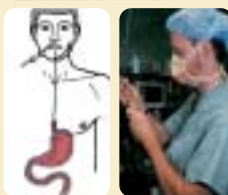


# Operationer

- 23 Operation som behandlingstilbud
- 24 Min livskvalitet er blevet bedre
- 26 Det værst tænkelige var en fejl
- 27 Operation giver overvejende gode resultater
- 30 Jeg har fået et rigt liv igen
- 32 Apomorfin-pumpe
- 34 Kan klare hverdagen igen
- 35 Symposium: Deep brain stimulation
- 36 Duodopa-pumpe
- 38 Operation – den bedste fødselsdagsgave



## Operation som behandlingstilbud

Behandlingen af Parkinsons sygdom foregår næsten udelukkende medicinsk. Og heldigvis findes der mange udmærkede præparater på markedet. Hvis den medicinske behandling ikke længere virker tilfredsstillende kan det være aktuelt at overveje, om andre muligheder skal forsøges. I dag er det muligt at tilbyde tre forskellige behandlinger, der kræver en større eller mindre operation.

Det er patienten, der på grundlag af en indgående information, må tage stilling til den videre behandling. Skal der indopereres elektroder i hjernen, hvorved overaktiviteten i et bestemt område af hjernen dæmpes med den konsekvens, at parkinsonsymptomerne reduceres. Eller er det aktuelt ved en mindre operation at få "monteret" en medicinpumpe?

I sidstnævnte tilfælde kan der være tale om

- en apomorfin-pumpe eller
- en såkaldt duodopa-pumpe. Denne operation er endnu ikke endelig godkendt i Danmark.

Operationsformerne og erfaringerne med dem er nærmere beskrevet på temsiderne.

Der har i de senere år været nogen diskussion om antallet af hjerneoperationer i Danmark. I øjeblikket opereres knap 50 personer hvert år. Operationerne foregår på Århus Kommunehospital og på Rigshospitalet i København.

Skal der opereres flere? Skal der opereres tidligere?

Holdningen i foreningens rådgivende lægeråd har hele tiden været, at operation ikke bør foretages, før de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte. Denne holdning har foreningens ledelse tilsluttet sig.

Med dette tema er det ønsket at give et nuanceret billede af operationernes virkning. For nogle bliver resultatet en betydelig forbedret livsværdi, for andre blot en ændring fra det uudholdelige til det acceptable.

Jeg håber, at indlæggene vil give læserne et indblik i problemstillingen.

*Erik Ziegler*  
Sekretariatsleder

## Min livskvalitet er blevet bedre

Operationen gør ikke en rask, men ens livskvalitet bliver bedre. Sygdommen vil blive ved med at blive værre, siger Lilli Krogh, 71 år og opereret i 2002.

Lilli Krogh har haft Parkinson i 21 år. Det var ikke nogen svær beslutning for hende at sige ja til operation. Hun ønskede at få det bedre – hun kunne ikke længere bruge sine hænder, rystede meget, og medicinen kunne ikke længere opjusteres.

Lilli Krogh: Før operationen var mine hænder meget knyttet. Jeg kunne stort set ikke bruge hænderne overhovedet, og det gjorde mange ting meget besværlige. Jeg kunne fx ikke selv klare toiletbesøg, hvad jeg var meget ked af. Og jeg kunne heller ikke skrive, hvilket jeg ellers havde brugt meget tid på. Spisning var også vanskeligt for mig, og jeg synes simpelthen ikke det var rart at blive madet, når vi var ude. Jeg var meget afhængig af andre mennesker, og det var svært selvom alle var meget søde og hjælpsomme. Den eneste reelle mulighed for at få det bedre var en operation. Så da jeg fik den tilbudt sagde jeg ja med det samme. Min læge sagde godt nok: "Tør du det?". Til det svarede jeg: "Tør jeg lade være". Men jeg ved da, at nogen siger nej, fordi de ikke tør.

Og en operation er også kompliceret og langvarig. Ydermere er det nødvendigt for operationen, at patienten er ved bevidsthed, når der bores i hjernen.

– Operationen var en oplevelse, siger Lilli Krogh med et skævt smil. Jeg havde sat mig grundigt ind i det hele inden. Jeg havde set en video om en operation. Og jeg havde været til møde i Parkinsonforeningen med Thor Klausen og hans læge – og det var virkelig en positiv oplevelse. Og så havde jeg en fantastisk læge, som fortalte mig det hele i detaljer og som jeg følte mig helt tryk ved. Lene Werdelin og Sten Rusborg fra Bispebjerg har også været virkelig gode til at rådgive og støtte i hele forløbet. Men

selvfølgelig var jeg nervøs. Det er så lille et område de skal ramme – og hvis det går galt, går det rigtig galt.

Selve operationen forløb heller ikke helt uden dramatik.

– Jeg blev kørt til operationsstuen tidligt om morgenen, og jeg følte mig både afslappet og rolig, fordi lægen fulgte med mig derned. Kun et øjeblik blev jeg bange og følte mig alene. Da de lukkede døren til operationsstuen og min datter og mand måtte blive uden for – så var der ingen vej tilbage. Men da døren var lukket, så jeg mig omkring og følte mig pludselig ikke bange mere. For rundt omkring stod læger og sygeplejersker, som smilede til mig og virkede meget forstående. Og under hele operationen forklarede de mig om forløbet. Jeg blev fikseret, dvs. spændt på arme og ben. På hovedet fik jeg en træramme, og oven på den en jernramme. Alt sammen for, at de kan gøre det så præcist som overhovedet muligt. Man er ved bevidsthed, men lokalbedøvet, så det gør ikke ondt. Men psykisk er det virkelig grænseoverskridende. Det er 100 gange værre end at være til tandlæge – lydene er så voldsomme. Derfor var jeg også bange for at jeg skulle blive hysterisk. Og det var tæt på, da jeg hørte en sige "boremaskinen er gået i stykker – skaf en ny". Men det kunne de ikke, så de fortsatte med et håndbor, hvilket betød, at det hele kom til at tage noget længere tid.

Men på trods af dramatik og nervøsitet gik alting som det skulle. Vigtigst af alt ramte lægerne de to punkter i hjernen, som fjerner rystelserne, når de får strøm.

– Det var helt specielt, da han ramte punktet – jeg holdt op med at ryste. Lægen spurgte, hvordan jeg havde det. Der gik lige et par sekunder, så kunne jeg mærke det. Jeg havde svært ved at tro det, selvom jeg godt vidste det ville gå sådan.



Operationen varede i alt 6 timer. Da den strømførende plade blev indopereret kom Lilli Krogh i nar-kose. Og da hun vågnede stod hele familien omkring sengen.

– De var alle sammen lettede over at alt var gået godt. Og jeg havde det fint lige efter operationen og ca. 14 dage frem. Børnene var helt målløse over alt det jeg pludselig kunne. Men så fik jeg en psykisk nedtur. Det vidste jeg godt efter al sandsynlighed ville ske. Men det er selvfølgelig lidt mærkeligt, når alt er gået godt. Men nu kunne jeg skrive igen, så jeg kunne blandt andet skrive mig ud af det. Og så hjalp det helt utrolig meget at jeg fik mange besøg, fik gaver, blomster og breve fra venner og familie. Det var virkelig pragtfuldt. Depressionen varede 14 dage, og så var det overstået. Jeg tror det gik så hurtigt, fordi jeg fik så meget opbakning.

Efter tre måneder skulle Lilli Krogh indlægges igen. De skulle prøve at slukke for strømmen. Men det ville Lilli ikke.

– Jeg var virkelig bange for at få det dårligt igen. Jeg havde haft det så skidt inden operationen, så det ville jeg ikke opleve igen. Og det endte med, at de lod være.

Lilli Krogh har stort set kun fået det bedre efter operationen. Rystelserne er blevet meget mindre og hun kan bruge sine hænder. En bivirkning har dog været, at hendes gang er blevet lidt mere stiv. Derudover

har der været lidt problemer med at justere strømmen – hun kan ikke tåle så meget som ønsket, da det giver dobbeltsyn. Men det synes hun er en mindre ting i forhold til, at hun nu kan bruge sine hænder, og derfor kan klare flere ting selv. Men medicin er fortsat nødvendigt.

– Selvom jeg er blevet opereret holder sygdommen jo ikke op med at udvikle sig. Det går kun en vej, og det er svært ind i mellem synes jeg. Jeg savner også at kunne gøre noget alene eller klæde mig smart på og danse. Men så skriver jeg og snakker med venner og familie. Jeg er på mange måder privilegeret ved, at jeg har en dejlig familie og mange søde venner. Her på Albo, hvor jeg kommer et par gange om ugen, er de også helt fantastiske. Der er altid en der har tid til at lytte. Og sammen med Parkinsonforeningen har jeg været i Prag og Budapest. Lige i starten, da jeg var syg, ville jeg ikke være sammen med andre parkinsonpatienter eller have hjælpemidler. Men jeg kan kun anbefale, at man siger ja til det hele. Det gør hverdagen lettere, og der er utrolig mange gode oplevelser at hente sammen med andre mennesker i samme situation, siger Lilli Krogh.



Lilli Krogh: Efter ca. 14 dage fra operationsdatoen kom en periode, hvor jeg var meget deprimeret. Så en nat jeg ikke kunne sove, sad jeg i min seng og skrev disse tre vers:

Livet er ikke kun fryd og gammen,  
det sker at du må ta' dig sammen.  
Åbn øjnene – slå ørerne ud,  
stil dig op på en stol,  
fyld din krop med lyse, varme  
og positive tanker.

For jeg tror, at inde i os alle bor  
mange sære tanker, som gror.  
Disse tanker, kun de gode,  
kan du gemme,  
tage frem, når du har lyst.  
Og måske de gir dig trøst  
på en for dig ellers  
grå og kedelig dag.

Så vil jeg fra i dag, se at komme  
ud af min triste døs.....  
Sige til mig selv, du er dog i  
grunden en utaknemmelig tøs.  
Se dog nu, at få ændret din færden,  
for du ved jo godt, at du lever i  
et af de bedste lande i verden.

Lilli

## Det værst tænkelige var en fejl

Lillis mand Jørn Krogh har været med i hele forløbet. Han var en vigtig sparringspartner, da den endelige beslutning skulle tages. Det sværeste tidspunkt som pårørende var ventetiden, mens operationen stod på.

– Da Lilli fik tilbudt operation, snakkede vi det grundigt igennem. Det er en stor beslutning, og en operation er ikke uden risiko. Men Lilli turde og jeg bakkede hende 100% op. Lilli havde det meget dårligt på det tidspunkt, så noget måtte der også ske.

– Vi følte os godt informeret. Det var kun sympatiske mennesker omkring os. Vi fik gode informationer og kunne spørge om alt. Og så måtte vi fortryde til det sidste. Det var en rar fornemmelse, at vi bestemte selv og kunne gøre det, uden at vi skulle høre noget for det..

Som pårørende kan en operation på flere timer føles som mange dage:

– Da døren blev lukket til operationsstuen havde jeg det ikke godt. Men jeg støttede mig til min datter. Vi havde selvfølgelig fået en masse oplysninger, men vi vidste ikke 100%, hvad der ville ske. Det ser voldsomt ud med alt det på hovedet. Det var svært.

Tiden går lidt hurtigere, hvis man gør noget, så jeg gik mig en rask tur. Jeg kiggede på uret hele tiden, men den gik langsomt. Så kørte jeg en tur – prøvede hele tiden at tænke på noget andet, men det var ikke let.

– Det værst tænkelige var en fejl. Man kan jo dø af det. Men selvom jeg var nervøs var jeg sikker på, at det nok skulle gå. Vi havde mødt alle de gode mennesker. Sten var helt fantastisk – det var de alle sammen. Men ham kunne vi snakke med om alt.

– Det var en lettelse, da vi så Lilli igen. Vi stod og snakkede om mad – vi troede hun sov. Og så sagde hun pludselig hold kæft. Det var godt at høre hendes stemme igen.

Alt i alt gik operationen fint, og der var også synlig effekt. Men helt uproblematisk var det dog ikke.

– Lige i starten gik det fint. Specielt var hendes hænder blevet meget bedre. Men de måtte regulere en del på strømmen. Elektroderne var tæt på synsfeltet, så Lilli fik dobbeltsyn, hvis de skruede for højt op. Hendes gang er også blevet dårligere – mere stiv og usikker.

Derfor er det svært at vide om hun får det fulde udbytte af operationen. Medicinen er efterhånden den samme som før operationen. Men sygdommen udvikler sig hele tiden, så vi ved ikke, hvordan Lilli havde haft det uden operation. Og der skal ikke være tvivl om, at operationen absolut har været det værd. Ellers var hun blevet meget dårligere på mange andre områder, slutter Jørn Krogh.



## Operation giver overvejende gode resultater

Merete Karlsborg



Annemette Løkkegaard



**Af læge, klinisk assistent Annemette Løkkegaard og overlæge Merete Karlsborg, Neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital**

STN-elektrode implantering er et godt behandlingstilbud til parkinsonpatienter i den kroniske fase af sygdommen, hvor de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte.

Mere end 75% af de opererede patienter har både subjektiv og objektiv bedømt en betydelig effekt af operationen, mens kun ca. 4% har oplevet manglende effekt.

Der er meget få komplikationer og få blivende bivirkninger ved indgrebet

### **68 parkinsonpatienter opereret**

På Center for diagnostik og behandling af bevægeforstyrrelser på Neurologisk afdeling på Bispebjerg Hospital har vi i samarbejde med Neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet gennem næsten 5 år tilbudt behandling med parkinsonkirurgi. Det vil sige indope-



ration af stimulationselektroder i den subthalamiske kerne (STN-kernen) i begge sider af hjernen. Vi har opereret i alt 68 patienter. De havde gennemsnitligt været syge i 15 år, da de blev opereret, men der er stor variation på sygdomslængden.

#### Hvad har operation især effekt på?

Internationale undersøgelser viser, at operationen især har effekt på de karakteristiske symptomer ved Parkinsons sygdom (rysten, langsomhed og stivhed). Operationen har også god effekt på bivirkninger til medicinen, først og fremmest hyperkinesier (overbevægelser), bl.a. fordi den medicinske behandling oftest kan reduceres med 30-50%. Effekten på parkinsonsymptomerne kan blive lige så god, som når den medicinske behandling virker maximalt. Derudover har stimulationsbehandlingen den fordel, at tilstanden stabiliseres, så patienterne ikke har så mange svingninger i symptomerne.

#### Hvordan udredes og behandles patienterne

Formålet med undersøgelserne inden operationen er at finde ud af, om patienten vil få glæde af denne behandling. Erfaringen og mange videnskabelige artikler har vist, at det i særlig grad er parkinsonpatienter, der har haft vældig god effekt af parkinsonmedicinen, men som har fået bivirkninger af medicinen, der får glæde af operation. Vi undersøger derfor effekten af medicin hos alle. Dette gøres før og efter en 12 timers pause med medicinen. Vi vurderer endvidere sværhedsgraden af sygdommen, når man er uden medicin. Der foretages en SPECT skanning, der viser graden af påvirkning af det dopaminerge system i hjernen primært af hensyn til sikring af diagnosen.

Patienten undersøges endvidere af fysio- og ergoterapeuter samt talepædagog, både af hensyn til se-

ner at kunne vurdere operationens effekt på funktionsniveau og med henblik på at kunne tilbyde behandling og støtte i hverdagen både i ventetiden på operation og efter.

Demens og svært hukommelsesbesvær betyder, at man ikke kan tilbydes operation fordi besværet kan forværres i forbindelse med indgrebet. Derfor undersøger vi hukommelsen grundigt. Tidligere betydelig psykiatrisk sygdom er også et problem, idet der kan være risiko for en oplussen af tilstanden.

Der bliver hos alle foretaget røntgen af lungerne samt taget diverse blodprøver. Endvidere er en MR skanning (magnetskanning, der viser strukturer i hjernen) nødvendig for at udelukke andre sygdomme. Den anvendes endvidere af neurokirurgen, der skal udføre operationen.

Vi kan desværre ikke i øjeblikket tilbyde operation til patienter med Parkinson plus tilstande, idet foreløbige undersøgelser har vist, at der er ringe effekt hos disse patienter.

#### Team omkring patienterne

Vi har et team omkring patienterne, der derfor møder de samme mennesker før og efter operationen. I centrum er sygeplejerskespecialist Steen Rusborg, der koordinerer undersøgelsesprogrammet og kontakten efter operationen. I teamet er endvidere fire speciallæger i neurologi med særlig viden og interesse for behandling af patienter med svær parkinsonisme. Det samme team medvirker i vurderingen af, hvilken behandling, der vil være den optimale for disse patienter. Der findes flere tilbud på Bispebjerg Hospital, der kan tilbyde alle internationalt anerkendte behandlingsformer af svær parkinsonisme (herunder operation, apomorfinpumpe og Duodopa).

I perioden umiddelbart efter operationen følger en indlæggelse af varierende længde, afhængig af den umiddelbare effekt af stimulationen. I den efterfølgende tid vil patienten have så meget kontakt med teamet, som det er nødvendigt af hensyn til indstilling af stimulation og den ændrede medicinske behandling. Alle patienterne vil følges i teamet med mindst et kontrolbesøg i Parkinson daghospitalet efter 3 og 6 mdr. Ca. et år efter operationen tilbyder vi en kontrolindlæggelse, hvor vi gentager mange af undersøgelserne fra før operationen.

### Erfaring med operationerne

Vi oplever alle i teamet, at denne behandling er et stort fremskridt i behandlingen af svær eller kompliceret Parkinsons sygdom. Mere end 75% af patienterne har haft betydelig effekt af operationen bedømt ud fra en både subjektiv og objektiv vurdering. Flere beskriver ligefrem, hvordan de "har fået et nyt liv forærende". Enkelte har været i stand til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Omkring 15% har kun haft moderat effekt, mens ca. 4% (3 patienter) ikke har haft effekt af operationen. Disse 3 patienter har efter operationen haft et atypisk forløb af deres parkinsonstilstande, hvilket der ikke var noget, der tydede på ved operationstidspunktet.

### Komplikationer og bivirkninger

Som ved alle indgreb i hjernen er der naturligvis en risiko for blødning. Men idet man anvender meget tynde elektroder under indgrebet er denne risiko dog minimal, og vi har ikke endnu på vores afdeling registreret blødning ved indgrebet. Ud fra internationale undersøgelser ved vi dog, at symptomgivende blødning i hjernen ses hos 1-2% af de opererede patienter. Risikoen for infektion omkring elektroderne, ledningssystemet og batteriet er lidt højere, og enkelte af vore patienter har haft infektioner. Disse har kunnet behandles med antibiotika med god effekt, hos en enkelt patient har vi dog måttet fjerne batteriet og den nederste del af ledningssystemet. Delene kunne indopereres igen efter tre måneder, da infektionen var overstået. To af vore patienter har fået begrænsede og forbigående lammelser i tilslutning til operationen, formentlig pga. små blodpropper i hjernen.

I litteraturen er dels beskrevet forbigående bivirkninger til stimulationsbehandlingen i form af forvirring, dysartri (utydelig tale), dobbeltsyn, depression og dystoni (krampeagtig, smertefuld tilstand i musklerne). Desuden blivende bivirkninger som personlighedsændring, hypofoni (lav stemmeføring), vægtøgning, demens, balanceproblemer og dystoni (vedvarende sammentrækninger i musklerne).

Hos nogle af vore patienter har vi set disse bivirkninger, men vi har hos de fleste kunnet fjerne bivirkningerne ved regulering af strømmen og den medicinske behandling. Derudover vil talepædagogisk træning bedre talebesværet og symptomerne på depression bedres som regel hurtigt på antidepressiv behandling. Dystoni er normalt mest udtalt hos de patienter, der også var generet af sådanne symptomer inden operationen. Den personlighedsændring, som nogle patienter og pårørende klager over efter operationen, kan ikke eftervises ved de neuropsykologiske undersøgelser. Det handler nok i nogen grad om "coping", dvs. at hele familien skal vænne sig til, at den opererede person efterfølgende måske får en ny og mere aktiv rolle i familien. Dette emne diskuteres grundigt med patienten og de pårørende inden operationen.

En vægtøgning på 5-10 kg efter operationen er ikke ualmindelig. Det kan dels være betinget af selve stimulationen, men er nok snarere et tegn på patientens bedrede funktionsniveau, f.eks. i spisesituationen. Desuden aftager de energiforbrugende hyperkinesier også betydeligt, da den medicinske behandling bliver reduceret. Enkelte patienter udvikler demens efter operationen. Vi ved ikke på forhånd hvilke patienter, ud over at det generelt gælder, at jo ældre man er på operationstidspunktet, jo større er sandsynligheden for demensudvikling. Det er bl.a. en af grundene til, at man er tilbageholdene med at operere patienter over 70 år.

### Konklusioner

- STN-elektrode implantering er et godt behandlingstilbud til parkinsonpatienter i den kroniske fase af sygdommen, hvor de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte.
- Mere end 75% af de opererede patienter har både subjektiv og objektiv bedømt en betydelig effekt af operationen, mens kun ca. 4% har oplevet manglende effekt.
- Operation hjælper på de typiske parkinsonsymptomer.
- Uforudsigelige svingninger i tilstanden mindskes betragteligt.
- Den medicinske behandling kan reduceres med 30-50%.
- Der er meget få komplikationer og få blivende bivirkninger til indgrebet.



## Jeg har fået et rigt liv igen

Birthe Brinck synes hun har fået livet igen efter en vellykket operation d. 20. april i år. I dag kan hun gå uden at gå i stå, læse bøger, vende sig i sengen og meget mere. Det er helt fantastisk, når jeg tænker på hvordan jeg havde det for et halvt år siden, siger Birthe Brink, 54 år.

### Livet ned ad bakke

Birthe Brinck fik symptomer på Parkinson i 1993 kun 43 år gammel. I 1995 fik hun den endelige diagnose. Det startede med rysten på hænderne, så kom der muskelstivhed og stærke smerter i hænder og håndled. Hun fik gangbesvær og det ene ben kunne fryse fast, så hun faldt eller væltede.

– Det var og er en svær sygdom, fordi det kun bliver værre. I starten tænkte jeg, at det da ikke var så slemt – medicinen kunne tage de fleste symptomer. Jeg fortsatte også med mit arbejde som socialrådgiver helt frem til 2001. Jeg var utrolig glad for at være sagsbehandler og derudover havde jeg en del undervisning. Mine kolleger betød også meget, så det var vigtigt for mig at fortsætte så lang tid, som jeg kunne. De sidste par år var jeg på nedsat tid gennem flexjob ordningen og fik forskellige hjælpemidler på arbejdet.

Men til sidst blev det for meget. Jeg blev konfus af medicinen og faldt om på arbejdet. Det var virkelig hårdt. Jeg startede hos en psykolog for at få det hele lidt på plads. Hun var virkelig god til at få mig til at sige rent ud, hvordan jeg har det. Og hun var god til fx at spørge "hvad gør det", når jeg var ked af, at jeg faldt. Man bliver simpelthen nødt til at holde op med at tage sig af, hvad andre tænker, og acceptere at man er lidt anderledes.

Birthes meget gode veninde Karin supplerer:

– Birthe ville ikke have hjælp. Men jeg fandt på forskellige undskyldninger for fx at følge hende hjem. Og i dag presser jeg hende let til en middagslur, hvis hun er ovre hos mig. Men Birthe er en fighter. Hun har taget det flot hele vejen igennem. Og vi bruger hinanden, når vi er kede af det. Så er det godt med en snak.

Birthe: Karin har virkelig hjulpet mig meget. Hun har været med til en masse samtaler med lægen og nu er hun meldt ind i Parkinsonforeningen som pårørende. Min mand kan ikke helt rumme alt det her sygdom, men de supplerer hinanden fint.

### Operation – en mulighed

I 2003 har Birthe det efterhånden meget dårligt. Hun kan ikke få højere doser medicin og derfor foreslår læge Lene Werdelin en operation.

– Jeg havde det så skidt på det tidspunkt. Jeg synes mit liv var et helvede af smerter og jeg havde svært ved at holde min krop ud. Det føltes helt urimeligt, når jeg kun var 54 år. Derfor var det en lettelse, da Lene Werdelin foreslog operation kort før jul. Men jeg sagde ikke ja på stedet. Jeg havde julen til at overveje det hele. Det er et stort indgreb og ikke uden risici. Men samtidig vidste jeg også godt, at mit liv ikke kunne fortsætte på den her måde – der skulle ske noget radikalt og operation var faktisk den eneste mulighed. Derfor sagde jeg ja d. 6. januar.

Birthe satte sig grundigt ind i alt i forbindelse med operationen. Hun var til flere møder med læger. Og Karin var altid med.

Karin: To hører bedre end en. Og derfor gik jeg med til alle møder. Så kunne jeg også spørge, og vi kunne snakke om det bagefter.

Birthe: Det var guld værd. Hjernekirurg Flemming Find Madsen og operationssygeplejerske Sten Rusborg Jensen var virkelig gode til at fortælle om alt det positive, men også det negative. Det er selvfølgelig lidt barskt at få at vide, at man kan risikere en hjerneblødning. Men jeg foretrækker at få ren besked. Lene Werdelin har givet utrolig god rådgivning. Der har altid været tid og opmærksomhed. Jeg nåede kun at blive i tvivl om beslutningen en gang. Det var da jeg fik den endelige indkaldelse til operation lige før påske. Så måtte jeg tænke det hele igennem igen: var det nu det rigtige jeg gjorde, hvad nu hvis noget gik galt osv. Jeg vidste, at det var absolut sidste chance for at melde fra – men jeg holdt fast og heldigvis for det.

Den 20. april var dagen for operationen. Alt var forberedt, og Birthe følte sig rimelig parat lige indtil de barberede håret af.

– Jeg har altid haft et stort krøllet hår, som de barberede af dagen før operationen. Det var virkelig grænseoverskridende, og så stod det lysende klart for mig, at jeg skulle igennem en hjerneoperation. Da græd jeg.

Karin: Der fik jeg også en klump i halsen, men det kunne jo ikke nytte noget at jeg også blev ked af det.

Birthe: Men operationen gik godt. Jeg holdt Lene Werdelin i hånden hele tiden. Og spurgte, hvis der var noget jeg var i tvivl om. Alle var meget søde og kompetente.

Karin: Vi andre gik herhjemme som løver i et bur. Vi havde det bestemt ikke godt. Vi synes det tog alt for lang tid og jeg var tæt på at blive lidt småhysterisk af al den venten. Så det var en kæmpe lettelse, da de ringede og sagde, at alt var gået godt. Og da jeg så hende to dage efter, kom hun susende ud til mig uden rollator.

### Bliver det ved?

Birthe griner: Jeg synes det er et mirakel, at jeg har det så godt i dag. Jeg kan selv vende mig i sengen om natten, jeg kan selv gå på toilettet, jeg kan læse bøger igen, jeg kan gå kortere afstande uden rollator. Det eneste der ikke er blevet bedre er smerterne i hænderne og så er jeg blevet lidt mere grådlabil. Strømmen kan også gøre, at jeg bliver lidt forpustet, hvilket påvirker stemmen lidt. Men ellers har jeg det som om jeg har fået mit liv igen. Derfor er jeg også lidt bange hver dag jeg vågner – kan jeg stadig det samme. Og jo det kan jeg – så er det bare op og i gang. Ha' fat i Karin, ta' en tur i biffen eller teatret, shoppe lidt, og ikke mindst få sig en snak og et godt grin, smiler Birthe Brinck.

Og smil og grin er der nok af, når man sidder sammen med Birthe og Karin. Der er masser af aktiviteter og planer på tapetet. Ture med Parkinsonforeningen, og så spares der op til en rejse med de respektive mænd til Thailand. Det er ganske enkelt livsbekræftende.





Lisbeth Regeur

# Apomorfin-pumpe

Et effektivt behandlingstilbud til patienter med fremskreden Parkinsons sygdom

**Af overlæge Lisbeth Regeur, Neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital**

Kontinuerlig infusion af Apomorfin er et effektivt behandlingstilbud til patienter med fremskreden Parkinsons sygdom, hvor tabletbehandling ikke længere fungerer tilfredsstillende.

På Center for diagnostik og behandling af bevægelseforstyrrelser har vi siden januar 2002 kunnet tilbyde behandling med Apomorfin-pumpe. Dette blev muligt med etablering af et Parkinson dagshospital med tilknyttet parkinsonsygeplejespecialist samt udvikling af en ny velfungerende Pumpe.

## Problemstilling

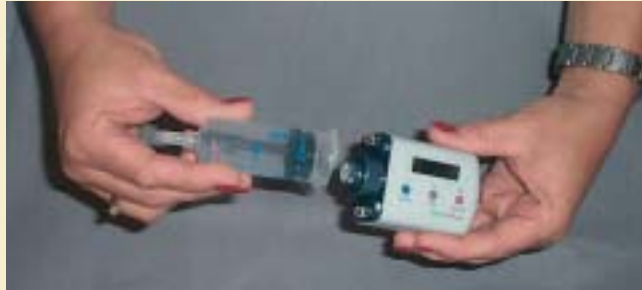
Efter års behandling med konventionel tabletbehandling af Parkinsons sygdom udvikles der tiltagende problemer i form af fluktuationer med svingninger mellem god effekt (on) og manglende effekt med manglende bevægelighed (off) samt overbevægelser (hyperkinesier). Som sygdommen skrider frem, bliver svingningerne voldsommere og tiltagende invaliderende på trods af justeringer af medicinen. Et fortsat

tab af dopaminerge celler med tab af lagringskapacitet af dopamin samt levodopas korte nedbrydnings-tid resulterer i svingende stimulation af dopamin-receptorerne, anses for medvirkende årsager til fluktuationerne.

Kontinuerlig stimulation af dopamin-receptorerne er derfor målet for behandling af fluktuationerne.

## Hvad er Apomorfin?

Apomorfin er en syntetisk videreudvikling af morfin. Det har en kraftig direkte virkning på dopamin-receptorerne (dopaminagonist), men mangler morfins narkotiske effekt. På grund af meget stor nedbrydning i leveren kan det ikke gives som tabletter, men må indgives uden om mave-tarmsystemet. Indgivet som indsprøjtning under huden har det en meget hurtig indsættende (5-20 sek), men kort virkningstid (1-1,5 time). Apomorfin har derfor i adskillige år været anvendt som rescue (redning) ved off-faser givet som pen. Ved konstant infusion via Pumpe under huden kan man opnå en stabil stimulering af dopamin-receptorerne og dermed en stabilisering af svingningerne.



### Hvem kan tilbydes behandling med Apomorfin-pumpe?

Patienter med fremskreden Parkinsons sygdom med invaliderende fluktuationer (on/off og hyperkinesier), smertefulde off-dystonier (kramper) eller forbigående psykoser udløst af anden parkinsonmedicin tilbydes behandlingen.

Patienter med overfølsomhed for Apomorfin, svære depressioner eller psykoser uden relation til parkinsonmedicin, svær demens eller stort blodtryksfald ved stillingsændring kan ikke tilbydes behandlingen. Vi har ingen øvre aldersgrænse og lettere grader af demens accepteres. Behandlingen kan således tilbydes patienter, der ikke kan tilbydes eller ikke ønsker operation. Den anvendes også i ventetiden til operation.

### Hvordan foregår behandlingen?

Infusionen foregår via en lille justerbar pumpe med påsat sprøjte med opløsningen og med et tyndt plastickateter der leder opløsningen til en tynd kanylen med spidsen anbragt under huden. Selve pumpen bæres i en lomme i bæltet eller om halsen.

Behandlingen startes som regel under en kortere indlæggelse eller i daghospitalet efter startdosis er fastlagt ved en Apomorfin-test. Der startes samtidigt en gradvis, langsom nedtrapning af den vanlige parkinsonmedicin. Da pumpen skal fjernes om natten, skal de fleste have hjælp af hjemmesygeplejerske til pumpe påsætning og aftagning. Før udskrivelsen foretages grundig undervisning af patienten, pårørende og/eller plejepersonale samt hjemmesygeplejen af parkinsonsygeplejespecialisten, der også koordinerer efterfølgende ambulante besøg til medicinjusteringer, har tætte telefonkontakter specielt i begyndelsen, og i det hele taget koordinerer praktiske tiltag ved behandlingen.

### Vores erfaringer med Apomorfin-pumpebehandling

Siden vi startede har 23 patienter været i behandling med Apomorfin-pumpe. 61% har haft god eller meget god effekt og yderligere 21% har haft moderat effekt af behandlingen. 4 patienter (17%) opgav behandlingen på grund af manglende effekt eller bivirkninger – 3 af disse er nu opereret. Den hyppigste bivirkning har været hudproblemer med knudedannelse omkring infusionsstederne i større eller mindre grad. Disse behandles med massage og ultralyd. Af øvrige bivirkninger sås hallucinationer, svær intolerabel træthed og svimmelhed hos få af patienterne.

Ligesom operation og Duodopa er behandling med Apomorfin-pumpe en dyr behandling, så der ansøges naturligvis om enkelttilskud til behandlingen i Lægemiddelstyrelsen.

### Konklusion

Kontinuerlig infusion af Apomorfin er et effektivt behandlingstilbud til patienter med fremskreden Parkinsons sygdom, hvor tabletbehandling ikke længere fungerer tilfredsstillende.

Og behandlingen er et godt alternativ til operation.

Behandlingen er ikke helt enkel. Et team med specialinteresse i Parkinsons sygdom og specielt en koordinerende parkinsonsygeplejespecialist er en forudsætning for, at behandlingen kan fungere.



## Kan klare hverdagen igen

Olivia Jørgensen fik apomorfinpumpe for to år siden. Det har været ret uproblematisk og hverdagen er blevet til at klare igen.

I 2002 var Olivia Jørgensens tilstand efterhånden blevet meget dårlig – hun gik meget i stå, havde svære rystelser mv. I 2002 blev hun indlagt på Bispebjerg hospital i 1,5 måned. Her prøvede man at regulere medicinen, men det blev ikke meget bedre. Derfor blev hun tilbudt apomorfinpumpe, hvilket viste sig at være en god løsning.

– Jeg havde det meget skidt og medicinen kunne slet ikke stabilisere mig længere. Jeg havde meget svært ved at klare hverdagen og skulle have mere og mere hjælp. Familien havde lidt svært ved at forstå det, fordi det indimellem var svært at se, hvor dårlig jeg var.

Heldigvis viste det sig, at jeg godt kunne tåle apomorfin. Det er kun en lille nål, man skal have ind under huden, så det er til at overskue. Jeg lå et par dage, hvor de regulerede på dosis. Da jeg kom hjem kom sygeplejersken fra hospitalet og instruerede hjemmesygeplejersken i, hvordan jeg skal behandles. Hun er meget dygtig og god til at forklare, hvad det er der sker. Hvis der er noget jeg er i tvivl om, ringer jeg til hende eller snakker med hende, når jeg er til kontrol. Hun har også været god at tale med, hvis jeg har haft lidt psykiske svingninger.



### Dagligt besøg af sygeplejerske

Når man har en apomorfinpumpe skal den sættes på om morgenen og fjernes om aftenen. Hjemmesygeplejersken kommer hver morgen, og Olivia Jørgensen fjerner den selv om aftenen. Indimellem er dosis blevet reguleret.

– Hvis jeg får for meget bliver jeg meget træt og kan ikke rigtig være sammen med andre. Det er også vigtigt at jeg får pumpen sat på mellem 7 og 8 om morgenen ellers får jeg krampes.

Apomorfinpumpen har stabiliseret mig, og jeg kan klare langt mere igen. Det har mindsket rystelserne, jeg er ikke så stiv og jeg kan bedre gå. Det betyder også, at jeg har nemmere ved at være sammen med andre mennesker. Jeg har ikke haft nogle bivirkninger, men jeg ved fra andre, at de er blevet meget røde i hovedet og på armene.

Olivia Jørgensen vil gerne anbefale behandlingen til andre, og synes det er et godt alternativ til operation – Jeg vil ikke opereres og få elektroder i hjernen – det for stort et indgreb synes jeg. Det her er meget enkelt og fungerer godt.



Af overlæge Lene Werdelin

## Symposium: Deep brain stimulation

1. og 2. juni 2004 var en række af verdens førende neurologer og neurokirurger inden for "Deep brain stimulation"(DBS) samlet til et symposium i København. Det blev to dage med spændende oplæg og diskussioner. Generelt var der enighed om, at resultaterne med "Deep brain stimulation" er gode, men ikke uden bivirkninger for nogle patienter.

Symposiet var arrangeret på initiativ fra Dansk Parkinsonforening i samarbejde med Dansk Neurologisk Selskab.

### Nyeste erfaringer og viden

De mest fremragende og professionelle neurologer og neurokirurger med den største erfaring i DBS blev inviteret for et år siden og alle accepterede invitationen. Der var derfor lagt op til et usædvanligt møde.

Symposiet var delt op i 3 dele: Behandling af Parkinsons syge med DBS, Funktionel billeddannelse ved DBS og Dystoni og tremor herunder behandling af disse sygdomme med DBS.

Den 1 juni åbnede Professor Alim Benabid fra Grenoble symposiet, hvor han talte ud fra sine mangeårige erfaringer med DBS. En elegant forelæsning hvor det blev understreget at resultaterne ved DBS er gode, selvom der ikke blev lagt skjul på at der også ind imellem var patienter med problemer efter operationen. Udvælgelsen af patienterne er den samme som her i Danmark.

Derefter hørte vi Jens Volkmann fra Kiel, som bl.a. sagde at unge parkinsonpatienter, især de der har rysten som det dominerende træk, får det bedst efter operation.

Dr Jahanshahi fra London fortalte om de psykologiske virkninger af DBS hos en stor gruppe patienter og resultaterne heraf var gode. Operationen ændrede me-

get lidt ved patienternes adfærd og mentale funktion. Hun fastslog også, at høj alder gav et dårligere resultat, men mente ikke at det var afgørende, at man blev opereret tidligere i sygdomsforløbet, end tilfældet er nu.

Under emnet funktionel billeddannelse gav Annette Løkkegaard fra København, Paul Cummings fra Århus og Robert Jech fra Prag deres syn på anvendelsen af billeddannelse i udredning af patienter med Parkinsons sygdom. Andres Lozano fra Toronto kom også ind på, hvilken kerne man ville vælge i det enkelte tilfælde og fremhævede kortlægningen af globus pallidus internus(GPI), som gør det muligt at "styre" læsion eller stimulation med tilsvarende styring af effekten. Der er udført en del operationer i GPI men hovedparten er i STN. Dette skyldes at ved DBS i STN er resultaterne bedre bl.a. hvad angår muligheden for nedsættelse af medicin. Det blev nævnt, at man kunne vælge GPI ved svære dyskinesier eller begyndende kognitive problemer.

### Symposiets 2. dag

Den næste dag begyndte med en meget spændende gennemgang af forskellige former for dystoni ved Dan Healey fra London og blev fulgt op af Philip Coubes fra Montpellier, der fortalte om sine virkelig gode resultater ved operation (DBS) af mange forskellige typer dystoni. Den sidste forelæsning blev holdt af Gunther Deuschl fra Kiel som beskrev forskellige former for rysten og behandlingen af disse. Også her har DBS sin berettigelse med ganske gode resultater, når de medicinske muligheder er udtømte.

Herefter sluttede symposiet som desuden havde budt på meget gode diskussioner mellem foredragsholdere og symposiedeltagere, styret af vores udmærkede chairmen. Der var en generel god og afslappet stemning som alle nød. En stor succes.



Merete Karlsborg



# Duodopa-pumpe

Et nyt behandlingstilbud til patienter med fremskreden Parkinsons sygdom

**Af overlæge Merete Karlsborg, Neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital**

**Center for diagnostik og behandling af bevægelsesforstyrrelser** på Neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital planlægger som det første sted i Danmark at indføre endnu et medicinsk behandlingstilbud til patienter med fremskreden Parkinsons sygdom, nemlig Duodopa. De to første patienter planlægges indlagt på vores afdeling i starten af september 2004.

## Hvad er Duodopa?

Duodopa er flydende Sinemet. Duodopa skal gives direkte, som en konstant infusion via en sonde i duodenum (tolvfangertarmen). Behandlingen gives i den del af døgnnet, hvor man er vågen, dvs. i ca. 16 timer pr. døgn.

## Hvad er karakteristisk for patienter med fremskreden Parkinsons sygdom?

I den kroniske fase af Parkinsons sygdom udvikler patienterne fluktuationer (svingninger i tilstanden), der medfører et meget varierende fysisk funktionsniveau. Dette afhænger af koncentrationen af levodopa (dvs. Madopar eller Sinemet) i blodet. Denne koncentration svinger bl.a. på grund af vekslende tømningshastighed i mavesækken og levodopas korte nedbrydningsstid. For lave blodkoncentrationer medfører, at patienterne er "off" dvs. ubevægelige, og for høje blodkoncentrationer giver ofte betydelige hyperkinesier (overbevægelser). I denne fase af sygdom-

men har patienterne kun tilfredsstillende effekt i kort tid af gangen, når de behandles med den almindelige parkinsonmedicin i tableform.

## Hvordan gives Duodopa?

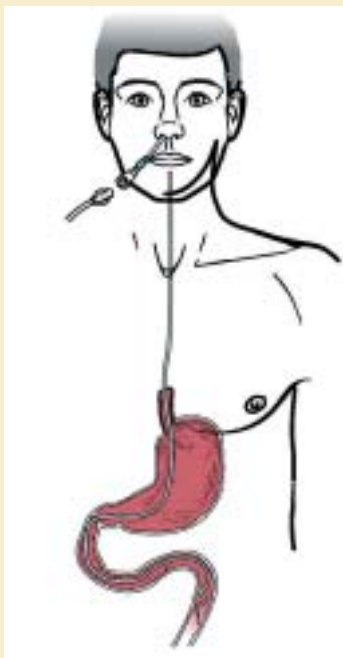
Med Duodopa har man mulighed for at give levodopa direkte ind i duodenum (tolvfangertarmen). Duodopa gives via en pumpe, som spændes fast på maven og tilkobles en sonde. Man anlægger først en test-sonde gennem næsen ned i duodenum og afprøver, om Duodopa virker. Hvis der efter 4-5 dages afprøvning viser sig at være tilfredsstillende effekt, anlægges en mavesonde, også kaldet PEG (percutan endoskopisk gastrostomi)-sonde, som stikker ud gennem maveskindet. Anlæggelsen af mavesonden foregår ved operation. Man er ikke bedøvet, men får indsprøjet lidt beroligende medicin i en blodåre. Indgrebet tager ca. en time. Sonden lægges via et gastroskop (mavekikkert) gennem svælget og ned gennem mavesækken til duodenum (tolvfangertarmen). Det kontrolleres med røntgengennemlysning, at sonderne ligger korrekt placerede, før behandlingen går i gang. Efter at PEG-sonden er anlagt, går der ca. en uge før patienterne er færdig justerede i den nye behandling. Man skal altså regne med i alt ca. 14 dages indlæggelse og efterfølgende ambulante kontroller i vort Parkinson daghospital.

### Hvilke parkinsonpatienter er velegnede til Duodopa?

Det kræver selvfølgelig, at man kan tåle levodopa, og at man tidligere har haft god effekt af Madopar eller Sinemet. Nogle patienter ønsker ikke at få Apomorfin indgivet gennem huden i maveskindet via en pumpe. De vil kunne tilbydes Duodopa i stedet. Enkelte patienter har måske haft utilstrækkelig effekt af operation og kan så tilbydes supplerende Duodopa behandling.

### Hvilke fordele er der ved Duodopa behandling?

Ved denne form for behandling opnås konstant dopamin-receptor stimulation. Der er mulighed for løbende individuel justering, og svingningerne i levodopaplasmakoncentration minimeres. Herved stabiliseres funktionsniveauet og risikoen for bivirkninger (først og fremmest hyperkinesier) mindskes. Hyperkinesier opstår på de tidspunkter, hvor levodopa koncentrationen i blodet er højest (peak-koncentration). Den vanlige parkinsonbehandling afbrydes, når Duodopa behandlingen indledes.



### Erfaringer med Duodopa

Sverige har gode erfaringer med Duodopa, som netop er blevet godkendt til behandling af fremskreden Parkinsons sygdom. Indtil nu ser det ud som om, at den gode effekt holder sig. Der kan være problemer med pumperne, så som tilstopning af slangerne. Det er også set, at sondespidsen p.g.a. tarmens peristaltik har flyttet sig fra duodenum og op i mavesækken, så effekten er aftaget.

### Hvad kræves før behandlingsstart i Danmark?

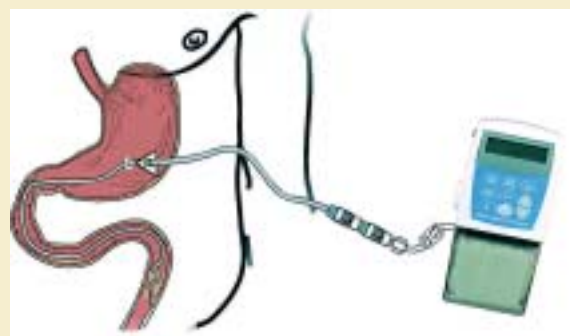
I Danmark skal der stadig ansøges om individuel udleveringstilladelse og enkelttilskud til Duodopa i Lægemiddelstyrelsen.

### Økonomi

Duodopa er ikke dyrere end andre behandlingstilbud til parkinsonpatienter, så som Apomorfin-pumpe eller operation.

### Hvor forhandles Duodopa?

Duodopa forhandles ikke i Danmark, men af NeoPharma Production AB i Uppsala i Sverige. Firmaet står til rådighed med undervisning af personalet inden behandlingsstart.



Under udarbejdelsen af dette tema modtog redaktionen et brev fra Birgit Johansen om hendes operation. Her følger hendes historie.

## Operation – den bedste fødselsdagsgave

Jeg har nu i to år ventet på, at een der var blevet opereret skulle fortælle om sine oplevelser, da det stadig ikke er sket, og da jeg nu er blevet opereret, vil jeg fortælle min.

Jeg blev opereret for 8 uger siden. Jeg sagde ellers sidste sommer, at der ikke var nogen der skulle få lov til at bore i mit hoved, men som Jens Otto Krag sagde, har man et standpunkt til man tager et nyt.

Sidste efterår ville Sifrolen ikke mere, min dag blev lige så ujævn som med Sinement alene. Jeg turde ikke gå nogen steder alene, tog medicin hver 1 1/2 time, og havde derfor ca. 1/2 time, hvor jeg kunne lave noget fornuftigt. Enten var jeg ude eller havde overbevægelser. Altså ikke et særlig spændende liv. Og det ville kun blive værre.

Jeg sagde derfor "ja tak" til operationen.

Jeg havde, inden jeg sagde ja, læst alt hvad jeg kunne skaffe om operationen. Blandt andet havde jeg optaget Gunnar Grønborgs operation på bånd, som jeg så igen.

Den 8. marts var jeg på Bispebjerg Hospital for at få undersøgt om jeg egnede mig til operation. Jeg blev scannet og meget andet. Men det værste var, at jeg skulle være uden medicin – så fandt jeg rigtig ud af hvor syg jeg er. PUHA, men man var jo omgivet af lutter søde mennesker, der hjælper en med det man har brug for.

Den 17. marts tog vi på ferie i 14 dage syd på. Herligt med en vitaminindsprøjtning, selv om det ikke var som det plejede – jeg kunne ikke gå ret langt.

Da vi kom hjem lå der brev om at jeg var godkendt og kunne blive opereret d. 27. april! En ekstra scanning på Rigshospitalet og vi var klar.

D. 27. april; slaget skal stå!! Ville jeg vende tilbage som krøbling – død eller levende? Jeg vil ikke nægte at jeg var bange, men på den anden side, hvad var det for et liv jeg havde? Og hvilken fremtid ventede mig? Det skulle overstås.

Jeg tror nok operationen begyndte kl. 10. I lokalet er der mange mennesker og flere af dem står bag mig, så jeg ikke kan se og høre dem. For det første to meget dygtige kirurger. Dernæst Merete Karlshøj – alle tiders vidunderlige neurolog. Hun besøgte mig tidligt om morgenen inden jeg blev kronraget, hun

holdt min hånd, og orienterede mig hele vejen. En meget sød narkose sygeplejerske tog elektrodiagram, blodtryk og sørgede for musik. Jeg var i gode hænder, så egentlig følte jeg mig tryk, men jeg kunne jo begynde at bløde, derfor var jeg bange. Det første hul i venstre side var ved at blive boret. Jeg ventede på at boremaskinen skulle gå igennem – ville det bløde? Nej, man kan ikke mærke noget, kun høre. Hullet er færdigt. Elektroden ned og alle virker tilfredse kl. er 11. Næste hul – elektrode – kl. er 12. Jeg er ikke bange mere. Vidste du, at vi ikke har smerte-tråde i hjernen? Det vidste jeg ikke. Derfor kan man ikke mærke, når elektroderne bliver ført ned. Man prøver om strømmen virker, det gør den og hullerne lukkes. Kl. er 12.30. Narkoselægen ankommer – jeg går i drømmeland. Ledningerne fra elektroderne føres under huden, ind til batteriet som lægges i en lomme foran på skulderen. På opvågning kl. 14. Det er overstået og det virker som om jeg er levende. HURRA.

Næste dag retur til min seng på Rigshospitalet, hvor jeg får min første strøm. Torsdag til Bispebjerg hospital. Jeg får noget mere strøm, og jeg kan love jer for, at jeg har fået et NYT LIV.

Det vil jeg gerne sige tak for til de meget dygtige kirurger, Merete Karlshøj og Sten (den strømførende) og alle de utrolig søde og smilende mennesker jeg har mødt på operationsgangen på Rigshospitalet afd. NK 3092 og på afd. N 26 på Bispebjerg.

Det blev den bedste fødselsdagsgave jeg nogen sinde har fået.

*Birgit Johansen*

