge, mens den pårørendes sorg og belastning glider i baggrunden.

Samlet set betyder det, at nære pårørende til mennesker med parkinson ofte bliver dybt involveret i at bistå deres nærtstående gennem hele sygdomsforløbet, samtidig med at de trues direkte på deres egen trivsel, både fysisk og psykisk.

1.10 Hvad koster Parkinsons sygdom samfundet?

Det findes ikke et komplet overblik over, hvad Parkinsons sygdom koster samfundet. En undersøgelse fra 2020 viser, at for så vidt angår de direkte henførbare omkostninger per person er Parkinsons sygdom den næstdyreste af hjernesygdomme, hvilket primært skyldes udgifter til plejehjem/plejebolig og hjemmehjælp.[36]

Statens Institut for Folkesundhed (SIF) har udarbejdet en rapport over sygdomsbyrden ved Parkinsons sygdom.[37] Rapporten bygger alene på data fra de patienter, der er registreret i Landspatientregisteret, hvilket var 6.232 i gennemsnit i årene 2010-2012.

I rapporten er meromkostninger til mennesker med parkinson opgjort til 378,2 millioner kroner. Det er sundhedsudgifter i både den primære og sekundære sektor samt udgifter til medicin og hjemmehjælp. Der er tale om merudgifter, der skal lægges oveni de udgifter, der er til en gennemsnitlig borger. Udgifterne bygger på data fra de patienter, der er registreret i Landspatientregisteret, hvilket formodes at være godt halvdelen af det samlede antal parkinsonpatienter. Derudover medtages ikke udgifter til plejehjem og omkostninger for pårørende i form af blandt andet tabt arbejdsfortjeneste.

PATIENT HISTORIE

For ung til Parkinson?

Parkinsons sygdom kender ingen alder. Og skulle man være så uheldig at få sygdommen i en ung alder, så venter der en langvarig kamp forude. Desværre er den kamp ikke alene mod sygdommen. Det kan også være svært at få omverdenen til at forstå, hvordan en ung mand i 30'erne kan have Parkinsons sygdom.

Christian er et levende bevis på, at man sagtens kan få Parkinsons sygdom i en ung alder. Meget ung alder. Han var ikke mere end 33 år, da diagnosen blev stillet. For Christian betød det en omvæltning fra en ellers perspektivrig fremtid med både kæreste, karriere og barn på vej. Han er uddannet i statskundskab og var godt i gang med en lovende karriere, da parkinson meldte sig på banen.

Parkinson i familien

- I starten var jeg meget fattet. Men jeg forstod ikke helt, hvad det var. Det var nok først, da min kæreste blev rigtig ked af det, at jeg selv gik i sort.

Trods den tunge erkendelse af sygdommen betragtede Christian i høj grad sygdommen som en udfordring, der skulle bekæmpes bedst muligt. Der blev løbet maratonløb. Der blev spillet fodbold. Han købte sig en racercykel. Christian var omstændighederne til trods i stand til at nyde livet. Til at starte med. Men andre komplikationer stødte hurtigt til. For Christians vedkommende er det søvnproblemer. Han har også kramper i fødderne og bliver nemt mere irritabel. Og så har han brug for orden og forudsigelighed, så han ikke bliver alt for overrasket. Men det er ikke kun en indre kamp. Han kæmper også med en ydre stigmatisering:

- Der er ikke sjovt, når man er ude at spise og har ufrivillige bevægelser i hele kroppen. Så sidder der nogle unge og kigger. Og jo mere de kigger, jo værre bliver mine bevægelser. Det samme i supermarkedet,

hvor det tager mig lang tid at lægge varer på båndet. Jeg har skulle vænne mig til, at andre mennesker nogle gange kigger lidt underligt på mig. Andre tror måske, jeg er sur eller reserveret. Den konstante selvrefleksion kører hele tiden.

Kampen mod systemet

Sygdommen har desværre betydet, at karrieren er blevet nedjusteret markant i arbejdstid og opgavekompleksitet. Det har også været en betydelig udfordring at overbevise kommunen om, at selvom man er i 30'erne, så kan Parkinsons sygdom være så invaliderende, at man har brug for praktisk bistand:

– Jeg har skulle kæmpe rigtigt meget for at få hjælp fra det offentlige. Det er hårdt at være nummer 17 i køen og blive vist rundt fra den ene medarbejder til den anden. Uden Parkinsonforeningen og Djøf havde jeg ikke klaret det. Så var jeg muligvis endt i et sort, sort hul uden perspektiv.

Også når det gælder hans forsikrings- og pensionsforhold, har Christian måtte kæmpe med systemerne. Selvom pensionskassen har været imødekommende, er det helt drænende, når der konstant stilles nye krav til dokumentation på trods af en klokkeklar diagnose:

- Når min neurolog har diagnosticeret mig og dokumenteret min sygdom, bør jeg ikke skulle kæmpe med pensionskassen igennem mere end et halvt år.

Taknemmelig med forslag til forbedring

Det er vigtigt for Christian at vedblive med at bidrage til samfundet, også selvom han har måtte erkende, at han har behov for hjælp. Trods kampene med systemet føler Christian sig meget privilegeret ved at bo i Danmark. Og han er taknemmelig og føler sig efterhånden ovenpå:

- Lige nu går det rigtigt godt. Jeg er rigtigt glad for mit job og mine kollegaer. Jeg har det godt med min kæreste og min datter. Jeg får dyrket den sport, som jeg skal, selvom jeg har gode og dårlige dage. Jeg kan dog mærke, at jeg konstant har brug for mere medicin, og sygdommen udvikler sig lige lovligt hurtigt. Når min datter er puttet, bevæger jeg mig som en gammel mand. Det er den hårde sandhed.

KAPITEL 2

Behandling af Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom kan i dag ikke helbredes. Sygdommen kan heller ikke sættes i bero. Men funktionsniveauet kan løftes betydeligt med medicin og rehabilitering. I dette kapitel gennemgås den medicinske behandling – både af de motoriske og ikke-motoriske symptomer - rehabilitering og fremtidens behandling af Parkinsons sygdom.

2.1 Medicinsk behandling

Det optimale tidspunkt for start af medicinsk behandling er ikke klart defineret og er individuelt. Det handler blandt andet om, hvordan symptomerne kommer til udtryk, og hvordan de påvirker tilknytning til arbejdsmarkedet, livskvalitet og mulighed for at udføre dagligdagsaktiviteter.[38]

Den mest effektive behandling af Parkinsons sygdom er den medicinske behandling med levodopa, som kom frem i 1970'erne. Behandlingen er effektiv i en lang årrække, men er udelukkende symptomdæmpende og ændrer ikke sygdomsforløbet. I dialog med neurologen justeres behandlingen løbende, efterhånden som sygdommen skrider frem.[39]

Behandling af motoriske symptomer

Levodopa er den mest anvendte medicin mod Parkinsons sygdom.[40] Levodopa omdannes til dopamin i hjernen. Dermed får hjernen tilført noget af den dopamin, den mangler. Levodopa tilsættes et særligt hæmmende middel (enzymhæmmer), der sikrer, at levodopa ikke omdannes til dopamin i blodet. Kun levodopa, men ikke dopamin, kan passere blod-hjerne barrieren. Ulempen med levodopa er, at effekten er kortvarig. I starten af sygdommen må levodopa tages 3-4 gange i døgnet. I takt med at der tabes flere nerveceller, og lagerkapaciteten mindskes, må levodopa tages hyppigere op til hver tredje eller hver anden time i døgnet.[41] Der er sædvanligvis relativt få bivirkninger ved levodopa.[42]

En anden type præparat er dopaminagonister, som virker ved direkte at stimulere de hjerneceller, som bærer dopaminreceptorer. Samtidig har de den fordel, at de kan fremstilles som depottabletter, og derfor kun skal tages 1 eller 2 gange i døgnet. Det er en effektiv behandling, der ofte anvendes de første år af sygdommen. Udfordringen ved disse dopaminagonister er, at der kan være en række alvorlige bivirkninger i form af tab af impulskontrol, uvarslede søvnanfald og blodtryksfald ved stillingeskift. Tabet af impulskontrol kan blandt andet føre til ludomani, hyperseksualitet, sygelig shopping og overspisning.[39]

MAO-B hæmmere fungerer ved at hæmme det enzym, der nedbryder dopamin i hjernen. Når mindre dopamin nedbrydes, er der mere til rådighed. Præparatet har en begrænset effektivitet og suppleres ofte med andre tabletter. Der kan være bivirkninger i form af forværring af overbevægelser, kvalme, lavt blodtryk, søvnforstyrrelser og hallucinationer.[39]

COMT-hæmmere virker ved at hæmme det enzym, der nedbryder levodopa i blodbanen. Det giver således kun mening at tage det sammen med levodopa. COMT-hæmmere kan forlænge virkningen af levodopa med over en time per døgn.[40]

Ved alle præparater, men især levodopa og COMT-hæmmere, er der risiko for udvikling af ufrivillige bevægelser.

Behandling af ikke-motoriske symptomer

Der er også behandlingsmuligheder for en lang række af de ikke-motoriske symptomer. Gældende for dem alle er, at de har varierende effektivitet, og at det øger kompleksiteten af behandlingen og mængden af medicin.

Søvnforstyrrelser
Søvnforstyrrelser kan være svære at behandle, men bl.a. behandling med hormonet melatonin, som også bruges mod jetlag, kan have en gavnlig effekt, ligesom visse antidepressive midler i små doser kan bedre nattesøvnen.[43, 44]

Autonome forstyrrelser
Der findes også en del præparater, som kan bedre vandladningsfunktionen og reducere forstoppelse.[45, 46] For mænd er det vigtigt at blive undersøgt for prostataforstørrelse, som kan give samme symptomer som påvirkning af blærefunktionen ved Parkinsons sygdom. Forstoppelse kan ofte forebygges ved væskeindtag 1½-2 l per døgn, fiberrig kost og motion. Tendens til lavt blodtryk og svimmelhed kan reduceres ved justering af den parkinsonmedicinske behandling og tilstrækkeligt væskeindtag samt salttilskud.[47] Der findes også medicin, som kan hæve blodtryk. Seksuel dysfunktion kan afhjælpes ved samtale med sexolog. Impotens ved behandling med medicinen sildenafil.

Depression
Ved Parkinsons sygdom tabes også andre signalsubstanser end dopamin, herunder serotonin, noradrenalin og acetylkolin. Tab af serotonin er sammen med noradrenalin en medvirkende faktor til nedsat humør og depression ved Parkinsons sygdom. Ud over psykologsamtale i form af kognitiv adfærdsterapi kan antidepressiv medicin være en væsentlig behandling af parkinson depression.[48, 49, 50]

Kognitive symptomer og demens
Kommunens ergoterapeuter kan tilbyde hjælp til erkendelse og redskaber til afhjælpning af specifikke kognitive symptomer. Indtræder der egentlig demens og synshallucinationer, vil mange parkinsonpatienter have gavn af demensmedicin.[51, 52]

2.2 Avanceret behandling

Avanceret behandling tilbydes først og fremmest til parkinsonpatienter, som har gentagne off-perioder i dagens løb, dvs. perioder hvor medicinen svigter, og patienten får svære parkinsonsymptomer med tiltagende langsomhed, stivhed og rysten.[53] En forudsætning for avanceret behandling er, at medicinen fungerer godt imellem disse off-perioder. Ufrivillige bevægelser (overbevægelser), som hæmmer dagligdagsfunktioner, kan også reduceres med avanceret behandling. Udtalt parkinson-rysten kan være vanskelig at dæmpe tilstrækkelig godt med medicin. I disse tilfælde kan patienter tilbydes avanceret behandling i form af Deep Brain Stimulation eller behandling med MR-vejledt fokuseret ultralyd, som uddybes nedenfor.

Der findes flere muligheder for avanceret behandling. Der er 3 forskellige medicinske behandlinger, hvor patienten bærer en medicinpumpe på kroppen, som løbende tilfører den nødvendige medicin. Medicinen kan gives i form af dopaminagonisten apomorfin via en pumpe tilkoblet en slange og en tynd nål i hudens fedtlag. Levodopa i gel-form tilsat 1 eller 2 enzymhæmmere kan også tilføres via en pumpe tilkoblet en sonde, som er indopereret i mavesækken og ført ned i tyndtarmen. Patienten kan også tilbydes operativ behandling i form af Deep Brain Stimulation (DBS), hvor patienten får indopereret en elektrode i hver side af hjernen. Elektroderne forbindes med et batteri,

der ligger under huden på brystkassens forside. Batteriet leverer strøm til elektroderne og fungerer som en hjerne-pacemaker. DBS-behandling tilbydes især til patienter under 65-70 år med mange daglige off-perioder og/eller overbevægelser eller svær rysten.[53, 54] Ældre patienter med svær rysten kan tilbydes en mindre omfattende DBS-operation med indsættelse af elektrode i en anden kerne i hjernen og kun i den ene side.

En nyere, men fortsat ensidig behandling af parkinson-rysten, er MR-vejledt fokuseret ultralyd. Behandlingen med fokuseret ultralyd er afledt af tidligere operative behandlinger helt tilbage fra 1950'erne og 1960'erne, før den medicinske behandling med levodopa blev tilgængelig.[54] Ved denne behandling laver man en lille læsion i det område af hjernen, der forårsager rysten. Læsionen kan nu laves mere skånsomt og præcist og uden at åbne kraniet ved brug af MR vejledt fokuseret ultralyd.[55, 56] For mennesker med parkinson er denne behandling i Danmark dog indtil videre kun mulig på et privathospital eller ved henvisning til behandling i udlandet, som skal godkendes af Sundhedsstyrelsen.

Hvilken af de 5 avancerede behandlinger, neurologen og patienten finder bedst, afhænger af patientens symptomsammensætning, risiko for bivirkninger/komplikationer ved behandlingen og personens kognitive niveau.

2.3 Rehabilitering

Det anbefales altid, at behandlingen af Parkinsons sygdom består af en kombination af medicinsk behandling og rehabilitering.

Fysioterapi
En fysioterapeut har til formål at maksimere patienternes bevægelseskvalitet, funktionelle uafhængighed og generelle sundhedstilstand. Derudover søger fysioterapeuten at minimere sekundære komplikationer ved sygdommen som fx risiko for fald. Fysioterapeuters primære fokus i arbejdet med mennesker med parkinson er træning, der forbedrer eller vedligeholder deres mulighed for at mestre daglige aktiviteter.[57] Denne træning dækker blandt andet over træning af forflytninger, kropsholdning, balance, række/gribe funktion, gangfunktion, kondition og styrke. Samlet set har træningen til formål at sikre patientens funktionsevne og dermed muligheden for at deltage i og gennemføre dagligdagsaktiviteter.[58]

Flere studier har belyst, at regelmæssig og vedvarende træning, dvs. flere gange ugentligt, kan forbedre muskelstyrke, balance, gangfunktion og mobilitet samt reducere faldtilfælde og parkinson-motoriske symptomer.[58] Der er blandt andet stor fokus på balancetræning, da faldrisikoen for parkinsonpatienter er stærkt forøget. Derudover kan humør, søvnkvalitet, appetit, forstoppelse og livskvalitet forbedres og visse kognitive funktioner styrkes ved fysioterapi.[59] Det sociale element ved træning sammen med andre er også af stor betydning for den enkeltes motivation. [57, 60]

Et nyt studie er gået skridtet videre og har undersøgt, hvad der sker i hjernen, når mennesker med Parkinsons sygdom dyrker motion. Studiet forløb over 6 måneder og konkluderer, at konditionstræning forbedrer funktionelle forbindelser i nogle områder af hjernen, når en gruppe parkinsonpatienter, som modtog konditionstræning, blev sammenlignet med en anden gruppe parkinsonpatienter, som lavede strækøvelser.[61] Konditionstræning forbedrede også øjenbevægelser fra et fokus til et andet, som er et indicium for bedre kognitiv kontrol vedrørende eksekutive funktioner. Studiet konkluderer, at konditionstræning sætter sygdomsudviklingen i bero i visse neuronale kredsløb og forbedrer den kognitive præstation.

Mennesker med parkinson er i stor risiko for at blive inaktive på grund af sygdommens påvirkning af kroppen.[57] Det kan i sig selv føre til øget risiko for forskellige kroniske sygdomme, social inaktivitet og stigma. Endnu en grund til, at træning er så vigtig for mennesker med parkinson.

Hård fysisk styrke- og konditionstræning har reel effekt, og mere træning giver mere effekt.[62]

PATIENT HISTORIE

Træning er medicin

Hård fysisk træning er vejen frem for patienter med Parkinsons sygdom. Det er budskabet fra 68-årige Christian, som vi har fanget under hans ophold på Sano Skælskør – et rehabiliteringscenter med speciale i Parkinsons sygdom. Det er ikke første gang, at Christian er på centeret, for han er overbevist om, at træning er helt afgørende for hans velbefindende.

Christian er i gang med et boost-ophold af en uges varighed. Et tilbud til patienter, som tidligere har været afsted på det mere omfattende to-ugers ophold på Sano i Skælskør. Han er overbevist om betydningen af opholdet:

- 30 procent af mit velbefindende skyldes medicin, 70 procent skyldes træning. Det er min erfaring, siger den tidligere maskinreparatør fra Holmegaard Glasværk.

Den daglige træning
Christian har været i gang med fysisk aktivitet, fra han fik stillet diagnosen i 2012. Fra starten af sit sygdomsforløb fik han besked på, at træning var meget vigtigt. I starten gik han 3 gange om ugen til vederlagsfri træning. Og 1 gang om måneden havde han 1 times træning alene sammen med sin fysioterapeut. Enetimen med fysioterapeuten er siden sparet væk. Det er den vederlagsfri træning heldigvis ikke endnu.

Til dagligt træner Christian på Næstved Rygcenter. Træningen foregår på hold med 10-12 deltagere. 2 gange om ugen er det styrketræning i maskiner. Den sidste træning er på et særligt parkinson-hold.

Et boost i Skælskør
Noget af det, der i særlig grad har rykket Christian, er hans ophold på Sano i Skælskør. I løbet af opholdet træner han 60 procent af

tiden. Christian starter selv dagen med lidt styrketræning. Derefter står den på morgengymnastik. Resten af dagen kan bestå af bokse-inspireret træning, dans, generel puls- og styrketræning, stemme- og åndedrætstræning samt afspænding.

- De første par dage er lægmusklen virkelig levende. Det er meget hård fysisk træning. Man kan naturligvis ikke træne det samme der-hjemme. Det er godt at komme herop og blive boostet. De her ophold gør virkelig noget godt for mig og min sygdom. Som min kone sagde, da jeg kom hjem efter to-ugers ophold "Jeg har fået en 5-7 cm højere mand hjem", kommer det fra den veltrænede patient.

Når den ikke står på træning, går tiden med undervisning og vejledning. Der er individuel rådgivning med en fysioterapeut, en ergoterapeut samt en sygeplejerske. Der er oplæg om livet med parkinson og rådgivning om fysisk aktivitet. Man får også nye træningsplaner. Det hele leveres af sundhedsprofessionelle fagfolk specialiseret i Parkinsons sygdom. Det har stort betydning for Christian, at man under opholdet får hjælp til alle slags symptomer, herunder stemmetræning:

- Min stemme er også påvirket. Jeg kan godt starte med at tale højt, men den reduceres hurtigt. Det er belastende i et selskab. Min stemme er blevet meget monoton. Samtidig skal man lede efter ordene. Derfor taber folk interessen for én. Og så lukker man af.

Udveksling af erfaringer

Fritiden under opholdet bliver brugt på socialt samvær, hvor Christian blandt andet udveksler erfaringer med andre mennesker med parkinson:

- Desuden er der det sociale, hvor vi taler sammen med andre patienter, der har nogle af de samme problemer. På dette hold er vi 5, der tidligere var på to-ugers opholdet, så vi kender hinanden og lukker op over for hinanden. Det er med til at gøre det meget attraktivt.

Christian har et godt råd til at andre mennesker med parkinson:

- 1 times træning om ugen er nærmest ligegyldigt. 2 til 3 timer gør, at man kan holde sygdommen nogenlunde i ro, mens 3 til 4 timer gør, at man kan opnå forbedringer.

Ergoterapi
En ergoterapeut understøtter mennesker med parkinson i at klare dagligdagsaktiviteter så selvstændigt som muligt. Det sker ved enten at hjælpe patienten med at genvinde tabte evner, eller ved at kompensere for funktionstab samt finde på coping-/mestringsstrategier for at løse problemer i dagligdagen, i samarbejde med patient og pårørende.[63] Ergoterapeuten kan træne forskellige funktioner med patienten. Det kan være af både krop, psyke og hjerne. Ergoterapeuten arbejder også med indretning af boligen, brugen af hjælpemidler samt med at finde metoder, der gør det overskueligt for patienten at få struktur på hverdagen. Ergoterapeuten kan understøtte mennesker med parkinson i at tilrettelægge daglige gøremål ud fra personens præmisser, ønsker og behov. De bistår med at planlægge aktiviteter i løbet af dagen, hvor personen har energi og overskud.[63, 64]

Ergoterapeuter kan formidle deres observationer og resultater af deres undersøgelse til de pårørende og/eller hjælpere/plejere for at holde patienten så aktiv som muligt, men samtidig give den fornødne hjælp som kompensation, når den er nødvendig og på det rette tidspunkt.

Ergoterapeuten kan desuden udrede og træne patienter, der har svært ved at synke mad og drikke (dysfagi), hvilket er et udbredt problem for mennesker med parkinson i de senere stadier.[65] Ergoterapeuten kan vurdere sikkerhed i forbindelse med at spise og drikke og dermed reducere sekundære problemer så som fejlsynkning, utilsigtet vægttab og lungebetændelse.[66] Mulige tiltag er at sikre tilpasset mad og væske. Indsatserne skal foregå i samråd med patient, pårørende samt en klinisk diætist for at sikre optimal ernæringsstatus.[67, 68]

Logopædi
En logopæd hjælper mennesker med parkinson, når de får problemer med at kommunikere. En stor del vil udvikle *dysartri*, som typisk viser sig ved, at stemmen bliver svag, at udtalen bliver utydelig, eller at man begynder at tale for hurtigt. Samtidig bliver kommunikationen yderligere vanskeliggjort af ændret ansigtsmimik og øjenkontakt samt kognitive symptomer, som kan vise sig ved nedsat initiativ til samtale eller udfordringer med at tabe tråden i en samtale. Det har ofte store personlige konsekvenser, når man ikke oplever samme kommunikative gennemslagskraft på jobbet eller i relationen til ens nærmeste.

Logopæden vurderer patientens udfordringer og hjælper med træning og rådgivning, så den bedst mulige kommunikation sikres, og patientens talelyst bevares. Det sker ofte i samarbejde med de pårørende. Logopæden kan sætte ind med stemmetræning eller undervisning for at kompensere for funktionsnedsættelsen ved brug af strategier, man kan øve sig på. For nogle er det nødvendigt at supplere med alternative kommunikationshjælpemidler som fx en stemmeforstærker eller en kommunikationsapp på en tablet.[69, 70]

Ernærings- og diætbehandling
Mennesker med parkinson kan opleve forskellige symptomer på deres sygdom, som kan påvirke kostindtag, vægt samt kropssammensætning. Nogle kan opleve en ændret eller nedsat smags- og/eller lugtesans. Det kan resultere i, at nydelsen af maden bliver mindre, som fører til, at de spiser mindre, taber sig og kan tabe funktionsniveau.

Hvis finmotorikken påvirkes, kan det påvirke patientens evne til at spise, da det kan være svært at skære maden ud, få ske eller gaffel op til munden, eller det tager lang tid at spise måltiderne. Flere ikke-motoriske symptomer som træthed, depression, nedsat initiativ og hukommelse kan ydermere gøre, at personen glemmer at spise eller springer måltider over og derved ikke får spist tilstrækkeligt. Endelig kan appetitten blive påvirket fx i forbindelse med opstart af medicin, som kan medføre kvalme, forstoppelse mm. Det faste regime med medicin kan også få betydning for overskuddet til at spise.[71]

Mange oplever utilsigtet vægttab i løbet af deres sygdom, og det skyldes ofte en blanding af flere af ovenstående faktorer. Utilsigtet vægttab med

tab af muskelmasse og funktion kan øge risikoen for infektioner, depression, tryksår, kognitive forstyrrelser samt påvirke livskvaliteten. Det er derfor vigtigt, at patienten har mulighed for konsultationer med en klinisk diætist, som har kompetencerne til at vejlede patienten i den nødvendige type ernæring, og at maden og ernæringen tilpasses bedst muligt til den enkeltes situation og hverdagsrytme. Det anbefales, at diætisten samarbejder med ergoterapeuten, når kostformer ændres henimod at forbedre synkefunktioner.[68]

Mange med parkinson oplever at have forstoppelse i mere eller mindre grad. Det er vigtigt at sørge for fiberrig kost eller fibre via kosttilskud samt at drikke væske nok. For nogle er dette ikke tilstrækkeligt eller muligt, hvorfor det kan være nødvendigt med et afføringsmiddel, da det er vigtigt at have en velfungerende fordøjelse, så medicinen optages bedst muligt. Diætisten kan også vurdere behovet for og vejlede i brugen af ernæringsdrikke i perioder, hvor det er udfordrende at spise nok. Ydermere kan diætisten i samråd med lægen vurdere behovet for supplerende sondeernæring og samarbejde med pårørende og patienten herom.

Psykolog
Psykologer kan bidrage til et godt forløb for såvel patienten som de pårørende. I første omgang kan det handle om at støtte parterne til at forholde sig til diagnosen og til at bearbejde de mange følelser, som ofte følger med.[72] Psykologen kan arbejde med patienten alene, med ægtefællen eller med par hhv. familier, hvor én får stillet diagnosen.[73]

Psykologen kan med udgangspunkt i viden om såvel sygdommen som behandlingen støtte patient og pårørende til at forstå sig selv og hinanden. Fokus i dette arbejde kan være at forstå, erkende og acceptere følelser som vrede, sorg og angst vedrørende kropslige, kognitive og personlighedsmæssige forandringer.[74] Hjælpen kan også være at identificere og håndtere oplevelse af afmagt og hjælpeløshed samt med tiden meget forandrede vilkår. Sammen med psykologen kan den med parkinson og de pårørende opnå mere hensigtsmæssig håndtering af tanker og følelser herunder skyld og skam og dermed opnå bedst mulig livskvalitet på trods af sygdommen. Via psykologsamtaler kan patienten – måske sammen med ægtefælle/partner – få støtte til at implementere nye rutiner samt ny fordeling af ansvar og roller i familien i takt med sygdommens udvikling.

For nogle familier betyder psykologsamtaler, at man tidligere får talt om fremtiden – om bekymring, ønsker og behov – og herigennem får mulighed for at træffe fælles beslutninger. I andre familier bidrager psykologen mere indirekte i form af at støtte pårørende til hensigtsmæssig håndtering af følelser knyttet til faserne i sygdommen.[35] Pårørende kan ligeledes have behov for støtte til fx at holde pauser eller opsøge andre i samme situation. Begge dele er bl.a. med henblik på at opretholde overskud til at være tæt på partneren og være vidne til forandringerne gennem mange år. Psykologer med træning og erfaring vil ligeledes kunne støtte efterladte, som sørger over tabet af en nærtstående.[75]

Ud over de nævnte indsatser kan mennesker med Parkinsons sygdom i varierende grad have behov for støtte fra socialrådgiver, neuropsykolog, sygeplejerske og sexolog.

2.4 Fremtidens behandling af Parkinsons sygdom

Samlet set er der de sidste mange år ikke sket revolutionerende nybrud i behandlingen af Parkinsons sygdom, trods nyere behandlingsformer som Deep Brain Stimulation i 1990'erne, pumpebehandlinger og senest MR-vejledt fokuseret ultralyd. Det ændrer sig forhåbentlig i de kommende år, idet der er forskning og forsøg i gang på flere områder, som kan ændre behandlingsformerne for Parkinsons sygdom.

Stamcelleterapi
Efter mange års forskning er det i dag muligt at programmere stamceller til at blive

dopaminproducerende, og der udføres i dag på forsøgsbasis transplantation med dopaminproducerende stamceller til patienter med Parkinsons sygdom.[76, 77] Hvor effektiv en sådan behandling bliver, ved vi endnu ikke, men håbet er en behandling, der effektivt kan bekæmpe de motoriske symptomer i en lang årrække.

Stamcelleterapi har dog næppe potentiale til at blive en helbredende behandling, bl.a. fordi parkinsonpatienter også taber andre typer af nerveceller, herunder nerveceller som producerer signalstofferne noradrenalin, serotonin og acetylkolin, og disse nerveceller erstattes ikke ved transplantation med dopaminproducerende stamceller.

Immunterapi

Parkinsons sygdom opstår, fordi proteinet alfa-synuklein klumper sig sammen i den dopaminproducerende nervecelle i såkaldte Lewy bodies. Klumperne er giftige og er årsagen til, at cellerne dør. Ideen med immunterapi er at udvikle antistoffer, som neutraliserer det giftige alfa-synuklein. Kan man sætte ind med denne form for behandling tidligt i forløbet, det vil sige før tabet af dopamin-nerveceller er for stort, håber man at kunne bremse eller helt standse udviklingen af Parkinsons sygdom.

Inden for såkaldt immunterapi findes mange igangværende studier, som dog er i tidlig fase, og det er derfor for tidligt at sige noget kvalificeret om behandlingseffekten.[78]

PATIENT HISTORIE

Lang vej til avanceret behandling

Man kan ikke se på Lilian, at hun har haft Parkinsons sygdom i 14 år. Hun virker som en stærk kvinde i sin bedste alder. Men det skyldes, at hun er ”on” lige nu. Når Lilian har en off-periode, kan man godt se, at hun er ved at være hårdt ramt af sygdommen. Derfor har hun brug for avanceret behandling. Og gerne nu. Men det er ikke altid ligetil.

Ventebrevet

Lilian tager sin medicin hver tredje time – også om natten. Der er desværre bare ikke så meget effekt at hente af medicinen som tidligere. Den ellers så aktive kvinde fra Herning har derfor måtte give afkald på golf og dans. Og hun har været i tæt dialog med sin praktiserende neurolog om, hvad der er af mulige andre behandlingsmuligheder. Det resulterede i en henvisning til Aarhus Universitetshospital i forsommeren 2021 med henblik på at afklare, om Lilian har behov for såkaldt avanceret behandling.

Umiddelbart efter henvisningen fik Lilian et svar fra hospitalet. I e-Boks havde hun modtaget et dokument fra hospitalet med titlen ”ventebrev”. Og brevets indhold levede desværre op til titlen. På grund af en udsendelse i fjernsynet om behandling af essentiel tremor med fokuseret ultralyd i Madrid og på grund af Covid-19, var der ekstraordinær lang ventetid på 5-6 måneder. Hun ville få en indkaldelse, så snart det var muligt.

Så kunne Lilian ellers sætte sig til at vente. Men den gæve vestjyde ville ikke bare vente. I eftersommeren var hun blevet sat op i dosis,

selvom hendes neurolog ikke mente, at det ville gavne. Lilian havde desperat brug for at finde ud af hvilke behandlingsmuligheder, der kunne hjælpe hende til bedre at dæmpe sygdommens symptomer.

Turen til Høje Taastrup

I oktober satte Lilian og hendes mand sig ind i bilen og kørte til Høje Taastrup uden for København. Her holder Parkinsonforeningen til i Handicaporganisationernes Hus. Og de var vært for et møde om avanceret behandling af Parkinsons sygdom. Et møde, der åbnede Lilians øjne. Dels for behandlingsmulighederne, dels for det faktum, at der på Bispebjerg Hospital kun var 3 måneders ventetid til at blive vurderet i forhold til avanceret behandling. Lilian rakte fingeren i vejret. Og pludselig skete der noget.

Parkinsonforeningen gik ind i sagen og skrev et brev til ledelsen i Region Midtjylland. Den første reaktion fra regionen var at spørge Lilian om samtykke til at bruge hendes informationer i svaret til patientforeningen. Men umiddelbart efter kom den længe ventede indkaldelse til undersøgelsen på Aarhus Universitetshospital. Da hun mødte op på hospitalet, fik hun uden videre undersøgelser at vide, at hun var indstillet til avanceret behandling og måtte tage stilling til, hvilken type der var bedst.

Om det var henvendelse fra Parkinsonforeningen, eller det reelt var udtryk for, at ventetiden var gået, lader Lilian stå usagt. Men under alle omstændigheder finder hun det ikke rimeligt, at der skal være så lang ventetid til noget, der har så stor betydning for hendes livskvalitet. Eller at der skal være forskel på, hvor i landet man befinder sig.

KAPITEL 3

Hvem har ansvaret for behandling, støtte og pleje?

Mennesker med Parkinsons sygdom har brug for en velkoordineret tværfaglig indsats i det danske sundhedsvæsen med jævnlig kontrol hos neurolog, træning ved fysioterapeut og en række andre rehabiliterende tilbud samt hjælpemidler og senere i sygdommen omsorg og pleje i hjemmepleje eller plejecentre. I dette kapitel gennemgås de forskellige sundhedsaktører, som man møder, når man får parkinson.

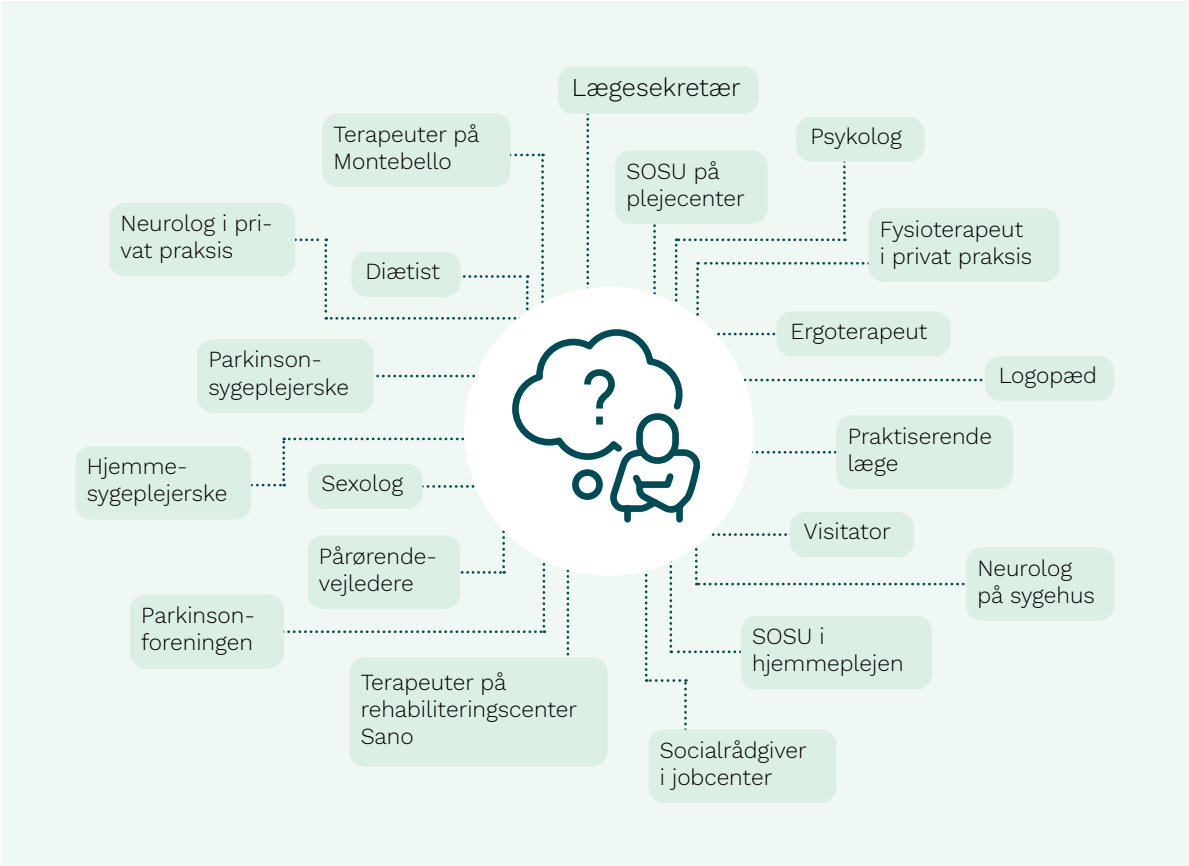
Nedenstående figur er en oversigt over de mange sundhedsaktører, som det kan være relevant for mennesker med parkinson at komme i kontakt med igennem et langt sygdomsforløb.

3.1 Almen praksis

Den praktiserende læge i almen praksis screener for Parkinsons sygdom. Derudover spiller de praktiserende læger en vigtig rolle i håndtering og behandling af de øvrige sundhedsudfordringer, som patienter med Parkinsons sygdom har. Multisygdom er nemlig udbredt i denne gruppe. En undersøgelse har vist, at 69 procent af alle personer med parkinson inden for de sidste 2 år havde været indlagt eller behandlet ambulant på et sygehus for andre sygdomme end parkinson.[34]

3.2 Neurologisk speciallægepraksis

De praktiserende speciallæger i neurologi står for screening, udredning, behandling og den løbende kontrol. Speciallægerne varetager typisk patienter i de første faser af sygdommen, men kan også stå for patienter i senfasen. De privatpraktiserende neurologers organisation opgjorde i 2019, at i alt 5.734 patienter med parkinson gik til kontrol i deres klinikker.[79]



Figur 3: Sundhedsaktører i et parkinson-forløb

3.3 Hospitalsbehandling af parkinson

Behandlingen af parkinsonpatienter på sygehuse er koncentreret på de sygehuse, der har Sundhedsstyrelsens godkendelse til at udføre specialiseret behandling af Parkinsons sygdom.[80] På disse sygehuse screenes, udredes og behandles mennesker med parkinson, ikke mindst dem med behov for avanceret behandling.

Mange mennesker udredes og diagnosticeres på et hospital, hvorefter de går til løbende kontrol hos en privatpraktiserende neurolog. Det kan også lade sig gøre at fortsætte med at gå til kontrol på hospitalet, idet der ikke er retningslinjer for, hvor patienter skal behandles. Ifølge Parkinsonforeningen var 7.045 patienter i 2019 tilknyttet hospitalerne for behandling af deres Parkinsons sygdom.[32]

De 10 sygehuse, hvor de neurologiske afdelinger har specialister i Parkinsons sygdom, er Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Regionshospital Gødstrup, Regionshospital Viborg, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt i Kolding, Sygehus Sønderjylland i Aabenraa, Sjællands Universitetshospital i Roskilde, Rigshospitalet i Glostrup samt Bispebjerg Hospital.

Kun Rigshospitalet/Bispebjerg og Aarhus Universitetshospital må udføre Deep Brain Stimulation-operationer. Ud over disse 2 må avanceret behandling i form af pumpebehandling foretages på Aalborg Universitetshospital, Sygehus Lillebælt i Kolding, Odense Universitetshospital, Sjællands Universitetshospital i Roskilde samt Rigshospitalet i Glostrup.

På de neurologiske afdelinger er ansat sygeplejersker med erfaring og kompetencer inden for parkinson. Sygeplejerskerne er med til at koordinere, udvikle og tage ansvaret for behandling af mennesker med parkinson. Mange sygeplejersker har selvstændige konsultationer, hvor de bl.a. kan informere om sygdom, symptomer og behandling. Der kan også være krisesamtaler eller støttende samtaler med personer med parkinson og/eller pårørende. En del sygeplejersker har delegeret medicinordinationsret, hvilket betyder, at de har kompetencer til at justere behandlingen.

3.4 Fysioterapeut i privat klinik eller som et kommunalt tilbud

Ud over den lægelige behandling er fysisk træning som nævnt en helt central del af behandlingen. Omkring 80 procent af alle med parkinson går til fysioterapi under den vederlagsfri ordning, enten i en privat fysioterapeutklinik eller hos en fysioterapeut ansat i kommunen.[81] Fysioterapien bør bestå af individuel vurdering og rådgivning suppleret med superviseret træning, der både kan være individuel eller på hold. Fysioterapi til personer med parkinson bør følge den europæiske retningslinje *European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease*.[57]

Videns- og kompetencecenter for mennesker med parkinson uddanner fysioterapeuter i Parkinsons sygdom. Kurserne er på 2 dage og udbydes 2 gange per år. På kurset præsenteres fysioterapeuter for de europæiske kliniske retningslinjer i fysioterapi samt nyeste viden inden for Parkinsons sygdom og fysioterapeutiske behandlingsmetoder. Én gang årligt afholder videns- og kompetencecenteret en parkinson-vidensdag målrettet fysioterapeuter på Parkinsonforeningens behandlerliste, samt øvrige fysioterapeuter, med henblik på at sikre, at fysioterapeuter holder sig opdateret inden for parkinson, træning og rehabilitering.

3.5 Specialiseret rehabilitering

Der tilbydes i dag specialiserede rehabiliteringsophold til mennesker med parkinson. Disse ophold ligner tilsvarende tilbud til sclerosepatienter på Sclerosehospitalerne. Under et ophold bliver man trænet og rådgivet af et tværfagligt team

med speciale i Parkinsons sygdom. Teamet består af en neurolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, neuropsykolog, psykolog, logopæd og socialrådgiver.

Der har siden 2011 været udbudt 3 forskellige specialiserede rehabiliteringsforløb:

- Et weekendforløb for nydiagnosticerede. Formålet er at lære patienten samt en pårørende så meget som muligt om sygdommen, herunder hvordan man fastholder tilknytningen til arbejdsmarkedet.
- Et to-ugers ophold for de personer, der er lidt længere i deres sygdomsforløb uden at være i de sidste faser. Opholdet indeholder desuden en forundersøgelse samt opfølgning. Kurset forudsætter, at man er så langt i sygdomsforløbet, at man oplever problemer med bevægelse, balance og kommunikation.
- Boost-ophold af en uges varighed for de personer, der tidligere har været afsted på et to-ugers forløb og som stadig er selvhjulpne.

Fælles for alle forløb er, at patienterne er sammen med andre patienter, som de knytter bånd til og udveksler erfaringer med. Opholdet kræver henvisning fra praktiserende læge eller neurolog.

I tilknytning til tilbuddene er etableret et videns- og kompetencecenter, der tilbyder uddannelse af kommunalt personale samt af fysioterapeuter, psykologer og andre fagpersoner. Derudover er centeret med til at indsamle og skabe overblik over viden på området for at sikre høj faglig kvalitet i det specialiserede rehabiliteringstilbud, ligesom centeret understøtter forskning inden for rehabilitering og Parkinsons sygdom.

I Spanien ligger Montebello, der er en del af Region Hovedstadens tilbud til patienter fra hele landet med behov for et intensivt træningsophold. Montebello tilbyder et tre-ugers ophold. Fokus er på viden om træning, afprøvning af konditionstræning, balancetræning, muskelstyrke samt mimik- og stemmetræning. Opholdet er for personer i de tidligere faser, som har fået diagnosen inden for de sidste 5 år.

3.6 Kommunen

De kommunale tilbud kan være mange og er vigtige for mennesker med parkinson. For mange yngre med parkinson kan jobcenteret udgøre det første møde med kommunen. Her bør sagsbehandleren yde en service, der er baseret på en indsigt i sygdommen.

Patienter kan få brug for kommunale tilbud om ergoterapi, ernæringsrådgivning og stemmetræning. Ergoterapi bevilliges via Serviceloven og kan fås enten ved selv at henvende sig til kommunen eller få sin praktiserende læge til at sende en henvisning. Især er der behov for at styrke indsatser inden for de ikke-motoriske symptomer bl.a. kognitive udfordringer i hverdagen, synkebesvær (dysfagi) og taleproblemer. Ofte vil kommunen have en ergoterapeut ansat. I forbindelse med indlæggelse på hospital kan en ergoterapeut vurdere, om personen med parkinson har behov for yderligere genoptræning efter Sundhedsloven for at komme tilbage på funktionsniveau før indlæggelse. I så fald vil man lave en genoptræningsplan.

Stemmetræning kræver ingen henvisning. Alle kan frit henvende sig til deres kommune eller til et kommunikationscenter efter Lov om Specialundervisning for voksne og anmode om et forløb.

Kommunerne står endvidere for levering af hjemmehjælp og -pleje og madservice med udbringning. Gennem kommunens visitation stiller de desuden relevante hjælpemidler til rådighed.

Det er også kommunerne, der tilbyder aflastningsophold for mennesker med Parkinsons sygdom, så de pårørende kan få en kort eller længerevarende aflastning. Kommunen tilbyder aflastning i dagtimerne på et dagcenter, afløsning i hjemmet, aflastning på døgnbasis på plejehjem og fast ophold på plejehjem.

Nogle kommuner har ansat pårørendevejledere og/eller tilbyder mestringskurser for pårørende.

Sundheds- og plejepersonalet i kommunens hjemmepleje eller plejecenter er for mange patienter i senfasen af sygdommen den gruppe af sundhedspersonale, som personen ser mest, og som derfor har bedst mulighed for at hjælpe og følge sygdomsudviklingen.

3.7 Parkinsonforeningen

Som patient- og pårørendeforening tilbyder Parkinsonforeningen en lang række tilbud, der fx omfatter viden, faglig rådgivning, træningstilbud og sociale aktiviteter for de omkring 11.000 medlemmer. Parkinsonforeningen er en landsdækkende forening med 15 kredse, hvis grænser følger de gamle amtsgrænser. Dertil er der omkring 70 klubber, der afholder sociale og faglige aktiviteter for medlemmer. Parkinsonforeningen er det naturlige samlingspunkt i Danmark for mennesker med parkinson og de pårørende. Den tilbyder netværk med ligestillede, både geografisk opdelt og landsdækkende.

Parkinsonforeningen står desuden for undervisning af fagpersonale både i den kommunale sektor og i privat praksis. Det sker i samarbejde med *Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom*.

Parkinsonforeningen støtter forskning i Parkinsons sygdom med omkring 3 millioner kroner årligt, og foreningen fremmer netværk blandt parkinsonforskere.

Endelig varetager foreningen parkinsonfamilierne interesser over for myndigheder, samarbejdspartnere og andre.

PATIENT HISTORIE

Når parkinson flytter ind

Jette og Silvanos hverdag er fuldstændig indrettet efter Parkinsons sygdom. Efter 3 årtier med sygdommen er ægteparret fra Ishøj flyttet til et rækkehus uden trapper, hvor de flere gange dagligt får besøg fra hjemmeplejen, der gør det muligt for Silvano at blive boende sammen med sin hustru.

Silvano har haft sygdommen i 32 år. Derfor har Silvanos hustru, Jette, også vænnet sig langsomt til en tilværelse, hvor sygdommen fylder mere og mere i hverdagen.

Dagen starter med, at hjemmeplejen kommer og hjælper Silvano ud af sengen og på med tøjet. Det tager 20-30 minutter. Så kan Silvano og Jette spise morgenmad. Efter morgenmaden skal Silvano 3 gange om ugen afsted til dagcenteret. De dage, hvor han ikke skal på Ishøj Kommunes dagcenter, går Silvano til vederlagsfri fysioterapi. Der kører Jette ham frem og tilbage.

Silvano kommer hjem fra dagcenteret kl. 14. Han bliver afleveret på hjemadressen i en kørestol, fordi personalet er bange for, at han skal falde. Og så skal han have sin medicin. Den får han 5 gange dagligt, og det er Jette, der sikrer sig, at medicinen bliver taget rettidigt. Det sker flere gange om ugen, at han falder. Nogle gange kan Silvano komme op med hjælp fra Jette, andre gange hjælper naboen eller hjemmeplejen.

Aftensmaden laver Jette selv. Og når klokken så er 20.30-21.00, kommer hjemmeplejen og lægger Silvano i seng. Silvano er særligt træt de dage, hvor han har været på dagcenter. Så det er godt, når

de faste hjælpere kommer til tiden. Desværre er der mange vikarer. De har cirka ti minutter til at lægge Silvano i seng, for de skal nå at aflægge 32 besøg i løbet af en aftenvagt. Så de er hurtigt ude af døren igen, og så kan freden sænke sig over rækkehuset i Ishøj.

Jette sætter stor pris på den kommunale hjemmepleje. De yder en rigtig god hjælp, og det er som regel de samme, der kommer. Hun kunne dog godt unde dem, at de havde bedre arbejdsvilkår og uddannelsesmuligheder.

Mangler aflastning

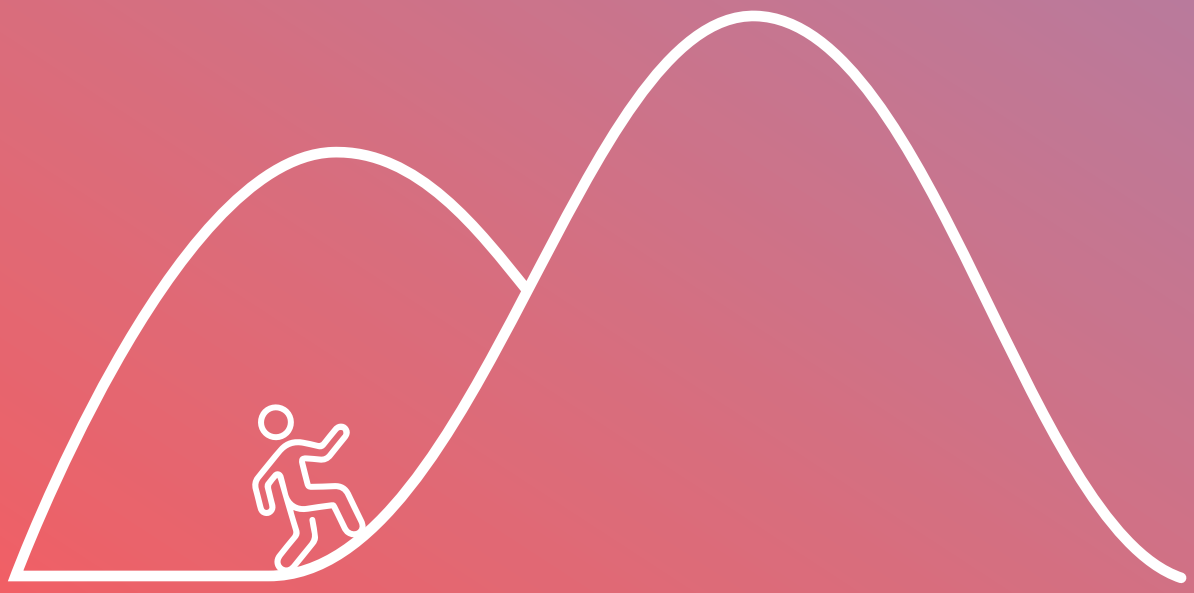
Det eneste, Jette mangler, er bedre muligheder for at blive aflastet. Livet som pårørende til et menneske med parkinson er et fuldtidsarbejde. Silvano kan ikke være alene hjemme, så der skal altid være nogen hos ham. Jette skal være opmærksom på Silvano hele tiden, når han er hjemme. Blandt andet på grund af risiko for fald. Og mens han er på dagcenteret, skal Jette klare indkøb, aftaler og alle de andre opgaver, som hun nu er alene om.

Jette har kun haft Silvano afsted på aflastning 2 gange. Den ene gang var det fordi, hun selv var syg. Hun har også tidligere haft en hjemmehjælper til at passe ham, mens hun om mandagen gik til gymnastik. At de pårørende kan få en pause indimellem, er faktisk en forudsætning for, at mange plejekrævende kan blive boende i eget hjem. Alligevel er det svært at få bevilget aflastning i dag.

Efter redaktionens slutning er Silvano flyttet på plejehjem.

KAPITEL 4

Hvor ligger udfordringerne?



I dette kapitel gennemgås de udfordringer, mennesker med parkinson og deres pårørende kæmper med. Det gælder en utilstrækkelig behandling hos neurolog, en usikker og ikke tilfredsstillende rehabiliteringsindsats, manglende sygdomsindsigt og koordinering samt risiko for nedslidning af de pårørende.

4.1 Utilstrækkelig lægelig behandling

Mangel på neurologer

En grundlæggende udfordring er, at behandlingskvaliteten er truet på grund af mangel på neurologer. Sundhedsstyrelsen er udkommet med en lægeprognose for 2021-2045, som viser, at der i 2021 er 482 neurologer i Danmark. Det er kun en mindre del af alle neurologer, der er specialiseret i Parkinsons sygdom.[82]

En undersøgelse fra 2018 viser, at der mangler op mod 100 neurologer i Danmark.[83] Det skyldes en betydelig vækst i patientgrundlaget for de sygdomme, der hører under det neurologiske speciale. Udover parkinson er det blandt andet demens, sclerose, epilepsi, blodprop og blødning i hjernen. Ser man alene på Parkinsons sygdom, Alzheimers sygdom, Multipel Sclerose og epilepsi er der sket en vækst i antal ambulante besøg fra godt 60.000 i 2005 til over 90.000 i 2017.[84]

Dansk Neurologisk Selskab deler bekymringen for det manglende antal neurologer over hele landet med konsekvenser for patienterne. Derfor har Dansk Neurologisk Selskab anbefalet Sundhedsstyrelsen ved den kommende Dimensioneringsplan for 2024-2028 en øgning af uddannelsesstillinger fra de nuværende 31 stillinger om året til 37 stillinger om året. Den anbefalede vækst vil imødekomme noget af det behov, der er for neurologer.

Tabel 4.1 Ventetid til neurologisk udredning, offentlige sygehuse

Sygehus/klinik	Ventetid til undersøgelse (uger)
Neurologisk Klinik, Rigshospitalet	2
Neurologisk Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg	2
Neurologisk Ambulatorium, Herlev og Gentofte Hospital	4
Hjerne og Nervesygdomme Ambulatorium, Grindsted	6
Neurologisk Afdeling, Hospitalerne i Nordsjælland, Hillerød	8
Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorier, Sygehus Sønderjylland i Aabenraa	17
Neurologiske Klinikker, Aarhus Universitetshospital	17
Neurologisk Ambulatorium, Region Sjællands Sygehusvæsen, Roskilde	26
Hjerne og Nervesygdomme Afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	28
Neurologisk Ambulatorium, Region Sjællands Sygehusvæsen, Køge	30
Neurologisk Område, Aalborg Universitetshospital	32
Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium i Kolding, Sygehus Lillebælt	33
Neurologi, Overafdeling, Region Sjællands Sygehusvæsen, Slagelse	45
OUH Neurologisk ambulatorium	49
Neurologisk Klinik, Regionshospitalet Gødstrup (Herning)	73
Neurologisk Klinik Viborg, Hospitalsenhed Midt (Viborg)	84

Kilde: www.mitsygehusvalg.dk, medicinske nervesygdomme (neurologi) per 05.12.2022

Mennesker med parkinson udfordres desuden af, at neurologressourcer er overført fra parkinsonområdet til andre neurologiske områder, hvor der er sket en forbedring af behandlingsmulighederne. Det gælder fx den akutte trombolysebehandling af blodpropper i hjernen.[85]

Neurologmangel giver anledning til bekymring for, at behandlingskvaliteten gradvist forringes. I dag er det ikke muligt at følge udviklingen i behandlingskvaliteten, da der ikke findes et parkinsonregister.

Ventetid på udredning

Manglen på neurologer kommer til udtryk i ventelister til udredning inden for det neurologiske speciale. Ventetiden til udredning på de offentlige hospitaler varierer fra sted til sted, som det fremgår af tabel 4.1. Der er markant geografisk udsving mellem Region Hovedstaden og Region Midtjylland. Ventetiden varierer fra 2 uger på Bispebjerg/Frederiksberg til 84 uger i Viborg.

Også hos de privatpraktiserende neurologer kan ventetiden være betydelig. Som det fremgår af tabel 4.2, svinger ventetiden mellem 12 uger i Region Sjælland til 19,4 uger i Region Midtjylland. Men det er et gennemsnit. Reelt svinger ventetiden fra 6 uger til 42 uger.

I forhold til udredning er der langt fra udredningsgarantien på 4 uger til virkeligheden for mennesker med parkinson i Danmark. Typisk oplever mennesker med parkinson, at der i forvejen går lang tid, fra de kommer med de første symptomer hos deres praktiserende læge, til de henvises til en neurolog, da de første symptomer typisk er vage.

Det er afgørende, at ventetiden på at komme til neurolog reduceres, så patienter kan komme i gang med medicinsk behandling, træning og rehabilitering, så patienten er bedre rustet til de kommende udfordringer med styrke og balance. Hvis diagnosen derimod stilles for sent i forløbet, kan man passere det optimale tidspunkt for god effekt af medicinen.

For sjælden adgang til løbende kontrol hos neurolog eller sygeplejerske

Ventetid på udredning kan være belastende for den person, der venter på afklaring. Men manglen på neurologer betyder også, at der går længere og længere tid mellem de løbende kontroller.

Parkinson er en fremadskridende sygdom. Den medicinske behandling skal løbende justeres for at få den bedst mulige effekt og bedst muligt funktionsniveau, og ikke mindst skal medicinen justeres i tilfælde af alvorlige bivirkninger. Derfor er det vigtigt, at man som patient kommer jævnligt til kontrol hos neurolog og sygeplejerske med erfaring og kompetencer inden for parkinson. En norsk undersøgelse fra *Nasjonalt kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser* viser, at cirka 30 procent af personer med parkinson oplever

Tabel 4.2 Fordelingen af privatpraktiserende neurologer i Danmark

	Antal klinikker	Antal speciallæger	Gennemsnitlig ventetid pr. klinik i uger	Borgere pr. speciallæge
Region Hovedstaden	15	15	14,1	123.672
Region Sjælland	5	6	12	139.807
Region Syddanmark	9	10	19,4	122.363
Region Midtjylland	8	8	18,3	166.506
Region Nordjylland	2	2	18,5	295.220
Hele Danmark	**39**	**41**	**16,5**	**142.440**

Kilde: Egen opgørelse fra sundhed.dk, per 05.12.2022

impulskontrolforstyrrelser, og at 14 procent oplever alvorlige impulskontrolforstyrrelser. Især manglende evne til selv at styre omgangen med mad, seksualitet og penge opleves som problematisk.[86] Impulskontrolforstyrrelser er bivirkning til visse medicintyper, som neurologen nemt kan tage hånd om, hvis denne kender til udfordringen.

Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser (Danmodis) anbefaler mindst 2 årlige konsultationer, hvoraf mindst 1 af disse er hos en neurolog, for at sikre diagnose, korrekt behandling, følge sygdomsudvikling, som kræver nye behandlingstiltag, og for at sikre, at der i tide bliver henvist til avanceret behandling. Tilsvarende anbefaler American Academy of Neurology (AAN) mindst 1 årlig konsultation hos neurolog.[87]

Geografisk ulighed i adgang til neurolog

En yderligere udfordring er, at der er ulighed i fordelingen af neurologer landet over.[88] Som det fremgår af tabel 4.3, fordeler speciallæger inden for neurologi sig ikke ligeligt mellem de forskellige regioner efter befolkningstallet. I Region Nordjylland er antallet 0,15 privatpraktiserende neurologer til 100 parkinsonpatienter, mens det tilsvarende tal er 0,76 i Region Hovedstaden. Efter studiets gennemførsel er der kommet 1 privatpraktiserende neurolog mere i Nordjylland, men det ændrer ikke på konklusionen.

Uligheden viser sig også på de neurologiske afdelinger. I Region Hovedstaden var andelen af sygehusneurologer 5,6 per 100 parkinsonpatienter, mens andelen var 2,7 sygehusneurolog per 100 patienter i Region Nordjylland.

Uligheden i adgang til behandling viser sig også i forhold til avanceret behandling. Et dansk studie viser, at der er stor forskel på, hvem der modtager avanceret behandling, både i forhold til geografi, køn, privatlivsforhold og uddannelse. Studiet viser, at flere i Region Hovedstaden modtager avanceret behandling, især sammenlignet med Region Midtjylland og Nordjylland. Flere mænd end kvinder modtager avanceret behandling, og flere med en partner modtager avanceret behandling. Endelig viser studiet, at flere med en kompetencegivende uddannelse modtager avanceret behandling.[93]

Utilstrækkelig indsats til mennesker i de sene faser af sygdommen

En undersøgelse fra 2021 viser, at der er en forholdsvis stor gruppe blandt mennesker med parkinson i senfasen, der ikke har haft kontakt til deres neurolog i det seneste år. Blandt patienter i senfasen tilknyttet privatpraktiserende neurologer er det 15 procent.[89] Det er bekymrende al den stund, at disse mennesker er i en meget kompleks og udfordrende fase af sygdommen og får parkinson-medicin. Det er formodentlig endnu et udtryk for manglen på neurologer.

Tabel 4.3 Antal neurologer i forhold til patientgrundlaget

Variabel	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Befolkning Q4 2016	1.806.249	831.789	1.217.170	1.302.897	587.421
Parkinson-population 2015	2.111	1.064	1.843	1.576	666
Antal neurologer	119	30	52	51	18
Antal neurologer i forhold til antal 100 PD-patienter	5,6	2,8	2,8	3,2	2,7
Antal privatpraktiserende neurologer	16	4	9	8	1
Antal praktiserende neurologer i forhold til 100 PD-patienter	0,76	0,36	0,49	0,51	0,15

Kilde: Henriksen T, Dalhoff KP, Hansen HE, Brenneche AW, Lønberg US, Danielsen EH. Access and Use of Device-Aided Therapies for Parkinson's Disease in Denmark. Mov Disord Clin Pract. 2020 Jul 2;7(6):656-663.

Manglende patient- og pårørendeinddragelse
Vi ved ikke, hvordan mennesker med parkinson oplever kvaliteten i deres behandling, eller om de symptomer/udfordringer, der bliver taget op i konsultationerne, har mest betydning for deres livskvalitet og evnen til at udføre hverdagsaktiviteter. Nationale og internationale data viser, at patientinddragelse forbedrer patienters forløb på flere områder, bl.a. øges patienters tilfredshed med behandlingen og deres egen viden om og forståelse af deres sygdom samt patienter følger deres behandlingsplaner bedre. Inddragelse kan dermed have en positiv effekt på omkostninger ved patientforløbet.[90, 91]

4.2 En usikker og utilstrækkelig rehabiliteringsindsats

Den specialiserede rehabilitering
Mennesker med parkinson kan i skrivende stund komme på et specialiseret rehabiliteringstilbud. Der er sikret finansiering til og med 2023. Det betyder, at fra 2024 ved mennesker med parkinson og deres pårørende ikke, om de kan komme på et rehabiliteringsophold, der har stor betydning for deres sygdom.

De konkrete specialiserede rehabiliteringsforløb er evalueret og har vist positiv effekt. Forløbene giver mennesker med Parkinsons sygdom en indsigt i egen sygdom og kan være et "wake-up call" i forhold til at forstå, hvor vigtig træning er for at bevare muligheden for at leve et godt liv med parkinson. Patienterne giver udtryk for at have trænet tidligere, men på et rehabiliteringsforløb bliver de klar over, at der er brug for hård træning for at holde sygdommen i ave.[92] Når deltagerne evaluerer rehabiliteringsforløbene, vurderer over 90 procent, at de har fået redskaber og viden, de kan bruge i deres hverdag, og over 90 procent er tilfredse med opholdet.[93]

Ud over udfordringen med at sikre fremtidige midler til det specialiserede rehabiliteringstilbud efter 2023 er det vigtigt, at finansieringen også tager højde for, at antallet af mennesker med parkinson er i vækst. Antallet af forløb skal derfor kunne følge med efterspørgslen.

Indsatsen har været finansieret gennem forskellige offentlige puljer, senest midler fra Sundhedsreformen, men disse udløber med udgangen af 2023. Det gælder også finansiering til *Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson*, der har eksisteret siden 2017. Centeret er med til give viden om sygdommen til det kommunale personale, fysioterapeuter og andre fagpersoner samt understøtter forskning inden for rehabilitering og parkinson.

Pres på den vederlagsfri fysioterapi
Fysisk træning er, som nævnt, et kerneelement i behandlingen af Parkinsons sygdom. Men den vederlagsfri ordning er under økonomisk pres. Det vil få alvorlige konsekvenser for mennesker med parkinson, hvis ordningen ikke udvides i takt med, at antallet af mennesker med parkinson stiger.

Desuden er der behov for at optimere udnyttelsen af den vederlagsfri fysioterapi. Parkinsonforeningen gennemførte i 2020 en undersøgelse af dette område.[94] Den viser, at en tredjedel af de personer, der går til fysioterapi, går på blandede hold, det vil sige, hvor personer med forskellige diagnoser indgår. Det gør det vanskeligt at få tilrettelagt en træning, der er relevant netop for parkinsonpatienter. 12 procent af respondenterne oplyser, at de ikke har øvelser målrettet Parkinsons sygdom. Undersøgelsen viser yderligere, at en tredjedel af deltagerne ikke får pulsen op til et punkt, hvor de ikke kan tale, når de træner. Man ved, at træningen skal være intensiv for at få det bedst mulige udbytte. Det peger på, at der er behov for at øge vidensniveauet om Parkinsons sygdom blandt de fysioterapeuter, der er under den vederlagsfri ordning.

Utilstrækkelige kommunale rehabiliteringstilbud
Da mennesker med parkinson oplever forskellige symptomer, og sygdommen udvikler sig i forskelligt tempo, er der brug for målrettede tilbud tilpasset den enkeltes behov. Nogle patienter har brug for fysisk træning i hjemmet, mens andre kan deltage på hold hos fysioterapeut. Nogle patienter har kognitive udfordringer, og

her bør kommunen tilbyde hjælp til at håndtere hverdagsaktiviteter. Er der udfordringer med undervægt, skal en diætist anvendes, og hvis det er talen, der er udfordret, skal en logopæd på banen. Desværre er de eksisterende rehabiliterende tilbud i kommunerne mangelfulde.

Dette viser en undersøgelse fra 2020, som *Videnscenter for Rehabilitering og Palliation* (REHPA) stod bag, hvor 7.039 personer med parkinson besvarede et spørgeskema.[81] Rapporten konkluderer, at der er et betydeligt behov for at styrke rehabiliteringsindsatsen i kommunerne. Der er behov for et øget udbud af differentierede og tværfaglige rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom, som adresserer forskellige behov i forskellige sygdomsstadier. Dette kan med fordel koordineres af et team bestående af forskellige fagpersoner med kompetencer inden for parkinson og dermed kan afdække hele spektret af symptomer, som påvirker hverdagslivet.

Hvad angår konkrete indsatser, konkluderer rapporten, at der er brug for styrket opmærksomhed, især på indsatser i forhold til:

- psykisk støtte samt viden om hjælpemuligheder, sygdom og behandling
- kognitive vanskeligheder og deres påvirkning af dagligdagens aktiviteter
- tand- og spiseproblemer og talebesvær.

Rapporten anbefaler videre, at internationale erfaringer med kognitiv rehabilitering og neuropalliativ rehabilitering bliver indarbejdet i en dansk sammenhæng.

En anden undersøgelse baseret på svar fra medlemmer af Parkinsonforeningen i senfasen viser, at næsten halvdelen ikke har haft kontakt til den kommunale hjemmepleje eller den kommunale visitator. 6 ud af 10 angiver, at de ikke har modtaget kommunale ydelser i løbet af det sidste år. Cirka hver femte benytter kommunens tilbud om at komme på et kommunalt aktivitets- eller dagcenter. [89]

Det er bekymrende, at personer, der er fysisk og psykisk invalideret af Parkinsons sygdom, ikke tager imod – eller får tilbudt – den hjælp, de har brug for. En del af forklaringen kan være, at 3 ud af 4 bor sammen med ægtefælle eller samlever, som står for en stor del af den hjælp og støtte, som kommunen burde tilbyde. Men det peger også på, at de kommunale tilbud er utilstrækkelige.

For mange mennesker med parkinson vil rehabiliterende tilbud tæt på hjemmet være vigtige. Sygdommen begrænser med tiden mobiliteten. Udover de fysiske begrænsninger kan kørekortet være væk på grund af kognitive udfordringer. Samtidig er det vigtigt for den enkelte at modtage relevante rehabiliterende tilbud, så livskvaliteten bliver bedst mulig, og man kan blive længst muligt i eget hjem.

4.3 Manglende indsigt og koordinering

Manglende indsigt i Parkinsons sygdom
En undersøgelse blandt personer med parkinson i senfasen viser, at patienter og pårørende i høj grad oplever mangel på viden om sygdommen blandt det kommunale sundheds- og plejepersonale.[89] Et basiskendskab til sygdommen og de særlige udfordringer, som patienter med Parkinsons sygdom lever med, er afgørende for at kunne give den korrekte behandling og pleje. Det handler om at vide, hvor omfattende symptombilledet er hos mennesker med parkinson, og hvorfor funktionsniveauet kan svinge meget fra dag til dag og fra time til time. Det handler om at vide, hvorfor det er afgørende, at parkinsonmedicin tages til tiden og efter forskriften og hvilke ikke-motoriske symptomer, der kan være forbundet med sygdommen.

Behovet for viden kan vise sig i jobcentret, hvor sagsbehandleren skal hjælpe en yngre person med parkinson. Behovet for mere viden er dog størst i de dele af sundheds- og omsorgssektoren, som møder mennesker med parkinson i de senere stadier af sygdommen. Det gælder både inden for hjælpemiddelområdet, hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og plejehjemssektoren.

Udfordringen med manglende indsigt i sygdommen gælder ikke kun i den kommunale sundheds- og plejesektor. Også fysioterapeuten, ergoterapeuten, diætisten, psykologen og den praktiserende læge har brug for viden om sygdommen.

Manglende koordinering mellem sektorer
Når man har Parkinsons sygdom, er mange sundheds- og plejepersoner involveret, og antallet stiger, efterhånden som sygdommen udvikler sig. Det stiller store krav til, at alle relevante fagpersoner har kendskab til personen med parkinson og til koordinering mellem disse aktører, hvis ikke det skal være patienten eller den pårørende, som ender med at være sin egen forløbskoordinator. Det sidste er imidlertid det helt typiske billede. Især de mennesker med parkinson, som lever alene, er udfordret af, at der ikke er et system for koordinering mellem de forskellige sektorer.

Denne udfordring påpeges i interviewene til denne publikation både fra hjemmeplejen, fra privatpraktiserende neurologer og af neurologerne på hospitalerne.[95] Der mangler et system for kommunikation fra neurolog til kommune om, at kommunen har en borger med Parkinsons sygdom. En konsekvens af dette kan være, at en relevant rehabiliterende indsats fra fx fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd eller diætist sættes for sent ind. Borgeren bliver så at sige for sent kendt af sin kommune.

Praktiserende fysioterapeuter, som behandler personer med parkinson i den vederlagsfri ordning, er nogle af de sundhedspersoner, som har mest og oftest kontakt med personer med parkinson. For nuværende er der ingen aftaler om systematisk tværfaglig eller tværsektoriel kommunikation med andre sundhedspersoner udover den årlige statusredegørelse til patientens egen læge. For at sikre, at relevante oplysninger om parkinsonpatienters løbende sygdomsprogression ikke går tabt, kunne der i høj grad være brug for en systematisk kommunikation til patientens neurolog eller kommune, hvor der kunne kommunikeres om ændringer i sygdommen. En øget tværfaglig og tværsektoriel kommunikation kunne fx danne grundlag for hensigtsmæssige justeringer i medicin, behov for særlig træning og hjælpemidler.

4.4 Risiko for nedslidning af de pårørende

Hvis personen med parkinson har en nær pårørende, løfter denne typisk en meget stor opgave, som vokser i takt med, at sygdommen udvikler sig. Det giver en stor risiko for nedslidning af pårørende.

I 2019 blev der udarbejdet en national analyse af pårørendes erfaringer.[96] Af de 1.215 besvarelser er 397 pårørende til en person med Parkinsons sygdom. Blandt disse pårørende har 29 procent hjulpet deres nærtstående i mere end 8 år, og hver tredje skønner, at de bruger mere end 15 timer om ugen på at hjælpe deres nærtstående med parkinson. Undersøgelsen viser, at arbejdet som pårørende kan påvirke den pårørende negativt. Hver tredje pårørende til mennesker med parkinson mener, at det har påvirket deres fysiske helbred. 2 ud af 3 mener, at det har påvirket deres mentale helbred og et næsten tilsvarende antal mener, at det har påvirket det sociale liv. Godt hver femte mener, at det også har påvirket arbejdslivet. At det ikke er flere skyldes, at en stor del af de pårørende selv er pensionister.

Undersøgelsen viser også, at knap 2 ud 3 parkinson-pårørende føler, at de har behov for en pause én eller flere gange om året. Mange oplever imidlertid, at det er svært at tale om behovet for aflastning. Mere end hver fjerde af disse pårørende har ikke hørt om muligheden for, at den syge kommer på et kommunalt aflastningsophold. Mindst lige så vigtigt er det, at kvaliteten af aflastningstilbud ofte er varieret og opleves utilstrækkelig, og derfor er det ikke betryggende at sende sin nærtstående på aflastning. Derudover varierer visitationspraksis meget fra kommune til kommune.

PATIENT HISTORIE

På plejehjem med parkinson

Cirka hver tiende patient med Parkinsons sygdom bor på et plejehjem.[33] Der er uden tvivl plejehjem, hvor man har godt styr på sygdommen. Men der findes desværre også eksempler på, at man slet ikke forstår sygdommen, patienten og de pårørende. Meretes mor, Alice, bor på et plejehjem, hvor udfordringerne er til at få øje på.

Hun flyttede ind i august forrige år. Dermed begyndte et udfordret samarbejde med et personale, som ikke har indsigt i Parkinsons sygdom. Og hvor det kan virke som om, at de heller ikke ønsker at blive klogere på Parkinsons sygdom.

Udfordringerne står i kø

I starten var det største problem, at de ikke forstod, at Alices sygdom kunne svinge fra den ene dag til den anden. Den ene dag kunne hun selv stå ud af sengen. Den næste dag kunne hun ikke. I personalets logik skal man kunne det samme i dag, som man kunne i går.

En anden logik er, at alle ældre skal behandles ens. Det gælder eksempelvis maden, der kommer fra et centralkøkken og er ens for alle patienter. Men hårdt stegt oksekød er umuligt at spise for en parkinsonpatient med tygge- og synkebesvær. Derfor er der store dele af menuen, som Alice ikke har glæde af. Ofte må hun i stedet leve med at få havregrød. Og selvom det mætter, så hjælper det ikke ligefrem på livskvaliteten.

Alice kunne også selv styre sin medicin i begyndelsen af opholdet. Det kan hun ikke længere. Men på gode dage ved hun godt, hvornår og hvor meget hun skal have. Og der har hun konstateret, at medicinen ikke kommer rettidigt og heller ikke altid i rette dosis. Personalet forstår ikke, hvor altafgørende det er for Alices velbefindende, at hun får den rette mængde medicin på det rigtige tidspunkt. Det gav store konflikter tidligere, hvor personalet nedladende forklarede, at de vidste bedre. Den kamp har Alice givet op på.

Det sidste halve år er udsvingene blevet mindre, fordi Alice mere konstant er præget af sygdommen. Det har blandt andet påvirket hende kognitivt i form af taleproblemer. Og i form af, at hun er blevet grovere i munden. Det har personalet reageret voldsomt på. Men som datteren Merete prøver at fortælle dem, så burde personalet kende til denne udfordring, der er almindelig for mange beboere, og de bør kunne tackle det professionelt.

Også når det gælder adgangen til rette hjælpemidler, er der udfordringer. I lang tid gik Alice rundt med en rollator uden bremse på hjulene. Det fungerede ikke, og Alice faldt ofte. På et tidspunkt faldt hun flere gange dagligt. Hun trykkede på sin faldalarm, men der kunne gå lang tid, før personalet havde tid til at komme og samle hende op.

Lukket ude i regnen

Også den for parkinsonpatienter så afgørende træning giver anledning til problemer. For Alice er det lig med livsglæde at komme ud af plejehjemmet et par gange om ugen for at deltage i træningen hos en fysioterapeut. Det vil personalet gerne ændre, så Alice i stedet får sin træning på plejehjemmet. Men Alice har ikke gode erfaringer med træning på plejehjemmet. Hun forsøgte på et tidspunkt at deltage i hjemmets tilbud om stolegymnastik. Hun fik ikke hjælp til at komme over til træningssalen og forsøgte derfor at køre selv i sin kørestol. Men hun kunne ikke få døren til salen op, og endte derfor med at sidde ude i regnen, hvor hun blev temmelig kold. Og temmelig afskrækket fra at turde prøve det igen.

Ifølge Merete er udfordringen, at personalet ser på Alice som på enhver anden beboer. Merete har tilbudt dem at arrangere oplæg af enten Parkinsonforeningen eller af en læge fra Bispebjerg Hospital. Det har personalet ikke følt behov for. Og det er ikke kun ærgerligt for Merete og Alice. Det er også ærgerligt for personalet selv. For med lidt mere indsigt i Alices sygdom og tværfagligt samarbejde ville deres arbejde blive nemmere og konflikterne færre.

KAPITEL 5

Hvad skal gøres?

Der er et stort potentiale for at styrke indsatsen for mennesker med Parkinsons sygdom. I dette kapitel gennemgås forskellige løsninger på de udfordringer, der blev påpeget i det forrige kapitel.

5.1 Bedre behandling

Flere neurologer og bedre udnyttelse af andre faggrupper

For at løse udfordringerne med for lange ventetider på udredning og løbende kontrol er der brug for en langsigtet løsning på neurolog-manglen. Der er brug for, at antallet af uddannelsesstillinger i neurologi øges, som der også påpeges i Lægeprognosen 2021-2045. Derudover skal der sikres bedre rammer for behandling i speciallægepraksis fx gennem oprettelse af flere ydernumre.

På kort sigt skal de neurologiske afdelinger fremme tilknytning og fastholdelse af neurologer inden for parkinson. Det kan være i form af introduktionsstillinger, der tager højde for individuelle behov, seniorordninger, fokus på undervisning og en organisering af opgaver, der aflaster neurologerne mest muligt.

Et andet greb her og nu er, at de neurologiske afdelinger kan blive endnu bedre til at bruge sygeplejersker med erfaring og kompetencer inden for parkinson i den medicinske behandling. Men også andre faggrupper, som fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister og social- og sundhedsassistenter, kan anvendes endnu mere i behandlingen af parkinsonpatienter. Der skal i højere grad etableres tværfaglige parkinsonteams, der skal undersøge både motoriske og ikke-motoriske symptomer i forhold til behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser. Det kan blandt andet være tidlig opsporing af *dysfagi* og løbende vurdering af den kognitive status.

En tredje indsats på kort sigt er, at sygehusene kan optimere telefonberedskabet og øge anvendelsen af telemedicin. Dog skal jævnlige fremmødekonsultationer fastholdes, da det ellers er umuligt at følge sygdomsudviklingen tilstrækkeligt, hvilket kan bringe patienterne i stor risiko. Organisationen Danske Patienter lavede i 2020 en spørgeskemaundersøgelse, som viste, at hver fjerde person med kronisk sygdom har prøvet telemedicinske løsninger, som fx videokonsultationer, og at hver anden ønsker dette som en fast del af deres møde med sundhedsvæsnet.[97]

På parkinsonområdet viser en større meta-analyse fra 2018 ligeledes, at telemedicinske interventioner er en effektiv mulighed for at øge patienttilfredsheden og patientinddragelse, og det tyder endvidere på, at brug af telemedicinske løsninger generelt kan forbedre funktionsniveauet hos mennesker med parkinson. Da Parkinsons sygdom rammer den ældre del af befolkningen, er det naturligvis nødvendigt at tage højde for, at ikke alle patienter vil kunne håndtere telemedicinske løsninger.[98, 99]

Indsigt i behandling ved hjælp af kvalitetsstandarder og register

Der findes ikke en systematisk viden om, hvilken behandling parkinsonpatienter får. Konsekvenserne er ventetider på udredning og løbende kontroller, for sen stillingtagen til avanceret behandling, katastrofale bivirkninger til medicin mv.

For at kunne følge kvaliteten af behandlingen af mennesker med parkinson er der brug for implementering af kvalitetsstandarder og etablering af et parkinsonregister. Dette skal både være med til at give indsigt i kvaliteten af den behandling, parkinsonpatienter får, men også vise behovet for at fastholde ressourcer på området.

Udvikling af kvalitetsstandarder bakkes op af de faglige selskaber (*Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser* under *Dansk Selskab for Neurologi*, *Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi* og *Ergoterapifaglig Selskab for Neurorehabilitering*), men de er endnu ikke implementeret i klinisk praksis. Det bør ske ved at etablere et parkinsonregister under *Regionernes*

Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Parkinsonforeningen kan i samarbejde med de faglige selskaber og RKKP udvikle denne indsats.

Et register vil på sigt kunne indeholde patient-rapporterede oplysninger (PRO-data) for at kunne følge med i, hvordan patienter og pårørende oplever kvaliteten, og om de områder, der bliver taget op i konsultationerne, er de mest vitale for dem. Der er også brug for, at regionerne leverer et kompetenceløft til relevante personalegrupper for at sikre en struktureret og opsøgende patient- og pårørendeinddragelse, samt at de neurologiske afdelinger og privatpraktiserende neurologer bliver bedre til at inddrage de pårørende og andre ressourcepersoner. I aftalen om sundhedsklynger står bl.a. beskrevet, at hver sundhedsklynge skal inddrage repræsentanter for patienter og pårørende, da patienternes perspektiv og erfaringer er et centralt element i udviklingen af mere sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer.[100]

Opsummering af politiske forslag:

- Folketinget skal sikre, at der afsættes midler til specialuddannelsen i neurologi.
- Danske Regioner skal sikre, at RKKP etablerer et parkinsonregister for behandlingen af mennesker med parkinson med afsæt i kvalitetsstandarder anbefalet af de faglige selskaber. Parkinsonforeningen og de faglige selskaber skal bistå RKKP i udvikling og implementering af et parkinsonregister.
- Regionerne skal oprette flere ydernumre til speciallæger i neurologi, især i Jylland og Region Sjælland.
- Regionerne skal levere et kompetenceløft til alle relevante personalegrupper for at sikre en struktureret og opsøgende patient- og pårørendeinddragelse.
- De neurologiske afdelinger skal prioritere parkinsonområdet, så det er muligt at få hurtig udredning, regelmæssig opfølgning og rettidig vurdering af behov for avanceret behandling.
- De neurologiske afdelinger skal fremme tilknytning og fastholdelse af neurologer inden for parkinsonområdet.
- De neurologiske afdelinger skal i højere grad etablere tværfaglige teams, og de privatpraktiserende neurologer skal sørge for at henvise til øvrige rehabiliterende tilbud.
- De neurologiske afdelinger og de privatpraktiserende neurologer skal øge anvendelsen af telemedicin og telefonkonsultation. Dog ikke som en erstatning for den fysiske konsultation med neurolog og sygeplejerske, men for at styrke behandlingen og tilgængeligheden.
- De neurologiske afdelinger skal være bedre til at inddrage pårørende og andre ressourcepersoner.

5.2 Bedre rehabilitering

Fortsat finansiering af det specialiserede rehabiliteringstilbud

Parkinsons sygdom er en kompleks sygdom, hvorfor patienter har brug for hjælp fra mange forskellige fagpersoner for at kunne begrænse symptomerne ved sygdommen. Dette møder patienter på det specialiserede rehabiliteringstilbud, hvor de kan komme afsted nogle få – men helt afgørende – gange. I starten kan de komme på et weekendkursus, der giver dem vigtige værktøjer til at leve et liv med parkinson. Senere kan de komme på et to-ugers ophold og boost-ophold, der kommer mere i dybden med kompleksiteten af symptomer hos den enkelte.

Rehabiliteringstilbuddet er det eneste af sin slags i landet. Det er effektivt og deltagertilfredsheden er høj. Midlerne stopper med udgangen af 2023, så der er behov for at sikre en fortsat finansiering af det specialiserede rehabiliteringstilbud. Finansieringen skal imødekomme det stigende antal patienter.

National kvalitetsplan skal understøtte flere kommunale rehabiliteringstilbud

For at kunne håndtere de mange forskellige symptomer løbende i et parkinsonforløb er der behov for flere kommunale rehabiliteringstilbud målrettet mennesker med parkinson, især er der brug for at styrke tilbud om kognitive

udfordringer, synkebesvær (dysfagi) og taleproblemer. Tilbuddene skal være ensartede geografisk og indholdsmæssigt.

Sundhedsreformen, der blev vedtaget i maj 2022, introducerer planen med at udvikle en national kvalitetsplan for tilbud til borgere med kronisk sygdom i det nære sundhedsvæsen. Ambitionen bør være, at også på parkinsonområdet udvikles en kvalitetsplan for tilbud til mennesker med Parkinsons sygdom i det nære sundhedsvæsen. Sundhedsstyrelsen skal i samarbejde med relevante aktører stå for dette udviklingsarbejde, der kunne udvides til at omfatte fremadskridende neurologiske sygdomme.

Den vederlagsfri fysioterapi skal sikres finansiering i takt med flere patienter
Træning er helt afgørende for at leve et godt liv med parkinson. Derfor er ordningen om vederlagsfri fysioterapi helt essentiel. Udfordringen er, at der ikke er afsat nok penge til ordningen til at imødekomme det stigende behov blandt andet for mennesker med parkinson. For at løse problemet skal *Danske Regioners Lønnings- og Takstnævn* i samarbejde med *Kommunernes Landsforening* sikre, at den økonomiske ramme for ordningen øges i takt med, at patientpopulationen vokser. Desuden er der behov for at optimere udnyttelsen af den vederlagsfri fysioterapi.

Udover træning under den vederlagsfri ordning er det vigtigt også at huske de patienter, som ikke dukker op hos fysioterapeuten eller i fitnesscentre. Disse mennesker skal have et andet alternativ, fx hjemmetræningsprogrammer eller hjælp til at få træning indlejret i hverdagsaktiviteter. Parkinsonforeningen er med til at understøtte forskellige træningstilbud, der er målrettet mennesker med parkinson, herunder dans, boksning og bordtennis.

God praksis-vejledning på de progredierende dysartrier
Når helt op til 89 procent af mennesker med parkinson oplever udfordringer med talen, er der brug for, at *Danske Tale-, Høre- & Synsinstitutioner* i samarbejde med de enkelte kommunikationscentre udarbejder en God praksis-vejledning på de progredierende *dysartrier*, hvoraf den største gruppe er parkinson. Denne skal sikre faglig kvalitet og ensartethed på tværs af landet, når logopæder arbejder med mennesker med parkinson.

Opsummering af politiske forslag:
- Folketinget skal afsætte midler til specialiseret rehabilitering til mennesker med parkinson, når midlerne udløber efter 2023.
- Folketinget skal sikre, at der udarbejdes en kvalitetsplan for tilbud i det primære sundhedsvæsen til mennesker med fremadskridende neurologiske sygdomme.
- Danske Regioners Lønnings- og Takstnævn skal i samarbejde med Kommunernes Landsforening sikre, at ordningen om vederlagsfri fysioterapi kan imødekomme det stigende behov blandt andet hos mennesker med parkinson.
- Danske Tale-, Høre- & Synsinstitutioner skal i samarbejde med kommunikationscentrene sikre faglig kvalitet og ensartethed på tværs af landet ved at udarbejde en God praksis-vejledning til logopæder.
- Parkinsonforeningen skal understøtte træningstilbud målrettet mennesker med parkinson.

5.3 Mere viden om Parkinsons sygdom og bedre koordination af parkinsonforløb

ParkinsonNet skal øge viden og sikre sammenhæng
Vidensniveauet blandt mange fagpersoner, der tager sig af mennesker med parkinson, er utilstrækkeligt, og mennesker med parkinson og deres pårørende skal selv sikre sammenhæng i det lange sygdomsforløb mellem de mange faggrupper. Det giver dårligere behandling, og det skaber ulighed for dem uden en stærk pårørende, eller for dem, som lever alene.

ParkinsonNet er et netværk for fagpersoner med kendskab til Parkinsons sygdom, der er etableret i Holland, Tyskland og Norge. Målet med ParkinsonNet er at give mennesker med parkinson optimal behandling og mest mulig livskvalitet i deres nærområde. Hovedelementerne i ParkinsonNet er systematisk oplæring af fagpersoner i Parkinsons sygdom; tværfagligt samarbejde mellem disse faggrupper, hospitaler/speciallæger og kommunerne samt involvering af patienter og pårørende.[101] ParkinsonNet i Norge består på nuværende tidspunkt af fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder og sygeplejersker. I en dansk kontekst vil det også give mening at inkludere diætister. Indsatsen startede som et pilotprojekt i 2017-2019 i 2 kommuner. Fra 2021-2024 skal ParkinsonNet udrulles i hele Norge.[102] En rapport konkluderer efter pilotprojektet i 2017-2019, at ParkinsonNet er et vigtigt tiltag, som gør livet for mennesker med parkinson lettere. Patienter fortæller, at de har fået flere og bedre tilbud – særligt i forhold til psykisk støtte og konkrete målrettede tilbud. Patienter påpeger også vigtigheden af at møde fagpersonale med viden om sygdommen, og de oplever en stor forskel på vidensniveauet blandt fagpersoner, der har været en del af ParkinsonNet, og dem som ikke har. En forskel som betyder, at de får tilbud, de ikke tidligere har fået.[103]

For at blive en del af ParkinsonNet skal fagpersoner gennemgå et kursus på samme måde som fysioterapeuter i Danmark deltager på kursus og vidensdage i regi af *Videns- og Kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson*. Videns- og Kompetencecenteret vil derfor være et naturligt sted at placere indsatsen med afholdelse af kurser og opretholdelse af netværk. Videns- og kompetencecenteret vil fortsat skulle afholde kurser for det kommunale personale, særligt personalet i hjemmeplejen og på plejecentre, samt have en rådgivningsfunktion overfor de enkelte kommunale medarbejdere.

Etablering af kommunale parkinsonteams for at give tryghed og overskuelighed

Mennesker med parkinson og deres pårørende skal i dag selv navigere rundt i kommunens tilbud. Det er uholdbart og skaber ulighed. Visse steder i Danmark er der positive erfaringer med en kommunal parkinsonkoordinator eller et kommunalt tværfagligt parkinsonteam. Fordelen med en parkinsonkoordinator/team i kommunen for mennesker med parkinson og deres pårørende er, at der er én indgang til kommunen. Det giver tryghed og overskuelighed. Dette er afgørende for alle, der lever med parkinson, men særligt de sårbare uden stærke pårørende har brug for det. Fordelen for kommunen er, at mennesker med parkinson kan være selvhjulpne i længere tid ved den rette indsats på rette tid og sted. En anden fordel for kommunerne er, at parkinsonkoordinatoren/teamet kan bruges af øvrige kollegaer med henblik på sparring og rådgivning. På nuværende tidspunkt findes der en eller anden form for kommunal parkinsonkoordination i 13 kommuner. Mindre kommuner kan i sundhedsklynger gå sammen om en parkinsonkoordinator/team. En kommunal parkinsonkoordinator/team vil være den oplagte samarbejdspartner i ParkinsonNet.

Alle nydiagnosticerede med parkinson bør kontaktes af en parkinsonkoordinator/team. Det kan være en forpligtelse for neurolog efter diagnose at henvise til denne koordinator/team. Parkinsonkoordinatoren/teamet skal identificere, om der er brug for støtte i hverdagen, praktisk hjælp, individuel træning mv. Derefter kan kontakten opretholdes ud fra det individuelle menneskes behov. Fordelen for personen med parkinson er, at sygdommens påvirkning af livskvalitet og selvstændighed i hverdagen og dermed ens integritet som menneske kan bevares så længe som muligt.

Udarbejdelse af tværsektorielle forløb for mennesker med Parkinsons sygdom

Indsatserne med ParkinsonNet og et kommunalt parkinsonteam skal indskrives i Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med Parkinsons sygdom. Sådanne anbefalinger findes ikke i dag, men ses på andre områder, fx inden for sclerose og demens. Anbefalingerne kan understøtte velkoordinerede indsatser internt i kommunerne og mellem sygehuse, privat speciallægepraksis, almen praktiserende læger, privatpraktiserende fysioterapeuter

og kommunerne. Sundhedsstyrelsen skal stå i spidsen for udarbejdelsen af disse anbefalinger, men Folketinget skal sikre, at der afsættes midler.

Opsummering af politiske forslag:

- Folketinget skal sikre midler til et pilotprojekt med ParkinsonNet i Danmark.
- Folketinget skal sikre en fortsat finansiering af Videns- og kompetencecenteret efter 2023.
- Folketinget skal sikre, at der udarbejdes Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med Parkinsons sygdom.
- Kommuner skal etablere et tværfagligt parkinsonteam – mindre kommuner kan gå sammen i sundhedsklynger.

5.4 Mere støtte til pårørende til mennesker med parkinson

Pårørende til mennesker med parkinson løser mange opgaver, og der er en stor risiko for, at de bliver nedslidt. For at løse dette skal der ansættes kommunale pårørendevejledere i alle landets kommuner. Der er i øjeblikket omkring 40 pårørendevejledere, hvilket dækker over pårørendevejledere i cirka hver femte kommune. Hvor et parkinsonteam/koordinator leverer diagnosespecifik støtte, kan pårørendevejledere bistå med samtaler, rådgivning og henvisning til mulighed for støtte samt netværk tæt på hjemmet i forhold til den pårørendes egen situation og for at understøtte den pårørendes egen trivsel. Pårørendevejledere støtter alle pårørende uanset den nærtståendes diagnose, hvilket skaber rum for at arbejde med pårørendes egen trivsel isoleret fra råd om, hvordan de bedst støtter deres sygdomsramte nærtstående.

Et andet tiltag for at tage hånd om pårørende er at sikre bedre aflastning af den syge. Der er behov for at udbrede information om mulighederne for aflastning og afløsning, men der er også brug for at udvikle nationale minimumsstandarder for døgnaflastning og længerevarende aflastning, så de pårørende trygt kan aflevere deres nærtstående. Denne indsats kan indledes med, at der udarbejdes en status og et sæt anbefalinger om kvaliteten af døgnaflastning, så der er en baseline for øgning af kvaliteten af aflastningstilbud.

Opsummering af politiske forslag:

- Kommuner skal ansætte pårørendevejledere, hvis de ikke allerede har gjort det.
- Folketinget skal sikre, at der udarbejdes en undersøgelse af kvaliteten af døgnaflastning for at skabe en baseline og derpå udvikle minimumsstandarder for døgnaflastning og længerevarende aflastning.
- Kommuner skal sørge for, at der findes mere attraktive aflastningstilbud, fx med personale der har viden om parkinson.

Kilde-
henvisninger

1 Danmodis. Parkinsons Sygdom. Klinisk Vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv. 2011 Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser. https://neuro.dk/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/Parkinsons_sygdom_Klinisk_Vejledning_2011.pdf.

2 Postuma RB et al. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. Mov Dis 2015;30 (12):1591-1599.

3 Dashtipour K, Tafreshi A, Lee J, Crawley B. Speech disorders in Parkinson's disease: pathophysiology, medical management and surgical approaches. Review. Neurodegener Dis Manag 2018 Oct;8(5):337-348.

4 Logemann JA, Fisher HB, Boshes B, Blonsky ER. Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. J Speech Hear Disord 1978;43:47–57.

5 Daniel J van Wamelen, Pablo Martinez-Martin, Daniel Weintraub, Anette Schrag, Angelo Antonini, Cristian Falup-Pecurariu, Per Odin, Kallol Ray Chaudhuri. The Non-Motor Symptoms Scale in Parkinson's disease: Validation and use. Review Acta Neurol Scand 2021, Jan;143(1):3-12. doi: 10.1111/ane.13336. Epub 2020 Sep 29. 6 Radius Kommunikation. Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. En undersøgelse blandt parkinsonramte og pårørende. 2014 UCB Nordic & Parkinsonforeningen. https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2021/04/Rapport-NMS.pdf.

7 Kumaresan M, Khan S. Spectrum of Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease. Cureus 2021 Feb 11;13(2):e13275.

8 Stocchi F, Torti M. Constipation in Parkinson's Disease. Review. Int Rev Neurobiol 2017;134:811-826.

9 Knudsen K, Krogh K, Østergaard K, Borghammer P. Constipation in Parkinson's disease – subjective symptoms, objective markers, and new perspectives. Mov Dis 2017 Jan;32(1):94-105.

10 Bhattacharyya KB, Rosa-Grilo M. Sexual Dysfunctions in Parkinson's Disease: An Underrated Problem in a Much Discussed Disorder. Review. Int Rev Neurobiol 2017;134:859-876.

11 Tandberg E, Larsen JP, Aarsland D, Cummings JL. The occurrence of depression in Parkinson's disease. A community-based study. Arch Neurol 1996; 53:175-79.

12 Nagy A, Schrag A. Neuropsychiatric aspects of Parkinson's disease. J Neural Transm (Vienna) 2019 Jul;126(7):889-896.

13 Barone P, Aarsland D, Burn D, Emre M, Kulisevsky J, and Weintraub D. Cognitive Impairment in Nondemented Parkinson's Disease. Mov Dis 2011;26(14):2483-95.

14 Aarsland D. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with Lewy bodies. Review. Parkinsonism Relat Disord 2016;22(Suppl 1):S144-8.

15 Aarsland D, Kurz MW. The Epidemiology of Dementia Associated with Parkinson's Disease. Brain Pathology 2010;20:633–639

16 Postuma RB et al. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. Mov Dis 2015;30 (12):1591-1599.

17 Lyons KE, Pahwa R. Diagnosis and Initiation of Treatment in Parkinson's Disease. Intl J Neurosci 2011;121(suppl2):27-36.

18 Kägi G, Bhatia KP, Tolosa E. The role of DAT-SPECT in movement disorders. Review. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2010 Jan;81(1):5-12.

19 Delva A, Van Weehaeghe D, van Aalst J et al. Quantification and discriminative power of 18F-FE-PE2I PET in patients with Parkinson's disease. Eur J Nucl Med Mol Imaging 2020 Jul;47(8):1913-1926.

20 Braak H, Tredici KD, Rüb U, de Vos RA, Steur ENHJ, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. Neurobiol Aging 2003 Mar;24(2):197-211.

21 Brooks DJ. Examining Braak's Hypothesis by Imaging Parkinson's Disease. Mov Dis 2010;25(Suppl.1)S83–S88.

22 Holden C. Neuroscience. Fetal cells again? Science 2009 Oct16;326(5951):358-359.

23 Langston JW. The parkinson's complex: Parkinsonism is just the tip of the iceberg. Ann Neurol 2006;59(4):591-596.

24 Hoehn M, Yahr M. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology 1967;17 (5):427–434.

25 Inspireret af https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/motor-symptoms/wearing-off-and-motor-fluctuations/

26 Lunati A et al. The genetic landscape of Parkinson's disease. Rev Neurol (Paris) 2018;174(9):628-643.

27 Tysnes O-B and Storstein A. Review. Epidemiology of Parkinson's disease. J Neural Transm 2017;124(8):901-905.

28 Nandipati S and Litvan I. Environmental exposure and Parkinson's disease. Review. Int J Environ Res Public Health 2016;13(9);881.

29 Tanner CM et al. Rotenone, paraquat, and Parkinson's Disease. Environmental Health Perspectives 2011;119:866–872.

30 Balestrino R, Schapira AHV. Parkinson disease. Eur J Neurol. 2020;27(1):27-42.

31 Dorsey ER and Bloem BR. The emerging evidence of the Parkinson pandemic. Review. J Parkinsons Dis 2018;8(s1):S3-S8.

32 Parkinsonforeningen. Prævalens af Parkinsons sygdom i Danmark 2021. https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2022/01/Praevalens-og-incidens-af-Parkinsons-sygdom-i-Danmark-Parkinsonforeningen-2021.docx.pdf.

33 Parkinsonforeningens beregninger baseret på tal fra Sundhedsdatastyrelsen (2022) Prævalens og incidens af Parkinsons sygdom.

34 Cowi (2016) Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag 2015, for Parkinsonforeningen. https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2021/04/Cowi-2016.pdf.

35 Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2017; 30: 235–252.

36 Vestergaard, SV et al. Occurrence, mortality and cost of brain disorders in Denmark: A population-based cohort study. BMJ Open. 2020;10(11):e037564.

37 Statens Institut for Folkesundhed (2016) Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark, for Parkinsonforeningen. https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2017/parkinson.

38 Den nationale behandlingsvejledning: Parkinsons sygdom: Tidlig behandling af motoriske symptomer, https://neuro.dk.

39 Fox SH, Katzenschlager R, Lim S-Y, Barton B, de Bie RMA, Seppi K, Coelho M, Sampaio C. International Parkinson and movement disorder society evidence-based medicine review: Update on treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. Mov Disord 2018 Aug;33(8):1248-1266.

40 Stocchi F et al. Initiating Levodopa/Carbidopa Therapy With and Without Entacapone in Early Parkinson Disease. The STRIDE-PD Study. Ann Neurol 2010;68:18–27.

41 Hauser RA. Levodopa: past, present, and future. Review. Eur Neurol 2009;62(1):1-8.

42 Gandhi KR, Saadabadi A. Levodopa (L-Dopa). In (Book): StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan. 2022 May 2.

43 Pandi-Perumal SR et al. Physiological effects of melatonin: role of melatonin receptors and signal transduction pathways Review. Prog Neurobiol 2008 Jul;85(3):335-53.

44 Jung Y, St Louis EK. Treatment of REM Sleep Behavior Disorder. Curr Treat Options Neurol. 2016 Nov;18(11):50-.

45 Sakakibara R, Panicker J, Finazzi-Agro E, Iacovelli V, Bruschini H; Parkinson's Disease Subcomittee, The Neurourology Promotion Committee in The International Continence Society. A guideline for the management of bladder dysfunction in Parkinson's disease and other gait disorders. Neurourol Urodyn. 2016 Jun;35(5):551-63.

46 Giannantoni A, Conte A, Proietti S, Giovannozzi S, Rossi A, Fabbrini G, Porena M, Berardelli A. Botulinum toxin type A in patients with Parkinson's disease and refractory overactive bladder. J Urol. 2011 Sep;186(3):960-4.

47 Palma J-A and Kaufmann H. Treatment of autonomic dysfunction in Parkinson disease and other synucleinopathies. Mov Disord. 2018 March; 33(3): 372–390.

48 Dobkin et al. Cognitive behavioral therapy improves diverse profiles of depressive symptoms in Parkinson's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2019 May;34(5):722-729.

49 Assogna F, Pellicano C, Savini C, Macchiusi L, Pellicano GR, Alborghetti M, Caltagirone C, Spalletta G, Pontieri FE. Drug Choices and Advancements for Managing Depression in Parkinson's Disease. Current Neuropharmacology 2020;18:277-287.

50 Schrag A, Taddei RN. Depression and Anxiety in Parkinson's Disease. Int Rev Neurobiol. 2017;133:623-655.

51 Swann P, O'Brien JT. Management of visual hallucinations in dementia and Parkinson's disease. .Int Psychogeriatr.

52 2019 Jun;31(6):815-836.Seppi K, Weintraub D, Coelho M, Perez-Lloret S, Fox SH, Katzenschlager R, Hametner EM, Poewe W, Rascol O, Goetz CG, Sampaio C. The Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Review Update: Treatments for the non-motor symptoms of Parkinson's disease. Mov Disord. 2011 Oct;26 Suppl 3(0 3):S42-80.

53 Volkmann J, Albanese A, Antonini A, Chauduri R, Clarke C, de Bie R, Deuschl G, Egget K, Nyholm D, Houeto J-L, Kulisevsky J, Odin P, Østergaard K (24 authors in all). Selecting deep brain stimulation or infusion therapies in advanced Parkinson´s disease: an evidence-based review. J of Neurol 2013 Nov;260(11):2701-14.

54 Østergaard K, Sunde NÅ, Dupont E. Kirurgisk behandling af Parkinsons sygdom og essentiel tremor. UfL 2000; 41:5484-5488.

55 Bond AE, Shah BB, Huss DS et al. Safety and efficacy of focused ultrasound thalamotomy for patients with medication-refractory, tremor-dominant Parkinson disease: a randomized clinical trial. JAMA Neurol 2017;74:1412–1418.

56 Moosa S, Martínez-Fernández R, Elias WJ, Del Alamo M, Eisenberg HM, Fishman PS. The role of high-intensity focused ultrasound as a symptomatic treatment for Parkinson's disease. Review. Mov Disord. 2019 Sep;34(9):1243-1251.

57 Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, el al. (2014) European Physiotherapy Guideline for Parkinsons's disease; KNHF/ParkinsonNet, The Netherlands.

58 Sundhedsstyrelsen (2018) Fysisk træning som behandling – 31 lidelser og risikotilstande. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-aktivitet-h%C3%A5ndbog-og-tr%C3%A6ning/Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling/26-Parkinsons-sygdom-Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling.ashx.

59 Altmann LJ et al. Aerobic exercise improves mood, cognition and language function in Parkinson's disease. Results of a controlled study. J Int Neuropsychol Soc 2016 oct;22(9):878-889.

60 Severe Constipation in Parkinson's Disease and in Parkinsonisms: Prevalence and Affecting Factors. Front Neurol 2019;10: 621.

61 Johansson ME, Cameron IGM, Van der Kolk NM, de Vries NM, Klimars E, Toni I, Bloem BR, Helmich RC. Aerobic Exercise Alters Brain Function and Structure in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. Ann Neurol 2022 Feb;91(2):203-216.

62 Tsukita K, Sakamaki-Tsukita H, Takahashi R. Long-term Effect of Regular Physical Activity and Exercise Habits in Patients With Early Parkinson Disease Neurology 2022 Feb;98(8):e859-e871.

63 Dixon L, Duncan D, Johnson,P, Kirkby L, O'Connell H, Taylor H, Deane KHO. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. The Cochrane Database SystRev.2007 jul18;2007(3).

64 Choi HS, Cho SH. Effects of Multimodal Rehabilitation on the Activities of Daily Living, Quality of Life, and Burden of Care for Patients with Parkinson's Disease: A Randomized Control Study. Healthcare (Basel) 2022 Sep 27;10(10):1888.

65 Umemoto G, Furuya H. Management of Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease and Related Disorders. Intern Med 2020 Jan 1;59(1):7-14.

66 López-Liria R, Parra-Egeda J, Vega-Ramírez FA, Aguilar-Parra JM, Trigueros-Ramos R, Morales-Gázquez MJ, Rocamora-Pérez P. Treatment of Dysphagia in Parkinson's Disease: A Systematic Review. Int J Environ Res Public Health 2020 Jun9;17(11):4104.

67 Sundhedsstyrelsen (2018) National Klinisk Retningslinje for øvre dysfagi – opsporing, udredning og udvalgte indsatser. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/NKR-Dysfagi/National-klinisk-retningslinje-oevre-dysfagi.ashx.

68 Schindler A, Pizzorni N et al. Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson's disease. J Neurol Sci. 2021 Nov 15;430. Dashtipour K, Tafreshi A, Lee J, Crawley B. Speech disorders in Parkinson's disease: pathophysiology, medical management and surgical approaches. Review. Neurodegener Dis Manag 2018 Oct;8(5):337-348.

69 Dashtipour K, Tafreshi A, Lee J, Crawley B. Speech disorders in Parkinson's disease: pathophysiology, medical management and surgical approaches. Review. Neurodegener Dis Manag 2018 Oct;8(5):337-348.

70 Logemann JA, Fisher HB, Boshes B, Blonsky ER. Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. J Speech Hear Disord 1978;43:47–57.

71 NICE (2017, Parkinson's Disease in adults, pp. 22 https://www.nice.org.uk/guidance/ng71/resources/parkinsons-disease-in-adults-pdf-1837629189061.

72 Roper A, Pacas Fronza G, Dobkin RD, Beaudreau SA, Mitchell LK, Pachana NA, Thangavelu K, Dissanayaka NN. A Systematic Review of Psychotherapy Approaches for Anxiety in Parkinson's Disease. Clin Gerontol. 2022 May 30:1-27. doi: 10.1080/07317115.2022.2074814. Epub ahead of print. PMID: 35634720.

73 Zarotti N, Eccles FJR, Foley JA, Paget A, Gunn S, Leroi I, Simpson J. Psychological interventions for people with Parkinson's disease in the early 2020s: Where do we stand? Psychol Psychother. 2021 Sep;94(3):760-797. doi: 10.1111/papt.12321. Epub 2020 Nov 11. PMID: 33174688.

74 Goldberg A. Resolution of a Parent's Disease: Attachment and Well-Being in Offspring of Parents Diagnosed with Parkinson's Disease. J Parkinsons Dis. 2022;12(3):1003-1012. doi: 10.3233/JPD-212931. PMID: 35180129.

75 Kwok JYY, Choi EPH, Lee JJ, Lok KYW, Kwan JCY, Mok VCT, Auyeung M. Effects of Mindfulness Yoga Versus Conventional Physical Exercises on Symptom Experiences and Health-related Quality of Life in People with Parkinson's Disease: The Potential Mediating Roles of Anxiety and Depression. Ann Behav Med. 2022 Oct 3;56(10):1068-1081. doi: 10.1093/abm/kaac005. PMID: 35460239.

76 Barker RA. Designing stem-cell-based dopamine cell replacement trials for Parkinson's disease. Nature Medicine 2019;25:1045-1053.

77 Kirkeby A et al. Strategies for bringing stem cell-derived dopamine neurons to the clinic: A European approach (STEM-PD). Prog Brain Res 2017;230:165-190.

78 Jankovic J et al. Safety and tolerability of multiple ascending doses of PRX002/RG7935, an anti-alfa-synuclein monoclonal antibody, in patients with Parkinson disease: a randomized clinical trial. JAMA Neurol 2018;75(10):1206-1214.

79 Interview med formanden for de privatpraktiserende neurologer Stephen Wørlich den 4. januar 2022.

80 Sundhedsstyrelsen (2022) Specialevejledning for Neurologi, pp. 6. https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-neurologi/Specialevejledning-for-Neurologi-den-25-juli-2022-_1_.ashx.

81 REPHA (2020) Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/08/PReTT-til-TRYK.pdf.

82 Interview med formanden for de privatpraktiserende neurologer Stephen Woerlich den 4. januar 2022.

83 Decide (2018) Om mangel på neurologer - Kortlægning, analyse og løsningsmuligheder, for Parkinsonforeningen. https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2021/04/Om-mangel-paa-neurologer-rapport-10.12.18.pdf.

84 Decide (2019) Fakta om kapacitet og behandling af mennesker med parkinson i Danmark. http://decide.nu/wp-content/uploads/fakta-om-parkinsonbehandling.pdf.

85 Interview med Tove Henriksen, formand for Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser (Danmodis), den 10. oktober 2022.

86 Erga AH, Alves G, Tysnes OB, Pedersen KF. Evolution of impulsive–compulsive behaviors and cognition in Parkinson's disease. Journal of Neurology 2020;267:259–266.

87 Cheng AM et al. Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures. Neurology2010;75:2021–2027.

88 Henriksen T, Dalhoff KP, Hansen HE, Brenneche AW, Lønberg US, Danielsen EH. Access and Use of Device-Aided Therapies for Parkinson's Disease in Denmark. Mov Disord Clin Pract. 2020 Jul 2;7(6):656-663.

89 Decide (2021) Den sene fase af Parkinsons sygdom for Parkinsonforeningen, for Parkinsonforeningen. https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2021/06/Rapport-den-sene-fase-af-Parkinsons-sygdom.pdf.

90 Carter B, Hayes C, Smith A, Pennington A, Price M, Pearson O, et al. (2021) A single patient reported outcome measure for acquired brain injury, multiple sclerosis & Parkinson's disease. PLoS ONE 16(6): e0251484.

91 Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) (2016) PROGRAM PRO Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag. https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/program_pro-rapport.pdf.

92 KORA (2015) Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. https://pure.vive.dk/ws/files/2060664/10742_rehabilitering-til-parkinsonramte-evaluering-af-tre-specialiserede-indsatser.pdf.

93 https://sanocenter.dk/sites/default/files/parkinson_2021.pdf.

94 Parkinsonforeningens undersøgelse, Resultater – spørgeskema om vederlagsfri fysioterapi og egen træning, dec. 2020. https://www.parkinson.dk/om-os/politik-og-oekonomi/analyser/.

95 Interview med Amalie Dam-Hansen, Sundhedspolitisk konsulent, FOA den 15. december 2021, interview med Stephen Wørlich, formand for de privatpraktiserende neurologer, den 4. januar 2022, interview med Bo Biering-Sørensen, overlæge, Rigshospitalet Glostrup, den 22. december 2021.

96 Kompas Kommunikation (2019) Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående, for Pårørende i Danmark, Hjernesagen, Parkinsonforeningen og Scleroseforeningen.https://paaroer.dk/wp-content/uploads/2012/10/Survey-aflastning-2019.pdf

97 Danske Patienter i samarbejde med Wilkens, 2020, Digital kontakt med sundhedsvæsenet – hvad oplever patienterne? https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/A_Danske%20Patienter/B_Indspil_cases_unders%C3%B8gelser/digital_kontakt.pdf.

98 Chen Y-Y, Guan B-S et al. Application of telehealth intervention in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. J Telemed Telecare 2020;26 (1-2):3-13.

99 Wilkinson JR, Spindler M et al. High patient satisfaction with telehealth in Parkinson disease: A randomized controlled study. Neurol Clin Pract 2016 Jun,6 (3);241-251.

100 BEK nr. 1248 af 05/09/2022 Bekendtgørelse om sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg, sundhedsaftaler og patientinddragelsesudvalg. Bekendtgørelse om sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg, sundhedsaftaler og patientinddragelsesudvalg (retsinformation.dk).

101 https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-bevegelsesforstyrrelser/parkinsonnet/parkinsonnet-norge

102 https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet.

103 Universitetet i Oslo (2019) Pasienter og pårørendes erfaringer med pilotprosjekt ParkinsonNet – en kvalitativ evaluering. UiO-rapport-fra-brukerintervjuer-ParkinsonNet-PDF-003.pdf.

Hvidbog om parkinson giver en samlet fremstilling af, hvad parkinson er, hvordan behandlingen er organiseret, hvilke udfordringer der er på området og hvordan området bør styrkes.

Hvidbogen er udarbejdet af Parkinson-alliancen, som består af: Parkinsonforeningen, Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser), Dansk Neurologisk Selskab, Danske Nervelægers Organisation, Faglige Selskab for Neurosygeplejersker, Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeutforeningen, Ergoterapifagligt Selskab for Neurorehabilitering, Audiologopædisk Forening, Kost- og Ernæringsforbundet, Fagligt selskab af Kliniske Diætister, Dansk Psykolog Forening og Pårørende Danmark.

Målgruppen for hvidbogen er beslutningstagere og embedsfolk i stat, region og kommune.

Læs mere på www.parkinsonalliancen.dk.