

Slutrapport

Delprojekt 20

Djup hjärnstimulering (DBS) vid Parkinsons sjukdom

2022-03-01

Bakgrund



Djup hjärnstimulering (Deep Brain Stimulation, DBS) är sedan 90-talet en etablerad behandling vid Parkinsons sjukdom, essentiell tremor (skakningar i ffa händerna) och dystoni (ofrivilliga muskelspänningar). I de nya Nationella riktlinjerna för vård vid Parkinsons sjukdom (2016) har DBS fått högsta prioriteringsgrad (prio 1) som avancerad behandling vid otillräcklig farmakologisk behandlingseffekt, utifrån såväl medicinska som samhällsekonomiska vinster av behandlingen.

Behandlingen innebär att en tunn stimuleringselektrod läggs in i hjärnan och kopplas till en impulsgivare som placeras under huden på bröstet. Beroende på diagnos och patientens symptom, som kartläggs noggrant preoperativt, väljs specifika målområden djupt i hjärnan. Metoden används vid samtliga sex neurokirurgiska centra i Sverige i samarbete med motsvarande neurologiska kliniker. Inläggning av DBS kommer allt fler patienter till del vilket gör att mängden patienter som bär på DBS ökar.

Efter inläggning av DBS är patienten i behov av livslång uppföljning. Behandlingen ersätter inte all läkemedelsbehandling utan fortsatt anpassning av läkemedel behövs, framförallt vid Parkinsons sjukdom. De första månaderna upp till ett år efter operation görs täta justeringar av stimuleringsparametrarna. Därefter görs kontroller och mindre förändringar av stimuleringen mer glest. Batterikontroll tillhör också långtidsuppföljningen. Cirka vart femte år behöver impulsgivaren bytas p.g.a. att batteriet tar slut. Uppladdningsbara batterier har dock blivit allt vanligare.

Patientgruppen med regelbunden uppföljning av DBS blir således allt större. För att kunna erbjuda alla patienter en nära och jämlik vård, är det av värde att långtidsuppföljningen sker på sjukhus nära patienten. Läkare och sjuksköterskor inom neurologi kan då utbildas i nära samarbete med DBS-teamet på Skånes universitetssjukhus (Sus). En decentralisering av viss högspecialiserad vård gynnar patienten genom bättre tillgänglighet, stärker hemklinikernas kompetens kring DBS, och frigör kapacitet inom

DBS-teamet på Sus. Det nuvarande antalet patienter med DBS från respektive region/förvaltning är:

Region Halland: 20-30

Region Blekinge: 20-30

Region Kronoberg: 45-50

Nordvästra Skåne (Helsingborg): 45-50

Sus: 130-140

Målsättning med delprojektet

Skapa förutsättningar för långtidsuppföljning av DBS-patienter på lokala sjukhus genom utbildning av läkare och sjuksköterskor. Med ett tätt samarbete med DBS-teamet på Sus flyttas patienter successivt över till hemortssjukhusen när stimuleringsinställningarna är etablerade för fortsatta kontroller, till exempel batterikontroller, systemkontroll vid fel, eller på/av-stängning i samband med andra undersökningar och ingrepp. Med en god arbetsfördelning mellan universitetssjukhuset och de lokala sjukhusen skapas förutsättningar för

1. Ökad kontinuitet och förbättrad tillgänglighet för patienter med DBS
2. Att kunna erbjuda avancerad terapi med DBS till fler patienter med Parkinsons sjukdom och andra tillstånd där DBS bör användas
3. Att bidra till kunskapsöverföring och kompetensutveckling kring vård av de aktuella neurologiska sjukdomarna i Södra sjukvårdsregionen, och därigenom långsiktigt öka vårdkvaliteten

Gruppmedlemmar

Carl Rosenblad, Överläkare, Neurologi, Sus, Region Skåne (ordförande)

Monica Vikingsson, patientföreträdare, ordförande Parkinson Skåne

Hjalmar Bjartmarz, Överläkare, Neurokirurgiska kliniken, Sus, Region Skåne

Jonas Olsson, Specialistsjuksköterska DBS, Neurokirurgiska kliniken, Sus, Region Skåne

Peter Tomasson, Överläkare, Neurologi, Hallands sjukhus Halmstad, Region Halland

Martyna Rosol, Överläkare Neurologi, Blekingesjukhuset Karlskrona, Region Blekinge

Fredrik Schöön, Överläkare Neurologi, Växjö lasarett, Region Kronoberg

Carolina Olsson, Parkinsonsjuksköterska, Neurologi, Växjö lasarett, Region Kronoberg

Klas Wictorin, Överläkare Neurologi, Helsingborgs lasarett, Region Skåne

Tidplan

Delrapport januari 2022

Slutrapport juni 2022 (muntlig presentation för presidiet 8 april)

Nuläge



Patientprocess:

Patienter som av neurolog på sin ordinarie neurologmottagning bedöms kunna ha nytta av DBS remitteras till neurolog/neurokirurg i DBS-teamet, Sus Lund (Fig 1). Där görs på ett mottagningsbesök en värdering av diagnos, indikationer och kontraindikationer, och patienten får information om processen (preoperativa bedömningar, ingrepp och efterföljande uppföljning). Om patienten fortsatt är intresserad och bedöms lämplig av både neurolog och neurokirurg sker en slutlig preoperativ utredningen inläggande på vårdavdelning/på dagvård. Insamlad data sammanställs på en multidisciplinär behandlingskonferens där beslut fattas om DBS. Patienten informeras om konferensbeslutet. Om man beslutat erbjuda patienten DBS planeras för operation inom 3 månader.

Efter operationen vidtar en inställningsfas, som vanligen varar 2-6 månader, där DBS-inställningarna justeras och anpassas gradvis samtidigt som fortsatt medicineringsanpassas. Därefter följs patienterna regelbundet hos läkare och DBS-sjuksköterska på Sus. Patienterna med Parkinsons sjukdom behöver vanligen frekvent kontakt inledningsvis med tanke på att tillståndet är progredierande och även kräver fortsatt farmakologisk behandling. Därefter följs patienterna regelbundet för anpassning av mediciner och DBS-behandling under resten av livet.

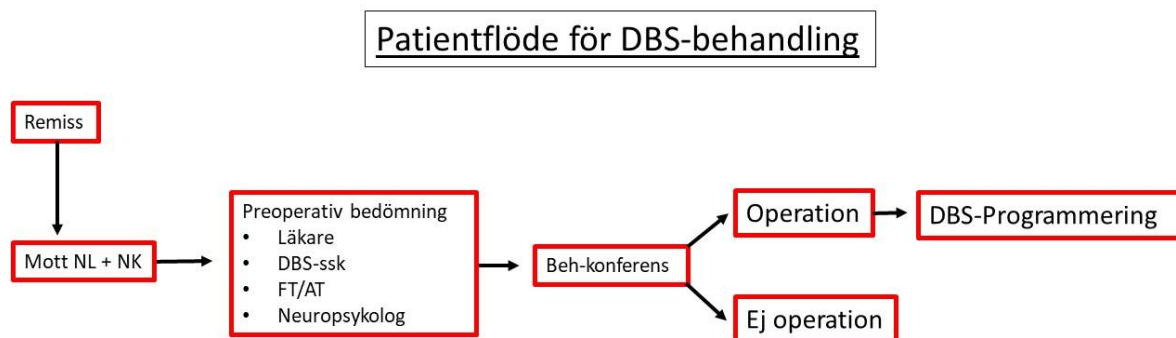


Fig. 1. Schema av patientflöde från remiss till DBS-behandling.

Det totala antalet patienter med DBS som följs vid Sus Lund är 270-300. Ca 50 procent har Parkinsons sjukdom och resterande 50 procent har essentiell tremor och dystoni. Enstaka

patienter med annan diagnos finns. 2020 utreddes 14 patienter med Parkinsons sjukdom och 2021 utreddes 20 patienter. Av dess opererades 10 respektive 15 patienter dvs ca två tredjedelar. Under såväl 2020 och 2021 var verksamheten tidvis stängd på grund av covid-19.

Hur stort är behovet av DBS i Södra sjukvårdsregionen?

Väntetiden från första bedömning till operation är idag 1-2 år. Detta är en betydande tid t.ex. för en patient med Parkinsons sjukdom i avancerad fas där "fönstret" från uppkomst av indikation till dess att man inte längre är lämplig kan handla om 5-10 år. Man kan utifrån antalet patienter med Parkinsons sjukdom i avancerad fas, svår essentiell tremor, eller dystoni bedöma att det årliga behovet av DBS i Södra sjukvårdsregionen är ca 50 operationer (se nedan).

Mot denna bakgrund finns ett behov att öka utrednings och behandlingskapaciteten vid Sus, samtidigt som välinställda patienter kan få sin uppföljning utförd på sitt länssjukhus.

Resurssituation idag

Idag bedöms det vid DBS-teamet Sus finnas 2½ sjuksköterska och en mindre del av en läkartjänst för utredning, operation och uppföljning av patienterna. Därtill används neuropsykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut i utredningsfasen.

Analys



Patientomhändertagande

Patienter med Parkinsons sjukdom, essentiell tremor och dystoni har som regel en längre tids kontakt med sin närmaste neurologmottagning innan beslutet om DBS aktualiseras. Kontinuitet och närhet till vården kan därför stärkas genom att kontroller kan fortsätta på fler neurologmottagningar, där patienten har haft en väletablerad kontakt tidigare. De rutinkontroller som följer efter operation med DBS är därför ofta en mindre del av den samlade vård/uppföljning som dessa patienter behöver och därför bedöms det vara till gagn för patienter med dessa neurologiska sjukdomar att kunna följas upp närmre hemorten.

Tillgänglighet till behandling med DBS

Det förväntade behovet av utredning/behandling med DBS vid de olika diagnoserna (se ovan) är utifrån beräkningar i internationella studier, och våra Nationella riktlinjer vid

Parkinson sjukdom, större än idag. Det förväntade antalet patienter per år är 30 för Parkinsons sjukdom, 15 för essentiell tremor och 5 för dystoni. För att nå detta antal behandlingar behöver kapaciteten för utredningar och operationer nästan fördubblas. Genom att flytta en del av uppföljningsverksamheten från DBS-teamet vid Sus bedöms tillgängligheten till DBS i Södra sjukvårdsregionen kunna öka genom minskad tidsåtgång för rutinuppföljningar. Denna tid kan istället användas för fler utredningar, operationer och post-operativ programmering.

Omfattning av projektet

Projektet syftar till att etablera mottagningsverksamhet för patienter med DBS på länssjukhus (så kallade "satellit-mottagningar") med ansvar för kontinuerlig uppföljning vid stabil DBS-behandling. De uppgifter som i första hand kan hanteras på satellit-enheterna är:

- Avstängning av systemet och råd kring diatermi i händelse av att patienten behöver opereras.
- Kontroll av återstående batterikapacitet och aktuella inställningar i samband med rutinkontroll för respektive tillstånd. Därtill meddelande till sjukvårdsregionalt center när batteribyte behöver planeras in. Denna funktion kan övertas ca 1-2 år efter operation.
- Basal felsökning/kontroll om patienten kontaktar med akut försämring som bedöms kunna bero på problem med DBS-systemet (Är systemet på/av? Slut på batteri? Signalerar systemet felaktiga impedanser eller annat?).

Det som fortsatt kommer att skötas på SUS är:

Utredning inför ställningstagande till DBS, beslut att erbjuda DBS efter genomgång på multidisciplinär behandlingskonferens, operation, och postoperativ uppföljning med sårkontroll, programmering, medicinomställningar, mm till dess att behandlingen bedöms vara i en stabil fas (1-2år). Även på längre sikt kommer viss uppföljning att ske på Sus som avser långsiktig kvalitetskontroll.

Påverkan på angränsande verksamhet

Patienterna med DBS följs för sina grundsjukdomar vid neurologmottagningarna på länssjukhusen/länsdelssjukhus där de har en etablerad kontakt. Flytt av kontroller av DBS till dessa sjukhus utgör därför inte en helt ny verksamhet där man ska förvänta någon större undanträngningseffekt på uppföljning/utredning av andra neurologiska tillstånd, utan kontrollerna kan ske i samband med övriga kontroller för respektive tillstånd.

Resurs och kunskapsbehov

För att överta rutinkontroller av DBS behövs en viss kunskap kring de praktiska moment som kontrollerna innebär. Denna utbildning kan genomföras av DBS-teamet vid Sus

genom kortare auskultationer och löpande kontakter. Man kan också etablera ett nätverk som med jämna mellanrum håller uppdateringar/utbildning inom fältet. Vidare ger produktspecialister från respektive företag som säljer och distribuerar DBS-utrustningar utbildning vid ett par kortare tillfällen (halvdagar). Rutinkontrollerna sköts som regel av en sjuksköterska med intresse och kunskap på området. Verksamheten är sällan akut och därför kan kunskapen läggas på få individer. En neurolog med kännedom om behandlingen och de aktuella tillstånden behövs också.

DBS-teamet vid Sus kommer också att finnas som resurs för frågor/stöd/hjälp om det uppstår mer svårlösta situationer eller frågor kring behandlingen.

Att etablera verksamheten på fler neurologmottagningar ger också möjlighet till kompetensutveckling hos involverad personal (sjuksköterska och läkare) vilket torde gagna patienterna genom fördjupad kunskap om de neurologiska tillstånden och när DBS kan förbättra patientens behandling.

Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



Aktuellt förslag innebär att fyra stycken så kallade satellit-mottagningar för DBS etableras i Södra sjukvårdsregionen. Detta innebär en mottagning där rutinkontroller av DBS (återstående batterikapacitet, inställningsavläsningar, basal felsökning, på/av-stängning inför vissa undersökningar) kan utföras. Antalet satelliter är valt, dels utifrån geografiskt läge (inom Södra sjukvårdsregionen), att antalet DBS-patienter/satellit skall vara tillräckligt för att motivera kunskapsuppbyggnad och upprätthållande av kompetens, samt att det redan finns en god kunskap om, och omhändertagande av, de underliggande neurologiska tillstånden.

De neurologmottagningar som föreslås bli nya satellit-mottagningar för DBS är:

- Halmstad
- Helsingborg
- Karlskrona
- Växjö (har redan en viss DBS-verksamhet)

Samarbetet består i att lämplig och intresserad sjuksköterska/neurolog identifieras på respektive satellit-mottagning, och därefter får utbildning i de aktuella DBS-systemen via DBS-teamet på Sus, respektive produktspecialister från respektive DBS-tillverkare, som också levererar nödvändig hårdvara. Man ges möjlighet att auskultera på DBS-mottagningsverksamheten på Sus för utbildning i de praktiska momenten vid

rutinkontroller av DBS. När patienterna kommer på besök till respektive satellit finns också möjlighet att kontakta DBS-mottagningen vid Sus för råd och stöd.

Vid händelser som inte kan anses vara rutinuppgifter för DBS kommer Sus DBS-mottagning fortsatt att ha kapacitet att hantera detta. Det gäller t.ex. misstänkt infektion i systemet, byte av batteri, behov av mer omfattande omprogrammering av DBS-inställningarna, hantering av DBS i samband med MR-undersökningar.

Tidsplan

Projektgruppen har haft två fysiska möten (2019-10-19 samt 2021-10-26) där projektets bakgrund, syfte och plan har diskuterats (det långa uppehållet i arbetet orsakades av Covid-19). Därutöver har projektgruppen haft skriftliga kontakter med inventering av behov för genomförande av projektet och förväntade tidsaspekter på arbetet. Projektgruppen har också haft möte med patientrepresentant (2021-09-21) för att inhämta synpunkter på planen att etablera en mer patientnära DBS-mottagning för uppföljning när behandlingen väl är igång.

För att pröva förslaget har ett införande inletts i mindre skala med hänsyn taget till olika förutsättningar hos respektive satellit-mottagning. Mottagningarna i Halmstad, Karlskrona och Växjö har tagit emot några patienter på remiss, och planerar för uppföljande besök. Återkoppling på genomförda besök har kommit från Karlskrona och Växjö. Planen är att samtliga satellit-mottagningar, om förslaget godkänns, ska kunna vara igång inför sommaren 2022 och gradvis överta rutinkontroller efter det.

Förutsättningar för genomförande

1. Att varje satellitmottagning identifierar minst en sjuksköterska och en läkare som kan ansvara för den lokala verksamheten (detta har redan gjorts på samtliga mottagningar).
2. Utbildning av personer på respektive satellit i avläsning och kontroll av DBS-inställningar och batteri genomförs.
3. Möjlighet till auskultation och fördjupning, samt praktisk handledning i DBS-kontroller kan genomföras på Sus.
4. Ekonomiskt stöd för inköp av hårdvara (surfplattor) till respektive mottagning, samt planerade utbildningsinsatser (punkt 2-3 ovan). Ansökan om medel för dessa insatser planeras.

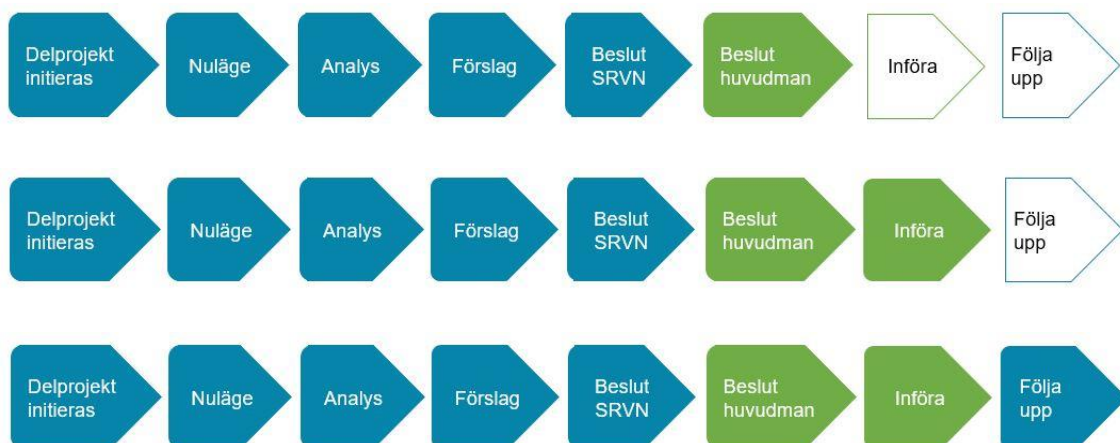
Beslut i Södra regionvårdsnämnden



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.

Beslutsprocess i respektive region samt uppföljning



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.