

NR. 2 / 2019

move

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER,
I SAMARBEID MED NORMODIS



PARKINSONNET

Erfaringer
fra pilotprosjektet

CANNABIS VED PS

Anbefalinger fra NKB

PORTRETT

Statssekretær
Anne G Erlandsen

Pilotprosjektet ParkinsonNet	4
Logopedi i ParkinsonNet	10
ParkinsonNet fra mitt perspektiv	11
Tanker fra en fysioterapeut –fagveileder	12
Portrett: Anne Grethe Erlandsen	14
Cannabisprodukter ved Parkinsons sykdom	24
Ph.d-portrett: Aleksander Hagen Erga	30
Norsk Parkinsonregister og biobank	34
Nevrologiske sykdommers prestisje	38
Aktivitetskalender 2020	39



Utgiver: Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
Samarbeidspartner: NorModis
Ansvarlig redaktør: Eldbjørg Fiske
Redaksjon dette nummer: Eldbjørg Fiske, Michaela Dreetz Gjerstad, Guido Alves
Opplag: 500 eksemplarer
Layout/trykk: www.impresspublisering.no
Forsidefoto: Unsplash.com
Fotobidrag: Svein Lunde/SUS, Anette Bekkelund/Norges Parkinsonforbund

LEDER

I utgaven av MOVE du nå holder i hånden har vi fokus på ParkinsonNet som rulles ut som nasjonal modell i 2020. Oppdragsdokumentet som sendes de regionale helseforetakene i januar 2020 vil inneholde føringer for hvordan Helse- og omsorgsdepartementet ønsker dette gjennomført. Norges Parkinsonforbund har spilt en meget viktig rolle i arbeidet med å få modellen til Norge, og statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet har vært en sentral person for å få igangsatt pilotprosjektet og sikre at hele landet i løpet av de nærmeste årene vil dra

nytte av modellen. Vi tilbragte en hyggelig time sammen med henne i departementet i november og du blir bedre kjent med statssekretæren og personen Anne Grethe i portrettet. Du vil også høre mer om erfaringene fra fagpersonene som har jobbet med pilotprosjektet de siste to årene, samt tankene Norges Parkinsonforbund har gjort seg. NKB ser med spenning frem mot arbeidet som skal legges ned for å sikre parkinsonpasienter et bedre og mer helhetlig tilbud på tvers av sektorene i helsevesenet, og kan hende blir modellen i fremtiden brukt ved andre bevegelsesforstyrrelser og kroniske sykdommer.

Cannabisprodukter er i fokus om dagen. Mange parkinsonpasienter etterspør mer informasjon og diskuterer bruk av slike produkter i sosiale medier. Du kan lese mer om NKB sine råd om cannabisprodukter ved Parkinson i dette nummeret.

Et annet tema parkinsonpasientene er opptatt av er Norsk Parkinsonregister og biobank. Registeret har startet datainnsamling i Stavanger og Tønsberg og flere avdelinger vil starte registrering i løpet av 2020. Mer om status for registeret finner du også i bladet.

God vintertid, og god lesning!

Med hilsen,



Eldbjørg Fiske
Redaktør for MOVE



Guido Alves
Leder ved NKB

Koordinator Pilotprosjekt Rogaland Michalea D. Gjerstad sammen med koordinator i Pilotprosjekt Oslo Kristin Borch
FOTO Anette Bekkelund



Mål med ParkinsonNet
EN SELVSTENDIG OG INVOLVERT BRUKER



ØKE FAGPERSONELLETS KOMPETANSE

- E-læringskurs etterfulgt av 3 dagers grunnkurs
- 3 årlige praksisnære, tverr- og særrelig fagsamlinger
- Koordinerende fagveiledere for hver faggruppe med spisskompetanse innenfor Parkinsons sykdom

FREMME TVERRFAGLIG SAMHANDLING

- Bli kjent, kommunisere, ta kontakt for diskusjon, lære av hverandre

BYGGE FAGNETTVERK

- Bli kjent, informere, videreformidle din kunnskap

BROEN MELLOM HELSETJENESTENE

-FRA SÆRFAGLIG TIL TVERRFAGLIG

TEKST: Michaela D. Gjerstad, overlege, ph.d., Nevrologisk avdeling og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger universitetssjukehus, førsteamanuensis, Universitetet i Stavanger

ParkinsonNet er en nederlandsk modell med mål om best mulige behandlingstjenester til personer med Parkinsons sykdom. Dette oppnås gjennom sær- og tverrfaglig, praksis-nær opplæring av helsefagpersonell, kombinert med stort fokus på kommunikasjon på tvers av faggruppe, helsetjeneste og kommunegrense. Et tett samarbeid med bruker og brukerorganisasjon i alle ledd kjenner tegner modellen. Etter to og et halvt år med pilotprosjektet og betydelig politisk interesse er det nå vedtatt nasjonal utrulling. Denne artikkelen beskriver veien dit og erfaringer vi har gjort undervegs.

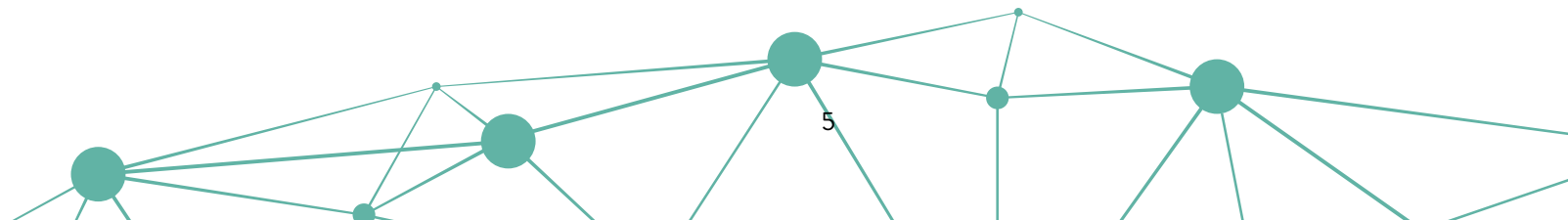
Etter flere forberedende år og iherdig innsats fra Norges Parkinsonforbund gikk startskuddet for pilotprosjekt ParkinsonNet i April 2017. Rogaland og Oslo ble utpekt som prosjektregioner med en koordinator for hvert område og med fysioterapi, logopedi og ergoterapi som deltagende helsefaggrupper. Et år senere ble sykepleiere offisielt med som fjerde faggruppe.

Hovedmålet med ParkinsonNet-modellen er å kunne gi individualisert og optimal behandling til selvstendige og involverte brukere. Dette oppnås ved å øke fagpersonellens kompetanse, fremme tverrfaglig

samhandling, bygge et fungerende fagnettverk (se tabell 1) og involvere brukere i alle ledd. Nytt i denne modellen er blant annet tyngden og fokus på «networking». Det vil si samhandling, ikke som et digitalt basert nettverk, men med fokus på personlig kontakt og kjennskap til andre deltakere uansett faggruppe eller lokalisasjon i spesialist- eller kommunal helsetjeneste. Nytt er også en noe mer diagnose-spesifikk tilnærming i den kommunale helsetjenesten som vanligvis er mer utrettet for en helhetlig oppfølging. Brukerrepresentanter er en viktig støttespiller i denne modellen.

OPPSTART

Koordinator i Oslo og Rogaland begynte med å tilegne seg kunnskap om ParkinsonNet-modellen, rekrutterte deltakere, forberede til grunnkurs, danne og lede implementeringsgruppen og fagsamlinger. I de første halvannet årene støttet, veiledet og underviste sentralt fagpersonell fra ParkinsonNet international, Nederland, der det var nødvendig. To grunnkurs og seks fagsamlinger ble holdt i hver region. De første grunnkursene i Oslo og Rogaland ble holdt på engelsk og i regi av Nederland, de påfølgende og alle fagsamlinger ble holdt av egne fagpersoner.



Tabell 1 Utdrag fra spørreundersøkelsen av fagpersoner presenteres nedenfor:

TOTALT ANTALL DELTAKERE I PARKINSONNET PILOTPROSJEKT 2017 – 2019, STATUS PR. 30.03.2019

	ROGALAND	OSLO	TOTAL ANTALL
Ergoterapeuter	19	21	40
Fysioterapeuter	41	53	94
Logopeder	16	24	40
Sykepleiere	45	19	64
Totalt	121	117	238

Fagveiledere ble utpekt etter grunnkurs for hver faggruppe. Det ble lagt vekt på potensiale for spisskompetanse innenfor Parkinsons sykdom samtidig med evne til formidling og samhandling. Fagveilederne mottok ekstra oppfølging fra Nederland i et år og har som hovedansvar å koordinere sin faggruppe og å drive nettverket.

EVALUERING

Spørreskjema for evaluering av deltakerens kompetanse ble fylt ut før oppstart og etter 1 år. En evaluering av grunnkurset ble også gjennomført. Første grunnkurs (kull I) ble holdt i oktober 2017 i Rogaland og i januar 2018 i Oslo. Deltakere har i det påfølgende året deltatt på tre dagsamlinger med både tverrfaglige og sær faglige sesjoner. Grunnkurs II (kull II)

ble holdt i januar og mars 2019 i henholdsvis Rogaland og Oslo.

57 sykepleiere fra hjemmetjenesten og ulike sykehjem deltok på dag 1 av grunnkurset ParkinsonNet Rogaland 2017, etterfulgt av et heldags sykepleierkurs om Parkinsons sykdom i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB). Sykepleiere var fra og med 01.01.2019 inkludert i pilotprosjekt ParkinsonNet og deltok i grunnkurs II.

- 98 % angir at de sannsynligvis kommer til å endre klinisk praksis. Dette gjenspeiles etter 1 år der antall konsultasjoner per pasient per år er endret. Det er imidlertid stor individuell variasjon.
- Antall pasienter sett i løpet av et år har i snitt steget med 1 til 2 brukere for alle faggrupper. Dette til tross for at 34-47 % av deltakerne ved

grunnkurset så utfordringer med henblikk på å øke antall pasientkonsultasjoner.

- Det er gitt generelt gode tilbakemeldinger og evaluering for alle gjennomførte grunnkurs.
- 97 % av deltakerne ville anbefalt kurset til sine kollegaer.

I oppdrag fra helsedirektoratet gjennomførte Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo en kvalitativ undersøkelse på pasienter og pårørende. Rapporten «Pasienter og pårørendes erfaringer med pilotprosjektet ParkinsonNet – en kvalitativ evaluering» ved professor Christina Foss samlet data fra 47 pasienter og 5 pårørende i Oslo og 3 fokusgruppeintervjuer og 22 individuelle intervjuer i Rogaland. Undersøkelsen

Tabell 2 Svar fra Rogaland:

HVORDAN VURDERER DU DIN KOMPETANSE INNENFOR PARKINSON?

	ERGOTERAPEUTER		FYSIOTERAPEUTER		LOGOPEDER	
	Før grunnkurs	1 år	Før grunnkurs	1 år	Før grunnkurs	1 år
Veldig dårlig	9,1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Dårlig	36,4 %	11,1 %	16,6 %	0 %	60,0 %	0 %
Noenlunde	54,5 %	55,6 %	66,7 %	37,5 %	40,0 %	80,0 %
God	0 %	33,3 %	16,7 %	56,2 %	0 %	20,0 %
Veldig god	0 %	0 %	0 %	6,3 %	0 %	0 %



ParkinsonNet erfares og beskrives av informantene som et viktig tiltak som absolutt bør videreføres og videreutvikles

Professor Christina Foss, Universitetet i Oslo

konkluderer med at:
«ParkinsonNet erfares og beskrives av informantene som et viktig tiltak som absolutt bør videreføres og videreutvikles».

UTFORDRINGER

ParkinsonNet er en modell utviklet for en helsetjeneste basert på sykeforsikring og tjenester fra private aktører. I motsetning til norsk helsetjeneste gir dette mulighet for finansielle insentiver (f.eks.: en fysioterapeut i Nederland vil få en høyere refusjon for behandlingen av en bruker med Parkinson om han er medlem av ParkinsonNet). Videre sogner pasienten i Norge til området den er bosatt og ikke nødvendigvis til der det er tilgjengelig kompetanse. Dette betyr at ikke alle pasienter vil møte det mest kompetente personellet innenfor fagområdet. Dette hindrer

også kommunalt ansatte med spisskompetanse i å øke antall konsultasjoner med brukere med Parkinsons sykdom. En annen utfordring er refusjonsordninger for private aktører uten hjemler. I spørreundersøkelsen rapporterte spesielt ergoterapeuter (71 %) og logopedier (66 %) at pasienter henvises senere enn ønskelig. Med andre ord; terapeutene ser nytten i en tidligere intervensjon for å styrke pasientens evne til selvhjelp. Om dette på sikt vil føre til økt selvstendigjøring og mindre bruk av helsetjenester gjenstår å påvises.

VI KAN KONKLUDERE MED AT PILOTPROSJEKTET HAR GITT:

- et vesentlig kompetanseløft og endret klinisk praksis blant prosjektdeltakerne (ref.: spørreskjema, evaluering fra deltakere)

- økt mulighet for samhandling mellom fagprofesjonene og på tvers av helsesektorene (ref.: spørreskjema, evaluering fra deltakere)
- indikasjoner på pasientnytte (jfr. rapport fra UiO «Pasienter og pårørendes erfaringer med pilotprosjekt ParkinsonNet - en kvalitativ evaluering»)
- noen utfordringer gjenstår det å overkomme (f.eks.: tidligere henvisninger, lettere informasjonsflyt på tvers av faggruppe og nivå, bedre tilgang til helsepersonale med spisskompetanse uansett bosted)
- dokumentasjon av effekt og følgeforskning vurderes som viktig

Vi ser frem til en utrulling av ParkinsonNet i Norge.



LOGOPEDI I PARKINSONNET



TEKST: Kristin Øverland, logoped, fagveileder Rogaland og Anne-Guro Sahl, logoped, fagveileder Oslo

I februar 2018 fikk vi vite at vi to var blitt fagveileder i logopedi i hver vår region. Anne-Guro i Oslo og Kristin i Rogaland. Før det hadde vi bare møtt hverandre på grunnkurs i ParkinsonNet måneden i forkant. Nå har det gått nesten to år. Vi har klatret en bratt læringskurve der vi både har lært og diskutert det teoretiske, med hverandre og over nettet med vår veileder Hanneke Kalf (ParkinsonNet Nederland). Vi har vært på kurs i London, Nederland



og Japan, prøvd det vi har lært i praksis med egne pasienter, holdt våre egne grunnkurs i ParkinsonNet og veiledet fagpersoner. Vi har hatt flere dagsamlinger og foredrag i hver vår region og jobbet tverrfaglig sammen med fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, nevrologer, ernæringsfysiologer, personer med Parkinson og pårørende for å nevne noe. Vi har diskutert hvordan parkinsonbehandling bør være og hva vi kan gjøre for å få det til. For en spennende og lærerik prosess! Vi har begge opplevd positive endringer i våre pilotregioner, og gleder oss over at dette nå skal bli tilgjengelig nasjonalt. I nettverkene har vi sett hvor stor betydning tverrfaglig samarbeid har for å sy sammen en god plan for å hjelpe pasienten

best mulig og vi har diskutert hvordan vi kan samarbeide innen et fagfelt og på tvers av fagfeltene for å styrke pasientene til å leve med sykdommen. Logopedgruppene har økt veldig i antall og fagpersoner med parkinsonspesifikk kompetanse finnes nå i store deler av pilotområdene. Det vil gjøre det lettere for personer med Parkinson å møte noen som forstår deres utfordringer og kan gi spesifikk trening for å mestre hverdagen. Økt kompetanse gjør også logopedene tryggere i behandlingen og det er en stor støtte i å ha et nettverk hvor man kan stille spørsmål i komplekse saker. Det tverrfaglige perspektivet har hjulpet til større forståelse for hva andre faggrupper kan bidra med direkte, men også gitt

kunnskap som man kan bruke i egen praksis. Ett eksempel er møblering på kontoret for å unngå freezing- at pasientene står som limt fast i gulvet. Det har vært spennende å være med på å forme en ny praksis gjennom ParkinsonNet, og vi gleder oss til å ta fatt på neste runde. For at den nasjonale utrulling skal bli en like stor suksess som pilotprosjektet har vært, krever det mye ressurser og tid. Vi må bruke erfaringene som er gjort til å jobbe systematisk i hver ny region. Det er store forskjeller i organisering i de ulike kommunene, slik at det er viktig å jobbe sammen med gode kontaktpersoner i hver region for å klare å rekruttere aktuelle fagpersoner og dermed etablere nettverkene.

PARKINSONNET FRA MITT PERSPEKTIV

TEKST: Mette Svela, ergoterapeut og fagveileder, ParkinsonNet Rogaland

Jeg har vært med i ParkinsonNet siden det første grunnkurset i Rogaland. Etter å ha vært på grunnkurs ble jeg med i prosjektgruppen i Rogaland som fagveileder for ergoterapi. Siden det har prosjektgruppene gjennomført et nytt grunnkurs i Oslo og Rogaland, samt flere fagdager. Det har vært en lærerik prosess, både å delta på grunnkurs selv, men også ved å arbeide i prosjektgruppen og ved å ha kontakt med ergoterapeut fra ParkinsonNet Nederland. Gjennom prosessen i prosjektet og samarbeid med ParkinsonNet Nederland har jeg fått videreutvikle egen kompetanse innenfor ergoterapi og Parkinson. Jeg har også fått utvikle meg som fagveileder. Ved å arbeide

samarbeid med ergoterapeutene har vi fått mulighet til å lære av hverandre og hverandres erfaringer. Det har vært spennende å være med og forme nettverket i samarbeid med prosjektgruppen og deltagerne gjennom prosjekt perioden.

Gjennom ParkinsonNet har vi fått mulighet til å jobbe særfglig for å øke kompetanse, men vi har også jobbet tverrfaglig. Dette har gitt oss mulighet til å lære mye av de ulike faggruppene. Denne læringen gir mulighet for bedre forståelse av hverandres fagfelt og hva de ulike faggrupper kan bidra med. Dette kan gi grunnlag for bedre tverrfaglig samarbeid i vårt møte med mennesker med Parkinson. Det kan også gjøre det lettere for de ulike faggruppene å identifisere behov for henvisning til andre aktuelle faggrupper.

I Rogaland og Oslo er fagpersoner i ParkinsonNet synlige for brukere, pårørende og andre fagpersoner via Norges Parkinsonforbund sine hjemmesider. Dette kan gjøre det lettere for brukere og pårørende å finne fagpersoner med kompetanse og kunnskap om Parkinson, men også gjøre det lettere for fagpersoner å ta kontakt ved behov for samarbeid. Nå som ParkinsonNet blir nasjonalt blir det spennende å se hvordan dette vil fungere andre plasser i Norge. For at det skal bli en suksess fremover tror jeg det er viktig å få med deltagerne som er engasjerte og interesserte i å arbeide med mennesker med Parkinson. Det blir også viktig å få engasjerte fagveiledere i regionene.

TANKER FRA EN FYSIOTERAPEUT – FAGVEILEDER

TEKST: Fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, fagveileder ParkinsonNet region Oslo

Første gang jeg hørte om ParkinsonNet var på World Parkinson kongress i 2013, som ble holdt i Montreal, Canada. Vi var på vei til et foredrag av den nederlandske nevrologen Bas Bloem. Han ble omtalt som en dyktig foredragsholder og «founding father» av ParkinsonNet. Jeg gikk sammen med en norsk kollega som fortalte at ParkinsonNet er en behandlingsmodell som har optimalisert helsetilbudet for Parkinsonpasienter nasjonalt i Nederland. Her var det bare å se, høre og lære, for vi hadde en lang vei å gå i Norge for å oppnå noe av det de har fått til i Nederland for Parkinsonpasientene.

Kort tid etter denne kongressen lærte jeg at utvikling av «Europeiske retningslinjer for Fysioterapi og Parkinson» var på vei. Med utgangspunkt i nederlandske retningslinjer, skulle 19 europeiske land ha felles veiledning for fysioterapi til Parkinson. Deretter kom sakte prosessen med å prøve ut ParkinsonNet-modellen i Norge. En omfattende prosess med politikere, byråkrater, fagfolk og forbund, som har

gjennomført en pilot som nå skal bli landsdekkende.

I oppstarten av prosjektet var jeg veldig innstilt på at vi bør gjøre en blåkopi av hva Nederland har fått til. Ikke finne opp hjulet på nytt når de har en modell som fungerer godt. Med tiden har jeg lært at det er forskjeller mellom Norge og Nederland som gjør at vi må tilpasse modellen til norske forhold. Geografi, kultur, organisering og drift av helse-tjenester er annerledes.

Etter faglig grunnkurs og strukturert opplæring gitt av nederlandske eksperter, har en håndfull norske terapeuter med tittelen fagveileder nå fått ansvaret for opplæring av og nettverksbygging i sine faggrupper i Norge. Vi har ansvar for grunnkurs, dagsamlinger og faglig vedlikehold i våre respektive faggrupper. Som fysioterapi-fagveileder for Oslo ser jeg et stort engasjement blant terapeutene. De setter pris på retningslinjer, samlinger og oppsummering av «best practice» for veiledning i klinikk. Det å ha noe konkret å basere anamnese, undersøkelse, og tiltak på. Som fagveileder er jeg tilgjengelig ved behov for

veiledning eller spørsmål. Jeg er i kontakt med terapeutene på mail og telefon, og har vært med på å veilede terapeuter i konkrete caser, hvor de enten ikke får ønsket effekt av tiltak eller ved mer krevende tilfeller som for eksempel atypisk parkinsonisme. Rollen som fagveileder passer godt sammen med den kliniske stillingen på OUS, hvor jeg er med på å koordinere pasientene mellom spesialisthelsetjenesten, kommune og institutt, samt henvise til andre faggrupper ved behov.

Nå skal ParkinsonNet bli nasjonalt, og vi skal være med på å spre modellen til resten av landet. Det blir spennende å møte de andre nevrologiske avdelingene og miljøene rundt om i Norge, og utvide nettverket. Selv om de regionale helseforetakene har ansvar for styring og drift, tror jeg det er viktig med en form for nasjonal styring. Det er ønskelig at behandling og oppfølging skal være like god over hele landet, slik at pasientene får helsetiltakene de trenger, der de bor. For å sikre kvalitet og likhet for hele landet trengs en form for nasjonal koordinering.

PARKINSONNET GIR BEDRE OG MER TILGJENGELIGE TJENESTER

TEKST: Magne Wang Fredriksen, generalsekretær, Norges Parkinsonforbund

Pilotprosjektet har vist at ParkinsonNet har stor nytte både for fagpersoner, brukere og tjenesteapparatet. Modellen fungerer godt i norsk setting med enkelte tilpasninger og bør derfor utvides til å omfatte hele landet. Erfaringene fra pilotprosjektet underbygger at systematisk kompetanseheving og nettverksbygging gir bedre og mer tilgjengelige tjenester.

ParkinsonNet bidrar til bedre helhetlige tjenester, mer tverrfaglighet og styrket samhandling mellom spesialisthelsetjeneste, helse- og omsorgstjenester kommunalt og interkommunalt. I pilotfylkene erfarer vi at flere brukere er i gang med en oppfølging de tidligere ikke har hatt tilgang til, men ikke har etterlyst, fordi de ikke har visst at de kunne ha nytte av tiltakene.

Vi har truffet personer som har fått tilbake stemmen og som nå kan kommunisere med omgivelsene etter flere år i stor grad av isolasjon. Vi har møtt personer som etter logopedisk trening tør å spise i sosiale sammenhenger uten å være redde for å sette maten i halsen. Vi har truffet mange som forteller at fysioterapeutens kompetanseheving har medført endring i

behandlingen, fra passive tiltak til tiltak som er utviklet for å motarbeide de motoriske utfordringene sykdommen påfører. Vi har truffet personer som har fått hjelp av ergoterapeut til å strukturere en hverdag med kognitiv svikt og lært strategier for å håndtere variasjoner i energinivå og tiltakslyst. De har fått råd om hvordan de kan tilpasse bosituasjon og hjemmemiljø slik at de kan få et bedre liv til tross for sykdommen. Vi har lært at det finnes utrolig mange nyttige behandlingstilbud som tidligere ikke har vært tilgjengelige for denne gruppen. Vi har møtt fagpersoner som på vei inn i prosjektet har tenkt at de kan mye om Parkinson, men som etter kurs og nettverksbygging har innsett at de kun

kjente til en begrenset del av sykdommen og hvilke tiltak som kan iverksettes. Vi har lært at det finnes svært få fagpersoner i kommunene med kompetanse på denne diagnosen/disse diagnosene, og at det sjelden finnes en strukturert tilnærming til personer med Parkinson innenfor kommunens organisering av helse- og omsorgstjenester

Riktig oppfølging vil føre til at personer med Parkinson kan klare å bo i sitt eget hjem lengre, forebygge fall, hindre sykehusinnleggelse og utsette behov for sykehjemsplass. Bedre livskvalitet både for de som lever med sykdommen i kroppen og deres pårørende.



ANNE GRETHE ERLANDSEN

TEKST: Eldbjørg Fiske, Spesialkonsulent, ph.d.

TITTEL: STATSSEKRETÆR I HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

ALDER: 63

SIVIL STATUS OG FAMILIE: MANN, ET BARN, TO BARNEBARN

BUSTAD: SARPSBORG/OSLO (PENDLER)

FARTSTID I HELSE OG OMSORGSDEPARTEMENTET: 6 ÅR

UTDANNING: SYKEPLEIER HØGSKOLEN I ØSTFOLD, 1979.
HELSEADMINISTRASJON OG - LEDELSE, HØGSKOLEN I ØSTFOLD,
1984. PROSJEKTLEDERUTDANNING HØGSKOLEN I ØSTFOLD, 2006

TIDLIGERE ARBEIDSFORHOLD:

AVDELINGSSYKEPLEIER - SARPSBORG SYKEHUS

FYLKESLEDER - NORGES SYKEPLEIERFORBUND

HELSE- OG SOSIALSJEF - TRØGSTAD KOMMUNE

HELSE- OG SOSIALSJEF OG
PERSONAL- OG ORGANISASJONSSJEF - SARPSBORG KOMMUNE

PROSJEKTLEDER FOR SAMHANDLING - SYKEHUSET ØSTFOLD

DIREKTØR KOMMUNIKASJON OG SAMHANDLING - SYKEHUSET ØSTFOLD



Jeg er egentlig B-menneske, eller det vil si, det er verre, jeg er F-menneske

Anne Grethe Erlandsen

erfaringen fra Sykepleierforbundet har jeg sett hvor viktig relasjonen til pasienten, hvor viktig møtet med helsetjenesten er. At man ikke føler seg møtt, hørt, sett og forstått, det er ofte det det handler om når folk ikke er fornøyd.

Beste personlige egenskap?

Er flink til å skape et miljø der folk føler seg trygge og komfortable. Mener jeg gjør at folk kan si det de har lyst til å si, uten at det behøver å bli store bokstaver og utestemme. Det betyr ikke at jeg ikke tåler store bokstaver og utestemme, det gjør jeg, men det er ikke vits i dersom det ikke er nødvendig.

Og en mindre god?

Er utålmodig. Ja. Jeg blir verre og verre. Det tror jeg har noe med alder å gjøre. Det er grenser for hva jeg gidder å vente på.

Antall arbeidstimer i uken?

Fra 1990 bestemte jeg meg for ikke å telle. For da blir jeg bare sur, har ikke nytte av det.

Antall reisedøgn per år?

Ikke godt å si. Sekretæren prøvde å telle. Jeg har en del dagsturer, ikke så mange døgn på tur. Synes

det er gøyere å være hjemme enn å bo på hotell. Kanskje 25-30 turer i året?

Hvordan vil du beskrive en typisk arbeidsdag for deg?

Jeg er egentlig B-menneske, eller det vil si, det er verre, jeg er F-menneske. Så derfor liker jeg å stå opp tidlig for å få være i fred til å komme til meg selv. Jeg starter med å sjekke e-post og nyheter, slik at jeg har noenlunde oversikt over hva jeg kan vente meg. Dette er ingen jobb, det er en tilværelse. Så drar jeg til kontoret, der vi har morgenmøter. Deretter følger en rekke møter med folk som vil fremme budskapet sitt, eller folk vi har innkalt for å hente erfaringer om ulike temaer, saker vi behandler i departementet eller på tvers av departementer, møter i Stortinget. Det er veldig variert. Vi har mye arbeid som ikke syns. For eksempel å følge opp arbeidet med Helse- og sykehusplanen. I dag skal jeg blant annet være med å se på agendaen for dagsorden i neste møte i Helse- og omsorgsdepartementets kontaktforum. Jeg holder ofte foredrag, innlegg, og er med på debatter. Jeg bruker mye tid på å forberede meg. Jeg får mye hjelp fra avdelingene, men jeg må

Største meritt i funksjon som statssekretær?

Grunnen til at jeg begynte i Helse og omsorgsdepartementet, var å kunne lage "verdens" første nasjonale helse- og sykehusplan. Det var grunnen til at jeg tenkte «dette må jeg si ja til». Den handlet om sykehusstruktur, et stort arbeid om utviklingen av sykehus og helsetjeneste som jeg syntes det var veldig spennende å være med på. Den har jeg lagt mye arbeid og energi i, og jeg er stolt av det.

En sak du har tatt lærdom av?

Jeg har gjort mye rart i mitt yrkesliv, har hatt veldig mange typer ulike jobber og har alltid tenkt at jeg har hatt et blikk for hvordan pasientene har det. Så kommer jeg til Bent Høie som har skapt et nytt begrep «pasientens

helsetjeneste». Jeg tenkte at - det vet jeg hva er. Det gjorde jeg ikke. Det er nok den aller største lærdommen, og viktig at jeg lærte meg. Det er så lett å tro at du vet hvordan det er å være pasient. Helsepersonell kan leke pasient i simuleringer, men de vet egentlig ikke hvordan det er. Å møte pasienten i «øyehøyde», som partner, hvor kompetansen til pasienten teller og helsepersonell må lete frem hva pasienten kan selv, hva pasienten ønsker seg og vil, og matche det med den faglige kompetansen - det er faktisk en større jobb enn å tro at en har «pasienten i fokus», som mange pleier å si. Det har jeg lært mye av. Og mye av grunnen til det er blant annet møtet med Parkinsonforbundet og pasient- og brukerorganisasjoner og enkeltpersoner. Enkeltpersoner

som har stått frem og delt livet sitt - det blir tankevekkende. Det er en viktig erfaring å innse at jeg ikke skal tro jeg vet hvordan det er, og at jeg aldri blir utlært.

Du er utdannet sykepleier og har arbeidet som det, hvor har du den kliniske erfaringen din fra?

Ja, jeg har gjort mye forskjellig, blant annet det, for fryktelig lenge siden. Da jeg var helt fersk startet jeg på intensivavdeling og mange tenkte - at jeg turte. Men det var jo det enkleste. Man var jo aldri alene, det var veldig fint. Var også så heldig at jeg ble sett, noe som er så viktig de første årene, det får følger for den resterende tiden i arbeidslivet. Jeg har vært i mange ulike roller både i sykehus og kommunehelsetjeneste og rehabilitering, og sammen med

alltid gjøre det til mitt - jeg må jobbe meg gjennom stoffet selv, jeg kan ikke «fake». Det gjør jeg stort sett etter jeg har kommet hjem. Men det er ikke synd på meg, jeg er kjempeheldig og utrolig privilegert for at jeg får være med på å bidra til hvordan helsetjenestene i Norge skal være, løse utfordringer, og bidra til at personer som opplever seg ikke møtt av helsetjenesten kan få en bedre hverdag. Jeg har et departement som hjelper meg med dette - og det er fantastisk. Og så har jeg møtt mange mennesker i tiden her som jeg har fått gode relasjoner til, så det er hyggelig.

Du har lang arbeids- og politisk- erfaring fra helse og omsorgssektoren. Hvilke erfaringer har du tatt med deg fra ditt tidligere arbeid inn i departementet?

På 90-tallet var jeg kommune- politiker, og det har aldri vært tvil om min partitilhørighet. Men selv etter at jeg gav meg som aktiv politiker i -99 har jeg alltid møtt folk som sier «du som er politiker», det er litt morsomt. Men når man jobber med ledelse, slik som jeg har gjort i både sykehus og kommuner så arbeider man på en måte politisk, strategisk og utviklende, uansett om du er leder eller politiker. Det er bare litt ulike rammer rundt det du gjør. Nå arbeider jeg i forhold til et partiprogram og regjeringserklæringer, nå Granavolden. Før fikk jeg bestillinger fra politikere om hvordan vi skulle gjøre ting, enten i kommunen eller sykehuset, så jeg har på en måte i alle disse årene vært i mellomrommet mellom fag og politikk. Det er klart at jeg opplever meg nok ikke som 100 % verken politiker eller fagperson, jeg er nok en hybrid.



Det som er spennende med modellen er at den ivaretar det som jeg kaller pasientens helsetjeneste, fordi det er viktig at pasienten er en aktiv deltaker selv. Jo mer en slipper å være avhengige av andre, jo bedre liv får en, tror jeg

Anne Grethe Erlandsen

Jeg opplever at jeg har nytte av begge sidene, så det er nok den beste erfaringen jeg har, tror jeg.

Hvordan ble du oppmerksom på ParkinsonNet?

Det var jo Magne (Wang Fredriksen – Norges Parkinsonforbund), selv-sagt. Han sendte meg en melding på LinkedIn om at vi burde reise til Nederland og møte Bastian Bloem. Vi skulle likevel til Nederland. Departementet sjekket om det var noen vits i det, og de anbefalte at vi gjorde det. Han kom til ambassaden og holdt et innlegg der. Bloem er en god formidler, og kanskje grunnen til at Parkinsonforbundet var oppmerksomme på ham i utgangspunktet. Vi så at ParkinsonNet var en modell som kunne brukes til mer enn Parkinsons sykdom. Det har jeg vært nøyte med å si hver gang jeg snakker om det, det er arbeidsmåten vi synes er spennende.

Hva er etter din mening spesielt med modellen?

Modellen har blitt litt annerledes i Norge enn i Nederland. På mange måter gir den begge land noe nytt. Det som er spennende med modellen er at den ivaretar det som jeg kaller pasientens helsetjeneste, fordi det er viktig at pasienten er en aktiv deltaker selv. Jo mer en slipper å være avhengige av andre, jo bedre liv får en, tror jeg. Man må kunne fikse ting selv. Pasientene må også være trygge på at de møter folk som kan noe, at de kan noe om seg, om sitt tilfelle. Alle tilfeller er ikke like, selvsagt. Det som var veldig slående da vi fikk presentert modellen i Nederland, var at man på nettet kunne søke opp autoriserte fysioterapeuter, de som kan noe om Parkinsons, med

bilder og hvilke ting fagpersonen er spesielt opptatt av, hvor den hører til, hvor mange km det er til vedkommende osv. I Norge må man gjerne flytte kommaet litt i forhold til avstander. Noe mange dessverre har opplevd, både personer med Parkinsons sykdom og andre sykdommer, er at de kommer til fagpersoner som på tross av at de har lært noe om sykdommen kanskje ikke kunne så mye likevel når det kommer til stykket. Så leter man videre etter noen andre, litt på måfå. Man kan risikere å aldri treffe noen som virkelig kan det, eller er heldig å treffe noen på neste trinn og man skjønner at her kan jeg få hjelp. Det i tillegg til den relasjonsbyggingen som er mellom brukere og mellom de som er autoriserte og har lært mer om Parkinson – de utgjør nett som man kan veve sammen, det tror jeg er fremtidsmodeller som kan brukes også på andre sykdomsgrupper.

Hvordan ser du for deg at veien videre blir for ParkinsonNet?

Det står i statsbudsjettet at ParkinsonNet skal bli landsdekkende. Det betyr ikke at vi er ferdig med det. Jeg har sett at det har vært et møte i Helsedirektoratet med aktørene, både Parkinsonforbundet og andre er med i å utforme hvordan det jobbes videre. Vi får se hva som er en klok måte å gjøre det på. Det jeg tror er viktig er å involvere dem som nå får ansvaret for å ta det videre. To helseregioner har vært inne og to har stått utenfor, hvilke erfaringer har de gjort – hvordan kan de bredde det videre og dele? Jeg er veldig opptatt av at man ikke trenger å finne opp kokt vann alle på hver vår kant, det kan vi lære av hverandre. Det er mulig å dele og samtidig

få til ny læring. Det er jo egentlig det vi har gjort når vi har stjålet det fra Nederland. Vi har så gjort ting videre på vår måte som de har lært av. Den utvekslingen der håper jeg at vi får til videre. Jeg tror ikke det er landsdekkende i løpet av 2020. Det er det heller ikke penger til, men det er i alle fall satt av midler til en videreføring.

I forlengelsen av dette, hva skal til for at ParkinsonNet-prosjektet skal lykkes som nasjonal arbeidsmodell?

Jeg tror det er viktig at dem som har holdt tak i det nå passer på de viktigste byggesteinene slik at de ikke blir borte med badevannet. Jeg tror det er flinke «fosterforeldre» involvert.

Hvilke andre grupper tenker dere at modellen kan passe for?

Jeg tenker ikke at de skal brukes på alt, men gjerne på tilsvarende grupper som er ikke er alt for sjeldne, men såpass sjeldne at det ikke er sikkert at de du møter kan nok om det. Dette er en plattform for kompetanse, en plattform for deling og en plattform hvor pasienter og pårørende får en rolle. Et sted å være, et sted de kan lære mer selv, og dele sine erfaringer med andre. Jeg tror det er gode ting. I regjeringserklæringen nevnes det hvorvidt vi kan bruke den samme måten å tenke på for helt andre grupper, for eksempel mennesker med psykisk utviklingshemming, som gjerne kan oppleve noe av det samme, men også andre områder innen hjernehelsete er aktuelle. Mange ønsker seg å få samme modell. Så får vi ta ting litt etter hvert – jamfør, tålmodighet er oppskrytt!

Det vi ser allerede i dag er at implementering av nye metoder innen medisin tar 14-17 år i helsetjenesten. Det har vi ikke tid til å vente på

Anne Grethe Erlandsen



Dersom du skal prøve å spørre om fremtiden, tror du at arbeidet med ParkinsonNet vil ha satt spor etter seg i helse-Norge om 20 år?

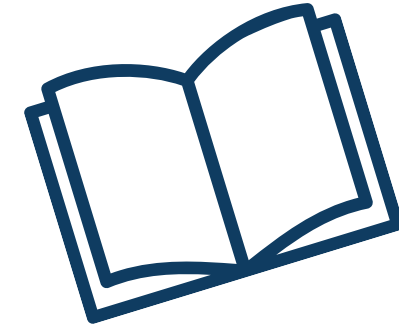
Ja, det tror jeg. Og så tror jeg at det ikke vil se helt likt, men litt annerledes ut. Vi vet at medisinsk kunnskap dobler seg i løpet av to år, det går så fort nå at helsepersonell, pasienter og pasientorganisasjoner ikke klarer å følge med på alt som foregår. Jeg tror at den informasjonsutfordringen som informasjonsrevolusjonen faktisk er kommer til å bli enda mer utfordrende. Nettverkstenkingen der folk bygger hverandre gode er viktig. Det er en utfordring til dem som jobber med forskning der holdningen er at man ikke deler noe før det er ferdig og

publisert. Jeg tror vi kommer til å få bedre elektroniske løsninger som sørger for at det faglige kunnskapsgrunnlaget er lettere å få tak i. Samtidig som at utøvelsen, å få praktiseringen i tråd med det som er anerkjent som god praksis, det kommer til å bli en stor utfordring. Kunnskapsgrunnlaget endrer seg så fort. Det vi ser allerede i dag er at implementering av nye metoder innen medisin tar 14-17 år i helsetjenesten. Det har vi ikke tid til å vente på. Det vil si at vi i mange år kaster bort ressurser, kanskje folks liv og helse. Det betyr at farten må opp og vi må finne nye mekanismer for å få praksis og teori til å gå tettere sammen. Det blir en stor utfordring for helsetjenesten. Kanskje den digitale verden

hjelper oss med det? Det vi vet er at det kommer nye måter å tenke på, jobbe på, kunstig intelligens og slike ting, eller gunstig intelligens som noen sier – den er morsom. Det er egentlig det vi har gjort når vi har satsset på ParkinsonNet, dette er et grunnlag for noe vi kan videreutvikle her for framtida.

Du har vært litt inne på det, men hva ser du på som den største utfordringen for helsesektoren fremover?

Har skrevet en hel stortingsmelding om det som kommer før jul... Det som jeg også innledet med å si noe om, det at pasienten skal få lov til å være aktiv deltaker i sitt liv, og aktiv deltaker i beslutninger om sin egen helse, der har vi bare begynt. Så pasientens helsetjeneste er vi ikke ferdig med. Det er en stor utfordring for helsetjenesten, det er fortsatt sånn at helsepersonell ofte mener å vite hva som er best for pasienten. Det vil for helsetjenesten være en utfordring å gjøre ting riktig første gang. Det betyr kvalitet. Det betyr at vi bruker ressursene bedre når vi gjør ting riktig første gang. Vi må rett og slett være flinkere til å være treffsikre i det overordnede, og for hver enkelt



pasient. At vi klarer å ta i bruk ny kunnskap, ny teknologi. Siden den største utfordringen vi kanskje ser er at siden vi blir stadig eldre, så blir det flere «kunder» for helsetjenesten. Det betyr også at vi vet at vi ikke bare kan bemanne opp bare fordi det kommer flere. Vi må gjøre tingene riktig første gang, bedre kvalitet. La folk få klare det de kan selv, ta del i det de vil i sin egen helsetjeneste, det tror jeg er kjempeviktig. For hvis ikke kommer vi til å mangle fagfolk, og det vil komme til å gå ut over helsetilstanden, vi vil få mer å gjøre og vi ender opp med et uoverstigelig problem. Det betyr også at vi må bli mye flinkere til å jobbe sammen – det er ingen pasienter som får hjelp bare på ett sted. Alle disse tjenestene må henge bedre sammen. Det kommer det også noe om i den nye helseplanen. Det er morsomt, vet du. Det er ikke lett, men det er morsomt.

Er det andre felt som engasjerer deg?

Det har litt med politikk å gjøre – jeg liker å jobbe med overordnede ting. Det betyr ikke at jeg ikke liker enkeltpersoner. Vi må ikke gå oss bort i enkeltsaker, vi må klare å se de større bildene. En

viktig erkjennelse er at i helsetjenesten har vi mange som har en livssituasjon med kroniske lidelser, her eksemplifisert med Parkinsons sykdom. Psykisk syke, som vi vet vi burde gjort mer for, lage bedre tjenester for – så det er litt å engasjere seg i.

Hva provoserer deg?

Ett ord. I alle betydninger - overgrep. Når folk blir utsatt for overlast eller overgrep, utnyttet. Det er utålelig. Rett og slett. Det klarer jeg ikke å slutte å la meg provoseres av.

Kan du beskrive deg selv med tre ord?

Optimist. Ikke alltid flink til å lete etter grunner til å ikke være optimist. Engasjert. Og så har jeg en syk humor. Det er ikke alltid den er på rett sted, heller. Jeg må av og til bite i meg ting som kan bli helt feil tatt opp.

Får du tid til å lese bøker?

Ja, det er kanskje noe av det jeg gjør. Jeg har jobben min, jeg har familien min. Min mann er heldigvis ofte her hos meg - jeg ukependler. Så det er på en måte det jeg bruker tiden min på. I tillegg så leser jeg bøker.

Hvilken bok leste du sist?

Jeg har akkurat hatt en uke ferie, så nå har jeg fått lest litt. Det er litt tilfeldig hva jeg leser. Akkurat nå har jeg lest en islandsk krimbok, med plott fra andre verdenskrig. Så har jeg akkurat begynt på biografien om Reiulf Steen, for å lese noe helt annet. Jeg har lesebrett, det er lurt. Da bare laster jeg inn flere bøker. Og det å vite at jeg har flere uleste bøker, det er jo bare helt praktfullt. Han hjemme kaller meg for bokormen.

Til sist – Hva gjør en statssekretær for å koble av?

Familien min er viktig der. Jeg har en hytte uten innlagt vann og strøm og nesten ikke mobildekning. Men bilveg. Den regna bort tidligere i høst, men nå er den heldigvis reparert. For om jeg måtte velge en av de tingene jeg ikke hadde klart meg uten, så er det faktisk den bilvegen. Den er også veldig kort hjemmefra, så jeg har alltid flyktet dit på en måte. Og den roen, den er bare helt nydelig. Og så har jeg akkurat vært i mitt andre hjemland, Italia. Har en leilighet i Umbria. Så nå har vi vært nede og feiret trøflene.





TRE OM ANNE GRETHE ERLANDSEN



BENT HØIE
Helseminister

Anne Grethe er en dyktig og nær medarbeider. Jeg har hatt gleden av å jobbe med henne hver dag nå i seks år. Hun er den lengstsittende statssekretæren for en helseminister noensinne i Norge. Og det er ikke uten grunn: Kombinasjonen av å være

faglig sterk, med fortid som både sykepleier og som kommunikasjonsdirektør på Sykehuset Østfold, i tillegg til å være en drivende dyktig politiker, er viktig for meg. I tillegg er hun et varmt og godt menneske jeg har blitt glad i og setter stor pris på.



ANNE-GRETE MELKERUD
Kommunikasjonsrådgiver Sykehuset Østfold.
Nå hospitant i Helse- og omsorgsdepartementet

Anne Grethe ansatte meg for snart 13 år siden da hun var kommunikasjonsdirektør i Sykehuset Østfold. For en journalist uten helsefaglig bakgrunn, var hun den beste å lære av. Anne Grethe kjenner helsetjenestene så godt, både de kommunale

og i sykehusene. Hun har stor tro på samhandling, og setter pasientens ve og vel først. Anne Grethe er herlig engasjert, støttende, svært kunnskapsrik, og akkurat passe sta. Hun er en person jeg har lært mye av og som jeg setter veldig stor pris på.



MAGNE WANG FREDRIKSEN
Generalsekretær

THYRA KIRKNES
Assisterende generalsekretær, Norges Parkinsonforbund

Anne Grethe Erlandsen er (til tider brutalt) ærlig og direkte. Hun er ikke redd for å ta sjanser. Hun åpnet døra slik at vi har fått lov til å komme helt på innsiden hos HOD og i Helsedirektoratet. Det har gjort oss i stand til å påvirke på en mye bedre måte enn vi har vært vant til. Samtidig har det også gitt oss en større del av ansvaret for hvordan det går.

sitat på lur. Vi liker at hun klarer å se situasjoner utenfra samtidig som hun er langt på innsiden. Vi liker måten hun er til stede på. Vi liker måten hun er seg selv på. Ekte, ærlig, nær og trygg.

Det er kanskje det som gjør at hun tør å tenke utenfor boksen og ta sjanser. Som da hun satset på ParkinsonNet.

Vi liker at hun kan utrolig mye. Vi liker måten hun alltid ser på situasjoner med et glimt i øyet og at hun alltid har en tristesse eller et Ole Brumm

Definisjonen på galskap er å gjøre de samme tingene om og om igjen, men forvente forskjellig resultat.
Albert Einstein

CANNABISPRODUKTER VED PARKINSONS SYKDOM

TEKST: Sverre Nilsen, Norges Parkinsonforbund, Innledning og tilrettelegging for MOVE ved Eldbjørg Fiske, ph.d, NKB

Denne artikkelen er også tilgjengelig i medlemsbladet Parkinsonposten.

Mange faggrupper som arbeider med parkinsonpasienter får henvendelser om cannabisprodukter. På internett sirkulerer videoer av pasienter med tilsynelatende effekt etter inntak av slike produkter. Dette har skapt nysgjerrighet og etterspørsel i blant annet sosiale media, der det pågår diskusjoner om hvilke effekter produktene har og hvordan man kan skaffe dem. Spesielt er interessen stor for cannabisolje. NKB er tydelige i sine råd til helsepersonell og pasienter med Parkinsons sykdom rundt bruk av medisinske- eller ikke-medisinske cannabisprodukter ved Parkinsons sykdom. Slike produkter frarådes på bakgrunn av manglende dokumentasjon, varierende mengde aktivt virkestoff og potensielt uheldige bieffekter.

Cannabisprodukter utvinnes fra planteartene *Cannabis sativa* og *Cannabis indica*, som inneholder ulike mengder cannabinoider. Totalt er det isolert mer enn 60 farmakologisk aktive forbindelser fra plantene. De to artene inneholder ulike mengder virkestoff, satviaplanten har relativt mer av det psykoaktive stoffet Δ 9-tetrahydrocannabinol (THC) enn indicaplanten som inneholder mer av cannabidiol (CBD) [1]. THC er forbundet med rus og eufori, mens CBD ikke gir ruseffekt [2]. Leger i spesialisthelsetjenesten kan søke om godkjenning for medisinsk cannabis med over 1 % THC etter en samlet vurdering av potensiell nytteeffekt. Alle leger med foreskrivningsrett for A-preparater kan søke godkjenning for cannabisprodukter med inntil 1 % THC (Statens legemiddelverk).

VIRKNINGSMEKANISMER

Cannabinoidreseptorer (CB1 og CB2) finnes i det meste av hjernen, spesielt i cortex, cerebellum, basalgangliene, hippocampus, ryggmarg og perifere nerver [3]. CB1- og CB2-reseptorene kontrollerer muskelaktivitet og medierer anti-epileptiske, sederende, anxiolytiske, antipsykotiske, antioksidierende og neuroprotektive effekter, samt kvalmestillende, antidiabetisk, antiinflammatorisk og antiiskemisk virkning [4]. Selv om det meste av de kartlagte effektene av cannabis medieres gjennom disse reseptorene, finnes også andre undergrupper av reseptorer. Dyrestudier antyder at en antioksidativ effekt av THC

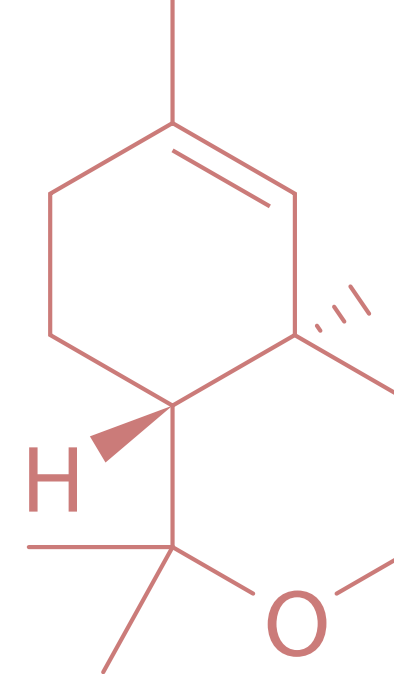
og CBD kan medføre dopaminerg neuroproteksjon i substantia nigra hos parkinsonpasienter [5]. Potensielt ødeleggende stimuli medfører oppregulering av cannabinoidreseptorer for å dempe inflammatorisk skade. CB1-antagonister reduserer bradykinesi, mens agonister reduserer tremor i dyremodeller, men slike effekter er ikke sett hos pasienter [6]. Subjektive rapporter fra pasienter viser likevel en bedring på ikke-motoriske symptomer som depresjon, fatigue og svekket hukommelse [7].

FORELØPIG BESKJEDEN BRUK

Tall fra Reseptregisteret og Legemiddelverket gjengitt i tidsskriftet *Journalen* viser at nærmere 1000 personer i Norge bruker cannabisholdige legemidler eller medisinske cannabisprodukter i Norge, enten foreskrevet her eller i utlandet, først og fremst Nederland [8]. En undersøkelse blant 1660 parkinsonpasienter diagnostisert mellom 1954 og 2019, samt 29 helsepersonell utført av Parkinson's UK i Storbritannia fra første kvartal i 2019 har tatt for seg gruppenes holdninger til bruk av cannabisprodukter. Undersøkelsen viser mellom annet at 59 % av pasientene aldri har brukt cannabisprodukter tidligere, men at de ville vurdere å bruke slike for symptomkontroll. 26 % har tidligere brukt eller bruker cannabisprodukter for øyeblikket, mens 16 % ikke har brukt slike produkter og heller ikke har vurdert å bruke slike i fremtiden.

NKB og leder Guido Alves mener det foreløpig ikke er vitenskapelig godt nok dokumentert at ulike cannabisprodukter har vesentlig positiv effekt mot parkinson.

FOTO Jan Inge Haga



Ikke godt nok vitenskapelig dokumentert:
Forbundsleder Trygve Andersen

FOTO Anette Bekkelund

BIVIRKNINGER VED BRUK AV CANNABIS (MED VIRKESTOFFET THC)

Svimmelhet og tretthet

Påvirkning av psykomotoriske og kognitive evner

Psykiske symptomer som angst, hallusinasjoner, humørendringer og paranoide tanker, disse plagene går oftest over ved dosereduksjon eller seponering

Selv mordstanker

- Bruk av cannabis kan bidra til utvikling av schizofreni og øker (trolig) risikoen for schizofreni.

Økt eller redusert appetitt

Kilde: Legemiddelverket.

Cannabisolje er det mest brukte produktet, og de fleste rapporterer denne typen produkt som det mest aktuelle, og at formålet for eventuell bruk er lette av parkinsonsymptomer. Av symptomene som er bedret er angst rapportert hyppigst blant dem som hadde brukt eller bruker cannabisprodukter, mens de som vurderte bruk i fremtiden hadde mest tro på bedring av stivhet, intens drømmeaktivitet, konsentrasjonsvansker, treghet og forstoppelse. Ingen bivirkninger ble rapportert i undersøkelsen og heller ingen interaksjoner med parkinsonmedisinering, en påstand som støttes av helsepersonellet. Pasientgruppen vil i stor grad fortsette bruken eller starte opp bruk av cannabisprodukter dersom det viser seg at produktene er trygge og effektive.

Det er nærliggende å tro at den samme holdningen til bruk eksisterer i Norge.

På bakgrunn av økt interesse for cannabisprodukter og henvendelser hos helsepersonell og Norges Parkinsonforbund har NKB utarbeidet en anbefaling angående bruk av cannabisprodukter ved Parkinsons sykdom.

- Selv om interessen for cannabis til medisinsk behandling er økende, er effekten av slik behandling lite studert og dermed ikke godt nok dokumentert ved Parkinsons sykdom, sier Guido Alves, leder ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) i Stavanger.

Han peker på at cannabis i tillegg har en rekke potensielle bivirkninger, som blant annet

søvnighet, og kan dessuten påvirke kjørevevne.

- Vi kan ikke anbefale bruk av medisinske cannabisprodukter ved Parkinsons sykdom inntil vesentlig mer kunnskap om klinisk effekt og bivirkninger foreligger, understreker Alves. Han peker spesielt på at NKB fraråder bruk av ikke-medisinsk cannabis, som cannabisolje, da styrke og innhold kan variere betydelig.

- MÅ FORHOLDE OSS TIL FAGMILJØENE

Norges Parkinsonforbund har også registrert at flere i parkinsonmiljøet og i sosiale medier den siste tiden har vært svært opptatt av ulike typer cannabisprodukter. Forbundet ser det som svært nyttig at NKB har kommet med en klar faglig anbefaling.

- Som forbund må vi forholde oss til de anbefalinger fagmiljøene kommer med. De kan vi ikke overprøve. Det gjelder ikke bare anbefalinger i forhold til bruk og effekt av cannabisprodukter ved parkinson, men alle typer medisinske- og helsefaglige forhold.

KREVES MER FORSKNING

De understreker samtidig at så lenge det fortsatt ikke finnes en kur mot Parkinson, og tilgjengelige medisiner som kan stoppe sykdommen, er det helt naturlig at mennesker som har fått en parkinsondiagnose er søkende etter ulike produkter og behandlingsformer som blir omtalt på nettet og blant mennesker i parkinsonmiljøet.

- Men som forbund må vi forholde oss til fagekspertene

på området, som forteller oss at det per i dag ikke er faglige og forskningsmessige holdepunkter til å kunne fastslå at medisinske cannabisprodukter, eller ikke-medisinsk cannabis, som blant annet cannabisolje, har noen effekt mot Parkinson.

Forbundet viser til at de har tett dialog med fagmiljøene og jevnlig diskuterer disse problemstillingene.

- Den entydige tilbakemeldingen fra ulike fagmiljøer per i dag er at det trengs mer forskning, et sterkere vitenskapelig grunnlag, rett og slett flere dyptgående studier med flere deltakere og kvalitative resultater som viser at medisinsk cannabis har en positiv effekt mot sykdommen.

Det trekkes fram at forbundsstyret tidligere i år tok initiativ til en bred gjennom-

gang av ulike sider ved cannabis, og fikk av fagmiljøet presentert tilgjengelig forskning.

- Vårt utgangspunkt er at vi er utforskende, ikke avvisende. Men vi ønsker og trenger mer forskning knyttet til effekt av medisinsk cannabis i behandling av Parkinson.

HELSEMYNDIGHETENE AVGJØR

Slik systemet er i dag har norske myndigheter ansvar for alle forhold knyttet til regulering og godkjenning av legemidler. Det er etablert klare retningslinjer for blant annet håndtering og formidling av legemidler for å sikre trygghet, leveringssikkerhet, kvalitet, riktig foreskriving og bruk og faglige vurderinger av effekt og virkning.

Alle må få gjøre som de vil, men som organisasjon må vi formidle hva fagmiljøene anbefaler

Norges Parkinsonforbund



Overlege Sigurd Hortemo i Statens legemiddelverk.

FOTO Legemiddelverket.no

– Dette gjelder også ulike cannabisprodukter, slik at det derfor ikke er vi som bestemmer hvordan dette skal foregå. Samtidig kan jo ikke vi som forbund gjøre vedtak på hva mennesker med Parkinson selv skal gjøre, eller hvordan de skal forholde seg til cannabis. Alle må få gjøre som de vil, men som organisasjon må vi formidle hva fagmiljøene anbefaler.

CANNABISEFFEKT IKKE GODT NOK DOKUMENTERT

Hovedbudskapet fra Statens legemiddelverk er at det ikke finnes vitenskapelig grunnlag for å anbefale cannabis med virkestoffene CBD eller THC i behandlingen av Parkinsons sykdom.

Overlege Sigurd Hortemo i Legemiddelverket peker på at cannabis har vært på FNs liste over forbudt narkotika siden 1961. – Samtidig er dette selvsagt ikke til hinder for medisinsk bruk. Vi bruker en rekke narkotiske stoffer i behandlingen - som opioider ved smerter og amfetaminlignende midler ved ADHD. Det avgjørende

er om stoffene har vist effekt i gode studier og at bivirkningene er akseptable, understreker Hortemo.

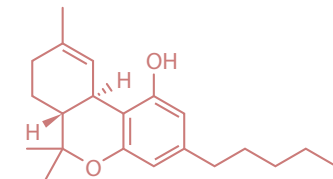
Hva kan Legemiddelverket si om bruk av medisinsk cannabis for mennesker med Parkinson?

– Vi vet at det ligger flere videoer på nettet som viser umiddelbar effekt av virkestoffene CBD eller THC ved Parkinsons sykdom. Det er også gjennomført noen mindre studier som kan tyde på effekt. Men resultatene fra studiene er motstridende, og det er ikke gjennomført store og gode placebokontrollerte studier som gir vitenskapelig grunnlag for å anbefale bruk av cannabis med verken virkestoffene CBD eller THC ved Parkinsons sykdom, forklarer Hortemo.

Hvilke pasientgrupper er mest interessert i å forsøke behandling med medisinsk cannabis?

– De fleste pasientene som har fått medisinsk cannabis med mer enn 1 % THC, har enten hatt plager ved langkommet kreft eller

FAKTA OM CANNABIS



Med cannabis menes enten cannabis-planten eller produkter fra cannabisplanten. De to viktigste virkestoffene i cannabisplanten er THC (tetrahydrocannabinol) og CBD (cannabidiol). THC gir rus, mens CBD ikke gjør det. Begrepet medisinsk cannabis brukes litt ulikt. Noen mener alle cannabis-produkter som brukes i behandling, mens Legemiddelverket har brukt begrepet om produkter som brukes i behandling, men som ikke er godkjente legemidler. Heller ikke cannabisolje er et entydig begrep. Det brukes ofte om produkter med CBD og minimale mengder THC, men det er også mulig å lage oljer med mye THC. Legemiddelverket mener det derfor er mer nyttig å oppgi hvor mye THC og CBD produktene inneholder enten det dreiere seg om malt plante, tabletter eller oljer.

Kilde: Sigurd Hortemo/Legemiddelverket.

kroniske smerter av annen årsak. Men myndighetene har ikke laget en liste over sykdommer der legen kan bruke cannabis. Dette er opp til spesialisten på sykehus å vurdere.

Hortemo viser til at fra november 2016 har cirka 60 pasienter fått medisinsk cannabis med mer enn 1 % THC levert via norske apotek.

Har dere statistikk på hvor mange mennesker med parkinson som har fått medisinsk cannabis?

– Nei.

Kan man bli avhengig av medisinsk cannabis?

– Cannabisprodukter med THC kan gi avhengighet. Ved rekreasjonell bruk vil rundt 9 % utvikle avhengighet. Risikoen for avhengighet er lavere enn ved bruk av alkohol. Det er usikkert om medisinsk bruk gir mindre avhengighet enn rekreasjonell bruk.

REFERANSER

1. Kluger, B., et al., The therapeutic potential of cannabinoids for movement disorders. *Mov Disord*, 2015. 30(3): p. 313-27.
2. Huestis, M.A., Human cannabinoid pharmacokinetics. *Chem Biodivers*, 2007. 4(8): p. 1770-804.
3. Oberbarnscheidt T, M.N., Pharmacology of Marijuana. *J Addict Res Ther* 2016. S11:012.
4. Mohanty, D. and S. Lippmann, Marijuana for Parkinson's Disease? *Innovations in clinical neuroscience*, 2019. 16(1-2): p. 33-34.
5. Garcia-Arencibia, M., et al., Evaluation of the neuroprotective effect of cannabinoids in a rat model of Parkinson's disease: importance of antioxidant and cannabinoid receptor-independent properties. *Brain research*, 2007. 1134(1): p. 162-170.
6. Fernández-Ruiz, J., et al., Prospects for cannabinoid therapies in basal ganglia disorders. *British journal of pharmacology*, 2011. 163(7): p. 1365-1378.
7. Kindred, J.H., et al., Cannabis use in people with Parkinson's disease and Multiple Sclerosis: A web-based investigation. *Complementary therapies in medicine*, 2017. 33: p. 99-104.
8. Grønli, K.S., Cannabis er ikke medisinsk risikabelt. *Journalen*, 2019(2): p. 6-8.



ALEKSANDER HAGEN ERGA

ALDER: 34

UTDANNING: PSYKOLOG

UTDANNET HVOR: UNIVERSITETET I BERGEN

BAKGRUNN: STIPENDIAT VED UNIVERSITETET I STAVANGER OG NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER, STAVANGER UNIVERSITETSSJUKEHUS (2016 - 2019)

NÅVÆRENDE ARBEIDSPASS OG STILLING(ER): POST. DOC. NKB, SUS. PSYKOLOG, AVDELING FOR RUS OG AVHENGIGHETSBEHANDLING, SUS. FØRSTEAMANUENSIS II INSTITUTT FOR BIOLOGISK OG MEDISINSK PSYKOLOGI, PSYKOLOGISK FAKULTET, UNIVERSITETET I BERGEN

AKTUELL MED: FORSVARTE DOKTORGRADEN I JUNI 2019 MED AVHANDLINGEN "IMPULSE CONTROL DISORDERS IN PARKINSON'S DISEASE" VED UNIVERSITETET I STAVANGER/NKB

Hva er Impulskontrollforstyrrelser? Og hvorfor Parkinsons sykdom?

Impulskontrollforstyrrelser (IKF) er en gruppe atferdsforstyrrelser som kjennetegnes av manglende evne til å motstå belønnende atferd, som gambling, sex, shopping og matinntak. Pasienter med IKF kjennetegnes med høy tidsbruk og stort engasjement for en eller flere slike aktiviteter, og vil som regel oppleve negative konsekvenser av atferden. Økonomiske vansker, vansker med parforhold, familie er vanlig, og pasienter kan også få mye negative tilbakemeldinger fra hjelpeapparatet, som hjemme-sykepleie og lignende. Pasienter med IKF klarer ikke begrense atferden til tross for denne negative tilbakemeldingen, noe som kan resultere i mer alvorlige sosiale konsekvenser på sikt.

Disse plagene kan oppstå hos de fleste, men tidligere studier har vist at denne type atferdsforstyrrelser er spesielt vanlige hos pasienter med Parkinsons sykdom (PS). Ph.d.-prosjektet mitt har undersøkt forekomsten av IKF blant pasienter med PS, og identifisert kliniske og genetiske faktorer knyttet til forekomsten av disse vanskene.

Hvordan begynte du å jobbe med prosjektet?

Jeg kom i kontakt med forskningsmiljøet ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser kort tid etter jeg startet som psykolog ved Stavanger universitetssjukehus. Jeg har alltid hatt en interesse for forskning, og fikk i løpet av psykologstudiet en stor interesse for helse- og nevropsykologi. Som nyutdannet psykolog startet min karriere som klinisk psykolog på rus- og avhengighetsfeltet. Tematikken rundt IKF ved PS



representerte et møtepunkt mellom disse ulike fagfeltene, og var derfor spennende for meg rent faglig. I tillegg til dette, så var IKF lite diskutert i faglitteraturen, og et skambelagt tema blant pasienter.

Beskriv bakgrunnen for ditt forskningsprosjekt?

Hele forskningsprosjektet har bygget på data fra ParkVest-studien, en populasjonsbasert, longitudinell kohortstudie av insidens, neurobiologi og prognose av PS. Denne studien rekrutterte deltakere fra flere helseregioner (Stavanger, Bergen, Førde, Haugesund og Arendal), og har nå fulgt en større gruppe pasienter og kontroller i 13 år.

For å undersøke forekomsten av impulskontrollforstyrrelser, ble et spørreskjema som heter Questionnaire of Impulsive and Compulsive Behaviors in Parkinson's Disease (QUIP) brukt. Dette er et hendig og raskt screeningverktøy med god sensitivitet for IKF blant pasienter med PS. Vi inkluderte

dette målet fra 5-års målingen i ParkVest, og har gjentatt det på alle 2-årsmålinger etter det. I tillegg har jeg benyttet flere mål på motoriske vansker og sykdomsprogresjon, flere mål på nevropsykiatriske vansker, samt et nevropsykologisk batteri som måler flere kognitive domener. I en artikkel undersøkte vi også assosiasjonen mellom IKF og genetisk variasjon.

Hvordan var arbeidet med doktorgraden, har det vært spesielle utfordringer undervegs?

Arbeidet med dette prosjektet har i det store og hele vært en positiv erfaring. Jeg har vært heldig å kommet til et godt forskningsmiljø, med kompetente veiledere og et engasjert, tverrfaglig arbeidsmiljø. Jeg har også vært heldig med å få tilgang til data fra ParkVest-studien, og har her lært mye om viktigheten av gode design, nærhet til dataene og klinisk nytteverdi av forskning.

Hva har arbeidet ditt bidratt med til feltet?

Resultatene fra prosjektet viste at IKF forekommer hos omtrent 30 % av pasienter med PS. Nye tilfeller av disse vanskene oppstår ikke bare tidlig i forløpet, men sees også for første gang hos pasienter som har hatt PS over lenger tid (9 år). IKF er assosiert med bruk av dopaminagonister, men er ikke assosiert med bruk av andre dopaminerge medikamenter (som levodopa). Videre er ikke IKF assosiert med globale endringer i kognitiv funksjon, men data fra andre studier har vist at IKF er assosiert med spesifikke kognitive endringer knyttet til risikovurdering, læring og impulsivitet. Til sist så viste vi at IKF er assosiert med genetisk variasjon, da i gener som har blitt knyttet til ulike avhengighetstilstander i den generelle befolkningen.

Noe av det mest givende og kanskje viktigste med arbeidet har vært å spre resultatene til ulike kliniske miljø, pasienter og pårørende. Denne tematikken

Jeg har vært heldig å kommet til et godt forskningsmiljø, med kompetente veiledere og et engasjert, tverrfaglig arbeidsmiljø. Jeg har også vært heldig med å få tilgang til data fra ParkVest-studien

Aleksander Hagen Erga

er ofte skambelagt, og mange pasienter forteller ikke sine nærmeste eller behandler om at de kanskje har mistet kontroll. I tillegg til dette, så har noen pasienter vansker med selvinnsikt, noe som gjør det svært viktig at behandlere, øvrig helsepersonell og familie er kjent med at disse vanskene er vanlige og bør monitoreres nøye.

Hvilke planer har du videre, vil du fortsette å forske? Vil du eventuelt fortsette å arbeide med impulskontrollforstyrrelser og Parkinsons sykdom?

Jeg har vært så heldig å få midler fra Helse Vest til videre forskning på dette temaet. Post.doc-prosjektet mitt vil undersøke effektiviteten av en kognitiv atferdsterapi (KAT) for PS-pasienter med IKF. Selv om IKF ofte bedres etter nedjustering eller seponering av dopaminagonister, er ikke dette effektivt eller et alternativ for alle pasienter. Det er derfor et klart behov for andre

behandlingsmessige tiltak for å avhjelpe disse symptomene. KAT er en samtaleterapi som har vist seg effektiv for å redusere alvorligheten av disse symptomene, men det er stort behov for videre forskning for å utvikle metoden for pasienter med PS.

Vi ønsker derfor å teste ut om KAT gitt gjennom video-overføring er effektiv for pasienter med IKF, og om den eventuelle effekten vedvarer over tid. Studien er planlagt som en RCT, og vi vil starte rekruttering av pasienter i løpet av neste år.

Har du andre forskningsinteresser?

Ved siden av forskning på impulskontrollforstyrrelser er jeg interessert i nevropsykiatriske vansker knyttet til PS og andre neurodegenerative lidelser, nevrokognisjon knyttet til ulike avhengighetstilstander, og ikke minst behandlingen av psykiske vansker hos pasienter med neurodegenerative lidelser.

NORSK PARKINSON-REGISTER OG BIOBANK

– EN OPPDATERING

TEKST: Eldbjørg Fiske, registerkoordinator, ph.d., Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Nevrologiske lidelser utgjør i dag den største enkeltfaktoren for uførhet på verdensbasis [1]. Av disse er Parkinsons sykdom lidelsen som øker mest i omfang, og den nest hyppigste neurodegenerative lidelsen etter Alzheimers sykdom. Prevalensen av PS er økende med økende alder, og ettersom det forventes en stadig eldre befolkning vil forekomsten fortsette å øke i årene som kommer.

Norsk Parkinsonregister og biobank ble etablert ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status etter godkjenning fra Helsedirektoratet juni 2016. Registeret er samtykkebasert og skal inkludere pasienter med neurodegenerative parkinsonistiske lidelser. Disse omfatter Parkinsons sykdom (PS) og atypiske parkinsonistiske sykdommer, inklusive multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleær parese (PSP) og kortikobasal degenerasjon (CBS). Registeret ble opprettet med bakgrunn i en betydelig variasjon i tilbudet til pasientene. Tidligere spørreskjemaundersøkelser

utført ved landets nevrologiske avdelinger og i regi av Norges Parkinsonforbund indikerer at tilbudet til pasienter med parkinsonistiske lidelser varierer betydelig i de ulike helseforetakene i Norge. Dette gjelder både medikamentell og kirurgisk behandling, samt tilbud om tverrfaglig oppfølging. På denne bakgrunn er det behov for en mer systematisk kartlegging av utrednings- og behandlingstilbud ved å registrere praksis nasjonalt, regionalt og lokalt. Likeledes er det behov for at sykdommenes forekomst og ulike motoriske og ikke-motoriske symptomer kartlegges, og at eventuelle konsekvenser (livskvalitet, arbeids- evne, bruk av offentlige ressurser) registreres. En slik kartlegging, og et målrettet kvalitetsforbedringsarbeid er grunntanken for et medisinsk kvalitetsregister. I tillegg vil tilgang til biobankmateriale (bla. blod og spinalvæske) fra registrerte pasienter i fremtiden være et viktig redskap for å kunne drive forskning på årsak, risikofaktorer og sykdomsmekanismer med den hensikt å optimalisere og individualisere behandlingstiltak og helsetjenestetilbudet.

Hvor mange som til enhver tid lever med Parkinsons sykdom i Norge er uklart. Det er gjennomført flere insidens- og prevalensstudier i Norge der tallene spriker [2-4]. Bekkelund og samarbeidspartnere gjennomførte på slutten av 80-tallet en studie i Nord-Norge som viste en estimert nasjonal prevalens på 189 pr 100 000 [4], mens en studie fra Rogaland på midten av 90-tallet viste en prevalens på 111 pr. 100 000 [2]. Basert på et folketall på 5,328 millioner i Norge pr. 1. januar 2019 gir disse estimatene henholdsvis ca. 10 000 personer og 6 000 personer med Parkinsons sykdom nasjonalt. I en insidensstudie basert på data fra Park Vest-studien på Vestlandet og Aust-Agder estimerte en insidensrate til 12.6 pr. 100 000 [3]. Dette vil innebære rundt 670 nye pasienter med PS i Norge årlig. Det foreligger ingen prevalenstall for atypiske lidelser i Norge, men de er klart mindre hyppige sammenlignet med PS. I ParkVest-materialet utgjorde 0.3 % av tilfellene progressiv supranukleær parese, 1 % multipel systematrofi, 0,2 % kortikobasal degenerasjon og 1,7 % uspesifisert atypisk

parkinsonisme [3]. Til sammenligning varierer europeiske prevalenstall for både MSA (1.9-4.9 pr 100 000) og PSP (5.8-6.5 pr 100 000)[4].

ORGANISERING

Registeret ligger administrativt til Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og Helse Stavanger har data-behandleransvar. Det er to ansatte, daglig leder og overlege Kenn Freddy Pedersen og registerkoordinator Eldbjørg Fiske. I tillegg er det knyttet en biobankansvarlig og en statistiker til registeret. Et fagråd er etablert med representanter fra alle landets regionale helseforetak samt brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund. Fagrådet avholder to møter i året og blir rådspurt i faglige og strategiske vurderinger.

STATUS

Etter flere år med forberedelser og utarbeidelse av variabelliste startet utvikling av teknisk løsning for datafangst høsten 2018. Det har i utarbeidelsen av variabler og registerløsning vært et mål å unngå for stor registreringsbelastning på helsepersonellet, samtidig som man har tatt mål av seg å lage et verktøy som har klinisk nytteverdi.

Løsningen er levert av HEMIT i Trondheim og er tilgjengelig via Norsk Helsenett. Registrering skal gjøres ved alle helseforetak i Norge som behandler og følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. På sikt vil også avtalespesialister innen nevrologi kunne inkluderes i løsningen.

Registrering av data gjøres av leger og sykepleiere ved de ulike avdelingene, og inkluderer informasjon om:

- Samtykkestatus
- Demografi
- Diagnose og bakgrunnsopplysninger (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, dopaminerg respons og ev. utført cerebral bildediagnostikk) (kun ved førstegangs registrering)
- Aktuell klinisk status med motoriske kardinalsymptomer, kliniske komplikasjoner (off-tid, hyperkinesier, dystoni, tilfrysninger, talevansker, svelgvansker, fall) og ikke-motorisk funksjon (autonom

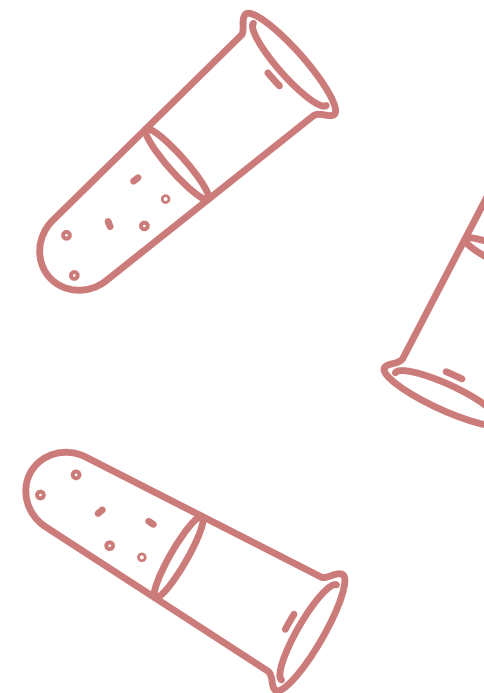
funksjon, søvn, nevropsykiatri og kognisjon)

- Systematisk undersøkelse, herunder standardisert kartlegging av motorisk og kognitiv funksjon, og blod-/spinalvæskeprøver
- Behandling og bivirkninger av denne, ev. henvisning til og oppstart av avansert behandling
- Annen (ikke-motorisk) behandling

Det er utviklet et papirbasert legeskjema som behandler kan bruke som hjelp under konsultasjonen eller ved tekniske problemer som medfører at man ikke får lagt inn kliniske data direkte inn i den elektroniske

REGISTERETS FORMÅL

Registerets hovedmål er å sikre kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med PS og atypiske parkinsonistiske lidelser.



Inklusjonskriteriene

- *Parkinsons sykdom (ICD-10-kode G 20)*
- *Atypiske parkinsonistiske sykdommer;*

Progressiv supranukleær parese (PSP) (ICD-10-kode G23.1)

Multisystematrofi (MSA) med dominerende parkinsonisme/cerebellære symptomer (ICD-10-kode G 23.2/G23.3)

Kortikobasal degenerasjon (CBS) (ICD-10-kode G 23.8/G31.8)

registerløsningen. Registrering bør gjøres minst én gang årlig og er livslang så lenge ikke pasienten trekker tilbake sitt samtykke.

Registerløsningen er bygd opp for å være et klinisk nyttig verktøy for behandlende lege. Dersom man benytter registerløsningen til prospektiv registrering av pasientdata, vil en få umiddelbar oversikt over pasientens behandling og sykdomsprogresjon over tid. I neste utviklingstrinn vil det også bli mulig å lage en oppsummering av registrerte data som kan kopieres over til elektronisk pasientjournal. Dette vil gjøre det enklere å benytte registerløsningen som hovedarbeidsverktøy og minske dobbeltregistrering.

For å sikre god datakvalitet ser vi det som viktig at vi har en best mulig registerløsning og at vi tar oss god tid til opplæring på de ulike avdelingene. Vi vil derfor ta kontakt med avdelingene enkeltvis for å sikre opplæring og gode registreringsrutiner.

PASIENTRAPPORTERTE DATA

Gjeldende MRS-registerløsning er i neste utviklingstrinn tenkt å utvides for inklusjon av pasientrapporterte utfallsmål (PROM), inkludert validerte spørreskjemaer, og tilfredshet med helsetjenesten (PREM). Et utkast til variabelliste for pasientrapporterte data ble i 2018 forelagt Fagsenteret for pasientrapporterte data, pasientforeningen Norges Parkinsonforbund og registerets fagråd. Pasientgruppen ble også direkte involvert ved at et utvalg personer fikk tilsendt spørsmålene i form av en spørreundersøkelse som ble ferdigstilt i desember 2018. Undersøkelsen ble godt motatt og tilbakemeldingene var at valgte spørsmål og spørreskjemaer i stor grad dekket aktuelle problemstillinger for pasientgruppen. Utvikling av teknisk løsning for innhenting av pasientrapporterte data starter januar 2020.

FORELØPIGE ERFARINGER

Datainnsamlingen startet ved Nevrologisk poliklinikk ved Stavanger universitetssjukehus desember 2018. Det ble avholdt opplæring ved avdelingen i forkant av registreringsoppstart der registrerende leger fikk detaljert informasjon om hvilke data som skal inkluderes og hvordan den tekniske løsningen fungerer. I oktober 2019 startet også Nevrologisk poliklinikk ved Sykehuset i Vestfold HF opp som pilotavdeling med registrering av pasienter. Per ultimo oktober 2019 har rundt 190 pasienter ved Stavanger universitetssykehus samtykket til deltakelse i registeret, kun 5 % av de forespurte ønsker ikke å la seg registrere. I registerløsningen ligger det pr 4. desember 2019 179 unike pasienter, noen av disse har også allerede blitt registrert med en oppfølgingskonsultasjon.

Nevrolog Michaela D. Gjerstad ved nevrologisk poliklinikk, SUS, sier om registeret: «det koster litt å starte med en ekstra

oppgave, men man venner seg raskt til opplegget. Bruken av registeret medfører likere og mer standardiserte notater for pasientene. Allerede ved andre-gangs registrering av en pasient ser en nytteverdien, der en får tydelig visualisert endringer hos pasienten. Jeg prøver å åpne registerløsningen før oppstart av poliklinikk og fyller inn dataene parallelt med samtalen med pasienten. Dette er raskere og mer effektivt enn ventet».

VEIEN VIDERE

I løpet av våren 2020 vil vi kontakte flere avdelinger for opplæring og oppstart av registrering - vi kommer gjerne på besøk til deres avdeling for å informere om registeret. Vi har utarbeidet foldere med informasjon, rettet mot både helsepersonell og pasienter. Disse kan tilsendes på forespørsel.

MER INFORMASJON OG REGISTERET

www.sus.no/nkb
www.parkinsonregister.no

SPØRSMÅL?

parkinsonregisteret@sus.no

REFERANSER

1. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*, 2018. 17(11): p. 939-953.
2. Tandberg, E., et al., The epidemiology of Parkinson's disease in the county of Rogaland, Norway. *Mov Disord*, 1995. 10(5): p. 541-9.
3. Alves, G., et al., Incidence of Parkinson's disease in Norway: the Norwegian ParkWest study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2009. 80(3): p. 851-7.
4. Bekkelund, S.I., B. Selseth, and S.I. Mellgren, [Parkinson's disease in a population group in northern Norway]. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 1989. 109(5): p. 561-3.
5. Deutschlander, A.B., et al., Atypical parkinsonian syndromes: a general neurologist's perspective. *Eur J Neurol*, 2018. 25(1): p. 41-58.

AKTUELT

NEVROLOGISKE SYKDOMMERS PRESTISJE

TEKST: Eldbjørg Fiske, ph.d, NKB

I en studie publisert i Acta Neurologica Scandinavica i juni gjengir forfatterne en undersøkelse blant leger i spesialisering (LIS) i nevrologi i Norge. Alle LIS-er i feltet fikk i 2016 tilsendt en anonym spørreundersøkelse der de ble bedt om å rangere ulike subspecialiteters prestisje. Listen bestod av cerebrovaskulære sykdommer, demens, epilepsi, hodepine, bevegelsesforstyrrelser og multipel sklerose (MS) og respondentene ble bedt om å rangere disse fra 1 (høyest oppfattet prestisje) til 6 (lavest oppfattet prestisje). 86 % av de spurte deltok, fordelt på alle de nevrologiske avdelingene i landet, et knapt flertall arbeidet ved et universitetssykehus. 60 % var

kvinner, gjennomsnittsalder var 32,5 år og gjennomsnittlig fartstid i nevrologi var 27,6 måneder. Av de spurte var det kun 6,4 % som rangerte bevegelsesforstyrrelser som mest prestisjefylte subspecialisering, og median rank skåre var 4 for feltet, med kun hodepine og demens under seg på listen. Feltet med desidert størst prestisje i undersøkelsen var cerebrovaskulære sykdommer, etterfulgt av MS. Hverken kjønn, fartstid innen nevrologi eller sykehuskategori hadde innvirkning på svarene. Selv om utbredelsen av bevegelsesforstyrrelser er vesentlig lavere enn for eksempel slag, er det tankevekkende at feltet har såpass lav prestisje.

Noe av grunnen er kanskje at akutte tilstander med et behov for høyere tempo i klinikken sees på som mere attraktivt for leger i spesialisering. Samtidig forventes en økende forekomst av bevegelsesforstyrrelser som Parkinsons sykdom fremover, ettersom befolkningen blir stadig eldre. Det er derfor viktig å aktivt rekruttere nevrologer til bevegelsesfeltet slik at pasientene også sikres god behandling og oppfølging i fremtiden.

Prestige of neurological disorders among future neurologists in Norway. Kristoffersen ES, Winsvold BS, Faiz KW. Acta Neurol Scand 2019. PMID 30851195

AKTIVITETSKALENDER 2020

9. – 13. MARS 2020

Nevrodagene

Oslo

www.beta.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-nevrologisk-forening/aktuelt/2019/nevrodagene-2020/

26. – 29. MARS 2020

Controversies In Neurology 14th World Congress 2020

London, Storbritannia

cony.comtecmed.com

2. – 5. APRIL 2020

Advances in Alzheimer's and Parkinson's Therapies - An AAT-AD/PD Focus Meeting 2020

Wien, Østerrike

www.aat-adpd.kenes.com

17. – 18. APRIL 2020

20th Scandinavian Meeting on Parkinson's Disease and Related Disorders

Scandic Holmenkollen Park Hotel

www.en-gb.invajo.com/event/scandmodis/20thscandinavianmeetingonparkinsonsdiseaseandrelateddisorders

25. APRIL – 01. MAI 2020

72nd Annual Meeting of the American Academy of Neurology

Toronto, Canada

www.aan.com

11. MAI 2020

Nasjonalt Nettverk for Parkinsons sykdom

Gardermoen

www.sus.no/nkb

23. – 26. MAI 2020

6th Congress of the European Academy of Neurology 2020 (EAN 2020)

Paris, Frankrike

www.ean.org/paris2020

3. – 6. JUNI 2020

6th International Dystonia Symposium

Dublin, Irland

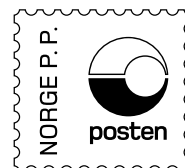
www.internationaldystoniasymposium.org

13. – 17. SEPTEMBER 2020

International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders

Philadelphia, USA

www.mdscongress.org/



Returadresse:

Helse Stavanger HF / NKB
Postboks 8100
4068 Stavanger



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER

move



PARKINSONNET:
ERFARINGER FRA PILOTPROSJEKTET



CANNABIS VED PS:
ANBEFALINGER FRA NKB



ALEKSANDER ERGA:
PH.D-PORTRETT