

En faktabok om

Parkinsons sjukdom

Symtom, diagnostik och behandling

Nil Dizdar Segrell, överläkare i neurologi

Carina Hellqvist, parkinsonspecialiserad sjuksköterska



Parkinsonförbundet

Stort tack till Bo Johnels och Miriam Carlsson
författare till första upplagan av boken.

Redaktör: Anna Wedin
Parkinsonförbundet
Stockholm, september 2022
ISBN 978-91-639-6490-9

Innehåll

Vad är Parkinsons sjukdom?	5
Vad händer i hjärnan?	6
Hur vanligt är Parkinsons sjukdom?	7
Varför får man Parkinsons sjukdom?	7
Hur ställs diagnosen? Vilka undersökningar görs?	8
Vad är SPECT och PET?	9
Vilka symtom kan uppstå?	10
Motoriska symtom	10
Icke-motoriska symtom – dolda handikapp	11
Sjukdomsutveckling	17
Vad är dosglapp?	18
Hur kan man känna igen dosglapp?	19
Vikten av att observera sina symtom och informera sin doktor	20
Medicinsk behandling	21
Läkemedel som innehåller levodopa	22
Nedbrytningshämmare	22
Dopaminagonister	23
Hur kan en läkemedelsbehandling se ut?	25
Neurokirurgisk behandling	26
Icke-medicinskt omhändertagande och behandling	27
Arbete i parkinsonsteam – för en god vård	27
Sjukgymnast/Fysioterapeut	28
Arbetsterapeut	29
Dietist	31
Neuropsykolog	32
Kurator	32
Logoped	33
Parkinsonsköterska	34
Egenvård – Vad kan jag göra själv för att må så bra som möjligt?	35
Forskning och framtid	39

Vad är Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom, som drabbar hjärnans nervceller, är kanske inte fullt ut vad vi i dagligt tal menar med en sjukdom utan kanske snarare en samling tillstånd som liknar varandra. Sjukdomen börjar ofta flera år innan man lägger märke till symtomen som ofta utvecklas långsamt. Tidigare pratade man främst om motoriska symtom som påverkar rörelseförmågan, men under det senaste årtiondet har man blivit alltmer medveten om hur stor betydelse andra, så kallade icke-motoriska symtom har på livskvaliteten.

Den kliniska diagnosen baseras till stor del på de motoriska symtomen eftersom de är lättast att observera, men helhetsbilden avgör den slutgiltiga diagnosen. Ofta upptäcker man att ena armen känns lite stel i axeln, att det går lite trögare att borsta tänderna eller att ena benet är lite stelt vid promenad. Det kan också uppstå darrningar när man sitter och tittar på TV eller muskelkramper i benen på morgonen. Många har dessutom under flera år haft besvär med förstoppning, dåligt luktsinne, sömnsvårigheter eller orkeslöshet utan att förknippa dessa med sjukdom.

Vid undersökningen tittar läkaren efter de tre huvudsakliga symtomen för klinisk diagnos; hämmad rörelseförmåga, stelhet och skakningar (medicinska termer: hypokinesi, rigiditet och tremor) och kan ställa en första arbetsdiagnos på Parkinsons sjukdom eller parkinsonism, vilket innebär att man under den första tiden inte säkert kan skilja mellan de olika tillstånd som kan ge likartade besvär.

Parkinsons sjukdom drabbar väldigt olika. Det kan vara stora skillnader mellan olika personer vad gäller vilka symtom som dominerar och graden av besvär. Därför är behandlingen individuell och kan inte jämföras mellan olika individer.

Vad händer i hjärnan?

Vid Parkinsons sjukdom påverkas funktionen i hjärnans nervceller. Främst förlorar man de nervceller i hjärnan som innehåller signalsubstansen dopamin och får symtom på dopaminbrist.

En signalsubstans är en kemisk budbärare som överför information från en nervcell till nästa i de långa cellkedjor som bildar nervsystemet.

Dopamin används som signalsubstans på många ställen i kroppen för reglering av skilda funktioner. Dopamin-innehållande nervceller utgår från ett litet område som kallas substantia nigra och som ligger djupt i hjärnans så kallade basala ganglier. De utsöndrar dopamin som förbättrar rörlighet och flera andra kroppsfunktioner. Utsöndras för lite eller inget dopamin blir vi sittande stilla vare sig vi vill eller inte. Ibland leder det till att armar och ben börjar darra så snart man inte rör på dem, ibland uppstår smärtsam muskelkramp (dystoni), ibland blir den psykiska kraften och humöret lidande så att allt känns tungt och motsträvt. Parkinsons sjukdom är således en dopaminbristsjukdom.

Läkemedel kan höja dopaminhalten och man blir pig-gare, fattar beslut lättare och de dagliga göromålen blir

lättare att utföra. Efter några års behandling kan oönskade eff-ekter uppstå. Blir mängden dopamin för hög blir det svårt att vara stilla, och ett tillstånd kallat överrörlighet utvecklas (dyskinesi). Överrörligheten försvinner när dopaminhalten sjunker till mer normala nivåer i hjärnan. Det är därför viktigt att dopaminet i kroppen hålls på en relativt konstant och lagom hög nivå. För lite gör det svårt att röra sig, för mycket leder till ofrivilliga rörelser.

Hur vanlig är Parkinsons sjukdom?

Forskning visar att Parkinsons sjukdom är något vanligare hos män än kvinnor. Den vanligaste åldern för insjuknande är 55–65 års ålder. Den kan dock börja både tidigare och senare i livet. Man räknar med att sjukdomen visar sig hos ungefär två personer av tusen. Det skulle alltså finnas drygt 20 000 personer med Parkinsons sjukdom i Sverige. Upprepade studier har också visat att sjukdomen, av okänd orsak, verkar öka i frekvens, inte bara på grund av att antalet äldre invånare ökar. Olika etniska grupper drabbas ungefär lika ofta. Sjukdomen är inte känd hos djur även om man med kemiska medel kan framkalla parkinsonliknande tillstånd hos dem.

Varför får man Parkinsons sjukdom?

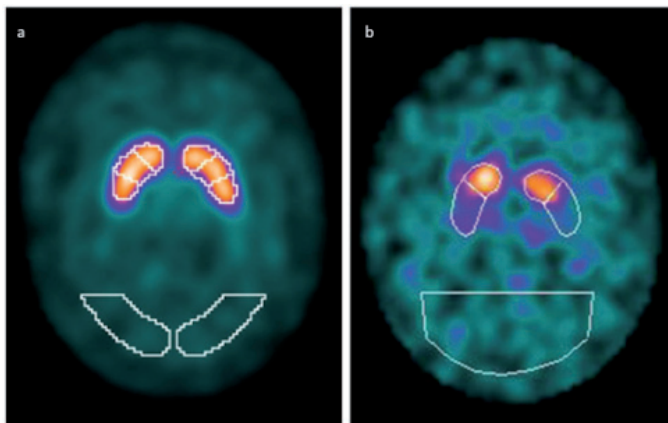
I de flesta fall är mekanismen som framkallar det tilltagande bortfallet av dopaminnervceller okänd, men antas bero på flera olika faktorer. Det finns ärftliga former, men dessa är relativt sällsynta. Studier visar på 5-10 procent. Arvsmassan tycks dock spela en viss roll. Kanske är det

slumpfaktorer som gör att vissa människor får en liten defekt i dopamincellens arvsmassa. Denna defekt i kombination med yttre faktorer kan sedan leda till ökat nervcells bortfall. Halten av dopamin i basala ganglierna sjunker då sakta och så småningom börjar symtomen göra sig gällande. Vilka yttre faktorer som skulle kunna påverka är inte helt klarlagt.

Hur ställs diagnosen? Vilka undersökningar görs?

Eftersom symtomen kommer smygande och inte alltid syns vid läkarundersökningen kan diagnosen vara svår att ställa under de första åren av besvär. Parkinsons sjukdom är alltid en sannolikhetsdiagnos. Man talar om en möjlig eller en trolig Parkinsons sjukdom.

Bästa indikatorn på om diagnosen är rätt, är om besvären försvinner vid behandling med läkemedelssubstansen



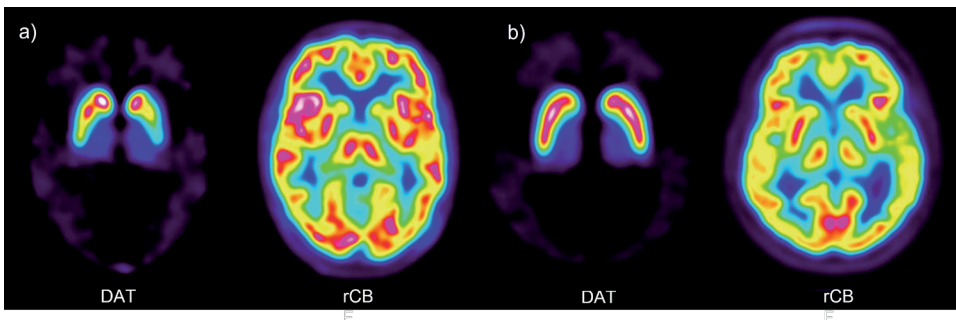
SPECT (DAT) från a) frisk individ och från b) patient med Parkinsons sjukdom med tydligt sänkta DAT-nivåer. Bild: Anette Davidsson

levodopa. Diagnosen kan bli bestyrkt av andra undersökningar av vilka de flesta görs för att utesluta andra sjukdomar med liknande symtom. Det kan till exempel gälla undersökning av hjärnan med magnetkamera eller lumbalpunktion (“ryggmärgsvätskeprov”).

Vad är SPECT och PET?

Vid undersökning med SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography) injiceras en liten mängd radioaktiv spårsubstans i blodet. Spårämnet fäster på dopamin-cellernas nervutskott och utsänder en svag strålning, som registreras med en gammakamera och man kan sedan uppskatta mängden dopaminnerver i basala ganglierna.

PET (Positron Emissions Tomografi) är en liknande men mer förfinad teknik. Båda tekniker kan användas för att stärka diagnosen Parkinsons sjukdom.



PE2-PET (DAT) och regionalt blodflöde (rCBF) från:

- a) patient med Parkinsons sjukdom och*
- b) frisk individ.*

Tydligt sänkta DAT-nivåer i parkinsonshjärnan, med mest uttalad förändring på vänster sida. Bild: Torsten Danfors

Vilka symtom kan uppstå?

Motoriska symtom

Hypokinesi: Flera funktioner i kroppen påverkas negativt. Det största problemet orsakas av rörelsehämning (hypokinesi). Trots att man har full kraft i musklerna får man svårt att röra sig. Kroppens naturliga rörelser “krymper”, blir mindre och långsammare. Dessa besvär brukar börja i en hand eller fot. Armen slutar att pendla när man går och stegen blir kortare. Typiskt är att man får svårare att skriva, skriften “krymper” och handen kan få svårt att forma bokstäverna. Fram- och tillbakarörelser, som till exempel vid tandborstning, blir tröttsamma. Alla rörelser blir jobbigare, kräver större mental ansträngning och allt går långsammare.

Tremor: Ofta börjar en darrande eller skakande rörelse i en hand eller i ett ben, som efter en tid tenderar att sprida sig till andra sidan. Ibland börjar det samtidigt i båda sidor av kroppen. Darrningen är ofta irriterande men minskar eller försvinner när man rör på sig. Kaffekoppen kan lyftas till munnen utan spill och skriften bär inte spår av darrhänthet.

Dystoni och rigiditet: Dessa är två begrepp som beskriver en oavsiktlig och ihållande muskelkramp och stelhet. Man talar ofta om dystoni när krampen kommer i sam-

band med underdosering som till exempel vid uppvaknandet på morgonen innan första tablettintaget. Dystoni kan ibland vara smärtsamt. Med rigiditet menar man vanligen en mindre uttalad kramp som är spridd i flera muskelområden, ofta i hela kroppen. Rigiditeten gör vanligen inte ont men åstadkommer trötthet och en förändring av kroppsställningen och leder till böjda ben, armar och böjd rygg.

Icke-motoriska symtom – dolda handikapp

De motoriska symtomen syns för envar. Ofta uppkommer också ett antal mer “osynliga” problem, som också är kopplade till sjukdomen.

Magbesvär och förstoppning: Besvär från mag- och tarmkanalen förekommer i princip alltid. Dessa inkluderar salivöverskott, svårigheter att svälja, illamående, tidig mättnadskänsla bland annat på grund av nedsatt tömning av föda från magsäcken ned till tarmen, minskade tarmrörelser och förstoppning.

Salivöverskott i munnen kan vara ett socialt mycket handikappande besvär om det leder till att saliv ofrivilligt rinner ur mungipan. Salivöverskottet beror egentligen inte på en ökad produktion utan snarare en minskad sväljningsfrekvens till följd av sjukdomen vilket gör att saliv ansamlas i munnen. Ibland kan det lindra att tugga tugggummi som då stimulerar sväljning. Om besvären med

överskotts-saliv påverkar vardagen och den sociala samvaron kan försök att lindra besvären med läkemedel vara lämpligt.

Svårigheter att svälja kan förekomma på grund av stelhet och nedsatt funktion i de muskler som finns i mun och svalg. Detta innebär att föra maten från munhålan vidare bakåt till svalget samt att starta och få till en effektiv sväljning. Det är viktigt att vara uppmärksam på besvär efter måltid, till exempel om det förekommer hosta/harklingar eller låter rossligt vid andning efter intag av mat och dryck. Vid besvär med sväljning kan det vara lämpligt att träffa en logoped som utreder sväljförmågan med hjälp av en undersökning av svalg och matstrupe och en dietist som kan ge råd om vilken typ av mat som brukar vara lättare att svälja.

Förstoppning är något som i princip alla som har Parkinsons sjukdom besväras av. Att vara fysiskt aktiv och äta mat som har lätt laxerande verkan, till exempel katrinplommon, aprikoser, päron, linfrö samt dricka mycket vätska och kaffe kan hjälpa till att hålla magen igång. Även att sitta med fötterna på en pall vid toabesök kan underlätta tarmtömnin. Ofta behövs även läkemedel som ger mjukare konsistens på avföringen för att komma tillrätta med besväret.

Trötthet och sömn: Ett vanligt symtom hos personer med Parkinsons sjukdom är trötthet som kan uppstå när som helst under dagen. Ibland brukar denna trötthet be-

nämns med begreppet fatigue. Fatigue innebär en annan typ av trötthet än den som kan förekomma om man har sovit för lite. Ofta beskrivs denna trötthet som plötsligt insättande och överväldigande. Att kroppen blir tung och hjärnan känns okoncentrerad och trött. Även om det kan hjälpa att vid tillfällen av överväldigande trötthet under dagen ta en kort tupplur, så brukar inte trötthetskänslan försvinna med mer sömn. Risken är att mycket sömn dagtid istället gör det svårt att sova på natten. Man kan ta en vilopaus där man är mindre aktiv, till exempel sätta sig ned och lyssna på musik och därefter starta med någon lugnare aktivitet igen för att inte bli sittande långa stunder inaktiv. Även om det kan kännas trögt första stunden brukar tröttheten avta då man är fysiskt och psykiskt aktiv.

Även dålig nattsömn är vanligt. Orsakerna kan vara flera och för att förbättra besvären är det viktigt att försöka förstå vad det är som gör att nattsömnen störs. Till exempel kan läkemedel som tas för sent på kvällen göra det svårt att slappna av och somna. Ibland kan muskelvärk och svårigheter att ändra ställning i sängen vara en anledning till uppvaknanden under natten. En del besväras av täta behov att gå upp för toalettbesök under natten.

Kroppens temperaturreglering: Förändringar i nervsystemet på grund av Parkinsons sjukdom kan ge problem med kroppens temperaturreglering. Detta gör att kroppen har svårt att reglera kroppstemperaturen utifrån omgivningen och många personer upplever att de inte mår

bra av att vistas i alltför varma eller alltför kalla miljöer. Störningar i kroppens förmåga att reglera temperaturen på ett vanligt sätt kan också leda till perioder med plötsligt påkomna svettningar och kan vara ett påtagligt problem om man periodvis svettas så att kläderna blir våta och behöver bytas. Ibland är den överdrivna svettningen kopplad till perioder med sämre effekt av medicineringen och för vissa personer kommer svettning främst nattetid. Personer som är överörliga på grund av medicineringen kan naturligtvis svettas mycket till följd av detta. Vissa känselphenomen kopplade till temperatur förekommer ibland, till exempel känslor av att vissa kroppsdelar är konstant kalla eller upplevs extremt varma, som att det bränner. Behandlingsmöjligheterna är ofta beroende på när och i vilken situation besvären uppstår.

Besvär från urinvägar och sexuell funktion: Tätta urinträngningar och ofullständigt tömd blåsa kan leda till oro och ge stor påverkan på vardagen. För att minska besvär nattetid kan vätskeintag begränsas timmarna innan sänggåendet. Även att sova med lutad säng som gör att hjärtats höjd blir över njurarnas kan minska urinproduktionen nattetid. Personer som plötsligt behöver komma till toaletten för att tömma blåsan kan oroas för att inte hinna i tid. Att prova ut olika typer av läckageskydd och droppskydd kan behövas och även kännas som en trygghet för personer som är rädda för läckage och dålig lukt. Hos personer med stora besvär kan behandling med läke-

medel provas, dock kan dessa preparat ibland ge biverkan som nattlig förvirring. Om det finns sveda eller skarp lukt vid blåstömning eller om besvären plötsligt försämras kan det ibland röra sig om en urinvägsinfektion som behöver utredas och behandlas.

Nedsatt förmåga och minskad sexlust kan vara ett besvär för både män och kvinnor som har Parkinsons sjukdom. Symtomen kommer ofta tidigt och kan till och med ha funnits innan diagnosen har bekräftats. Hos män förekommer vanligen svårigheter att få och behålla erektion. Intresset och lusten för sex är hos män oftast inte lika påverkat. Hos kvinnor däremot är sexlusten ofta nedsatt och kvinnor besväras ofta även av torra slemhinnor i underlivet. Problem som rör den sexuella förmågan upplevs ofta som känsligt och många kan dra sig för att ta upp frågor som rör den sexuella funktionen. Det är bra att veta att dessa besvär kan vara kopplade till Parkinsons sjukdom och att det finns hjälp att få.

Smärta: Smärta kan ibland vara kopplat till sjukdomen. Framförallt rör det sig då om muskelsmärta i ben, rygg, nacke och armar. Vissa personer kan också ha problem med plågsamma muskelkramper, så kallade dystonier, som kan förekomma i bukmuskulatur, vader och tår. Problemen med värk och smärta varierar ofta under dagen. För att lindra smärtan kan man prova receptfria läkemedel mot värk. Ibland kan man behöva andra läkemedel som är inriktade på nervsmärtor eller en översyn av parkinson-

medicineringen för att kunna lindra värken. Även regelbunden fysisk träning samt massage eller akupunktur kan provas för att lindra besvären.

Lågt blodtryck/ blodtrycksfall: Både förändringar i nervsystemet som Parkinsons sjukdom medför samt de läkemedel som används för att lindra symtomen har en tendens att sänka blodtrycket. Framför allt kan detta märkas som yrsel eller svimningskänsla vid snabba lägesändringar till exempel från liggande/sittande till stående. Plötsliga blodtrycksfall kan leda till fallolyckor och är viktigt att upptäcka tidigt och behandla. För att undvika blodtrycksfall är det en god idé att ta det lugnt vid lägesändringar. Det är bra att sitta några minuter på sängkanten efter att man har vilat innan man reser sig upp. Kom ihåg att dricka tillräckligt med vätska under dagen och var uppmärksam på blodtrycksfall efter måltid. Även stödstrumpor, lite extra salt på maten och att om möjligt undvika stark värme kan vara goda råd för att undvika blodtrycksfall. Ibland behöver medicineringen ses över för att lindra besvären och ibland kan det på sikt även behövas läkemedel för att höja blodtrycket om besvären blir mer uttalade.

Kognitiva problem: Man kan känna sig energifattig och utan förmåga att ta itu med dagens arbete eller problem på ett bra sätt. Man brukar kalla dessa besvär för “kognitiva” problem (efter latinska “cogito”, jag tänker). Somliga

av dessa har att göra med uppmärksamhet, uthållighet, psykisk energi och förmågan att genomföra ett uttänkt program under dagen.

Depression: Närliggande besvär till depression är vanligt vid Parkinsons sjukdom. Många gånger karakteriseras de inte så mycket av nedstämdhet och tunga tankar som av energifattigdom och brist på lust. Man kan bli sittande utan att göra något, förlora i spontanitet och tankarna kan kännas tröga. Stämningsläget är vanligen också beroende av medicineringen. För lite medicin ger en känsla av nedstämdhet och för mycket kan leda till ett “uppskruvat”, överentusiastiskt och överaktivt humör (“hypomani”).

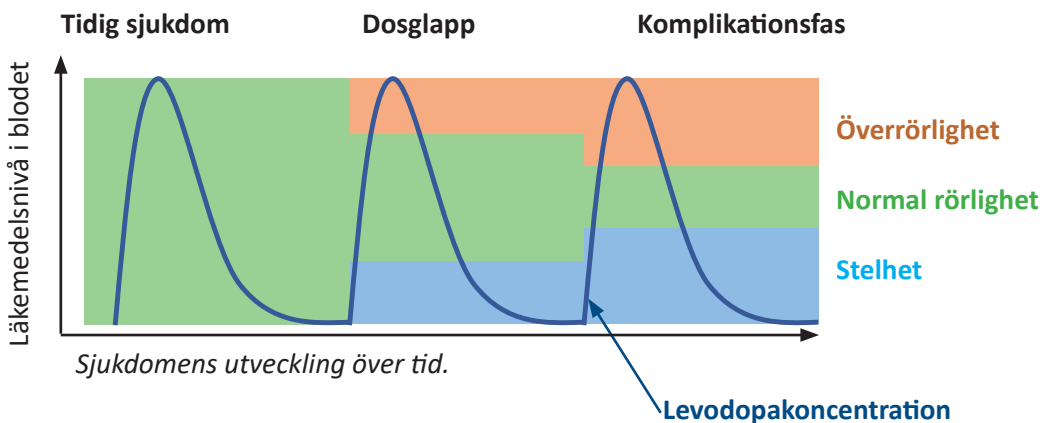
Sjukdomsutveckling

Parkinsons sjukdom är en progressiv sjukdom, det vill säga att symtomen sakta ökar med åren. Man tror att sjukdomssymtomen hos de flesta börjar smygande, många år innan de blir så tydliga att man söker läkare för dem. Vanligen uppskattar man att begynnande symtom kan ha funnits i 3–4 år före diagnos. Sjukdomen utvecklas oftast mycket långsamt och över många år. Den försämras aldrig plötsligt. Det kan vara en trygghet att veta. Man har gott om tid att tillsammans med familj och vänner planera inför framtiden och i viss mån själv även påverka sjukdomens inverkan på vardagen. Att skaffa sig information

om sjukdomen är ett bra sätt att själv bli medveten om vad som hjälper till att behålla god funktion och livskvalitet. Det är viktigt att ha kunskap om vilka ökande symptom som bör föranleda kontakt med vården för uppföljning, och ibland även för medicinjustering.

Vad är dosglapp?

Dosglapp är en term som används för den försämring av parkinsonsymtomen som kan uppträda periodvis under dagen. Dosglapp inträffar mellan två läkemedelsdoser och oftast en stund innan det är dags att ta läkemedel igen. Den tidigare läkemedelsdosen verkar inte riktigt räcka till för att lindra symptomen hela vägen fram tills att det är dags för nästa dos. Om dosglappet kommer strax innan ett tablettintag kan man felaktigt uppfatta det som att man blir sämre på grund av medicinen. Till en början är dessa glapp i medicineringen vanligen lindriga och smyger sig långsamt på. Man talar om symptomfluktuationer. Med



tiden kommer glappen allt oftare och snabbare. Har man haft sjukdomen i 5–10 år kan dosglappen komma mycket plötsligt och ibland utan tydlig koppling till när man tog sin senaste läkemedelsdos. Lika plötsligt som rörligheten försvann vid dosglappet kan rörligheten plötsligt återkomma när man får effekt av sin nästa medicindos. Växlingarna i rörelseförmåga kan komma så plötsligt att det liknar en “strömbrytareffekt” – problemet kallas då “on-off fenomen”.

Dosglappen är ett av de stora problemen vid behandling av Parkinsons sjukdom. De kräver oftast omläggning av medicinschemat och ibland även byte eller tillägg av andra mediciner. Även behandling med läkemedelspump eller neurokirurgisk behandling med djup hjärnstimulator kan så småningom behövas för att ge tillräcklig symtomlindring.

Hur kan man känna igen dosglapp?

Dosglapp innebär oftast att man får svårare med sin motorik, att rörelseförmågan försämras, man känner sig stel och kanske får man också skakningar. Dock kan dosglapp även innebära att symtom som inte direkt är kopplade till den motoriska funktionen periodvis blir sämre. Ofta åtföljs försämringen av rörligheten även av andra symtom som till exempel värk, humörsvängningar, hjärntrötthet, minskad koncentrationsförmåga, oro/ångest och muskelkramper, som förekommer vid dosglappen. Ibland är dessa symtom de som är mest besvärande, vid ett dosglapp, utan att själva rörligheten påverkas speciellt mycket.

Klockan	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Kraftigt överrörlig																				
Överrörlig					X		X													
Normalrörlig			X	X		X					X	X					X			
Underrörlig	X	X							X				X	X	X	X				
Kraftigt underrörlig								X												
Sover/vilar										X								X	X	X
Tar extra medicin								X												

Exempel på en enkel symtomregistrering. Gör gärna en symtomregistrering under några dagar innan du ska träffa din läkare. Ta med dig det ifyllda formuläret och visa det för din läkare. På baksidan kan du notera om det är några andra symtom som du upplever och som du vill diskutera.

Vikten av att observera sina symtom och informera sin doktor

Läkaren är den som ytterst ansvarar för den medicinska behandling man får, och för att vid behov justera denna för att man ska få vara så symtomfri som möjligt. Det är viktigt att rapportera tecken till dosglapp till sin behandlande läkare. Ofta försöker man själv planera in läkarbesöket eller träningen hos sjukgymnasten till tider på dygnet då man oftast mår ganska bra och har god effekt av medicineringen. Det händer därför att läkaren inte förstår att dosglappsproblem är under uppseglande. Problemen kan växa sig starka med tiden om inget görs åt dem och leda till svårigheter i arbete och det dagliga livet. Dosglappen är lättare att avhjälpa om de uppmärksammas tidigt.

Att föra ”dagbok” över sina symtom kan vara ett bra hjälpmedel för att själv upptäcka dosglapp och få en bättre bild av hur medicineringen fungerar. Då sjukdo-

men ofta innebär snabbt växlande symtom kan det också vara svårt att komma ihåg hur dagarna har varit om man inte skriver ner det.

Här intill finns ett exempel på hur en symtomdagbok kan utformas. De kan se lite olika ut men huvudsaken är att själv hitta ett format som fungerar. Ett annat värdefullt hjälpmedel för att läkaren ska kunna förbättra behandlingen kan vara att spela in en kort videofilm med sin telefon när man mår som bäst, och när man har dosglapp, och visa den för läkaren vid besöket.

Patientens Egen Registrering (PER) är en tjänst som nås via Parkinsonregistret¹, där registrerar patienten uppgifter om sin hälsa och sitt dagliga mående. Det blir ett verktyg för läkarens uppföljning av sin patient.

Medicinsk behandling

Om levodopa och dopamin: Idag finns flera olika läkemedel för behandling av Parkinsons sjukdom. Olika företag tillverkar samma läkemedel men med olika namn och man kan få samma läkemedel från olika företag från apoteket. Det är därför viktigt att man lär sig namnet på den verksamma substansen i varje läkemedel för att undvika missförstånd. I FASS (www.fass.se) finns omfattande information om läkemedlen, deras innehåll och biverkningar.

Levodopa (L-dopa) är naturligt förekommande i äggviteämnen som vi får med födan. Levodopa, som normalt

1 <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom>

omvandlas i nervcellen till dopamin, är den huvudsakliga behandlingen vid Parkinsons sjukdom.

Den svenske professorn och nobelpristagaren Arvid Carlsson, som var aktiv forskare under hela sin levnadstid, upptäckte på 1950-talet att nervceller i hjärnan talar med varandra via signalsubstanser. Hans hypotes var att Parkinsons sjukdom beror på brist på signalsubstansen dopamin i hjärnan. Han kunde sedan visa i en enkel djurmodell att dopaminbrist ger orörlighet och att tillförsel av levodopa upphäver dopaminbristen och återger rörligheten för en tid. En behandlingsprincip var född!

Läkemedel som innehåller levodopa

Levodopa är idag fortfarande det ämnet som ger bäst effekt vid Parkinsons sjukdom. För att förhindra att tillfört levodopa bryts ned till inaktiva substanser redan i blodet har man i alla läkemedel tillsatt en eller två nedbrytningshämmare. Levodopapreparatet blir då effektivare och kan ges i lägre dos.

Förutom vanliga tabletter finns det idag även mikrotabletter som doseras med hjälp av en dosapparat och infusionslösningar som med en läkemedelspump förs direkt till tarmen via en slang genom bukväggen. Dessa används vid sjukdom i komplikationsfas då tablettbehandling inte ger tillfredsställande symtomlindring.

Nedbrytningshämmare

Dopadekarboxylas-hämmare:

Dopadekarboxylas-hämmare (benserazid, carbidopa)

har nämnts ovan och tillsätts i alla levodopainnehållande läkemedel. De förhindrar en för snabb nedbrytning av levodopa och ger då förlängd och ökad effekt av levodopa mot symtomen vid Parkinsons sjukdom. De skyddar också mot oönskade biverkningar som kan uppstå om levodopa omvandlas till dopamin utanför hjärnans nervceller.

COMT-hämmare:

COMT (entakapon, tolkapon) är en förkortning av katekol-O-metyltransferas, ett så kallat enzym i kroppen som bryter ned levodopa och dopamin. I vissa tabletter har man "bakat in" en dos av COMT-hämmaren entakapon eller tolkapon. Man slipper då ta två tabletter för att få den förstärkta effekten av tillsatsen. Entakapon finns också i en egen tablett. Denna ska alltid tas tillsammans med en dos av levodopa för bästa effekt. Tolkapon används enbart när entakapon inte kan användas eftersom det kan medföra en ökad risk för allvarliga biverkningar.

MAO-B-hämmare:

MAO-B (selegilin, rasagilin och safinamid) står för monoaminoxidas typ B. Monoaminoxidas är ytterligare ett enzym som bryter ned levodopa och dopamin. Genom att ge en substans som hämmar MAO-B förlänger man verknings tiden för levodopa. Dessa läkemedel förstärker också effekten av levodopa.

Dopaminagonister

Har man en sjukdom med brist på dopamin så undrar

man kanske varför man inte helt enkelt kan tillföra kroppen dopamin och häva bristen. Förklaringen är att det finns en spärr för transport av dopamin in till nervsystemet, den så kallade blod-hjärnbarriären. Man har genom forskning fått fram ett flertal substanser som liknar dopamin till effekten, och som passerar blod-hjärnbarriären.

Dessa läkemedel kallas dopaminagonister (ungefär “dopaminhärmarer”). De kan i någon mån kompensera för bristen på dopamin. Dopaminagonisterna utgör komplement eller alternativ till levodopa. De kan ges som enda medicin liksom levodopa. Effekten är dock i allmänhet svagare och biverkningarna något fler än vid levodopabehandling. En allvarlig biverkan är störd impuls kontroll, som bland annat kan yttra sig i form av spelberoende.

Apomorfin kan enbart ges som injektion eller infusion med hjälp av injektionspenna eller läkemedelspump. I båda fallen tillförs apomorfinet $\frac{1}{2}$ -1 cm under huden (subkutant). Effekten av apomorfin sätter in snabbt på (5–10 minuter) eftersom läkemedlet tas upp direkt i blodet utan att passera mag-tarmkanalen. Genom att injicera en lämplig dos med hjälp av en injektionspenna så kan man snabbt häva ett svårt dosglapp. Behöver man injicera många gånger per dag är det mer lämpligt att använda en läkemedelspump för att få en jämn läkemedelseffekt.

Pramipexol, ropinirol och rotigotin liknar varandra avseende effekt men med lite olika profil. Rotigotin finns enbart som plåster. Även biverkningarna är likartade med levodopa.

Kabergolin och bromokriptin har en annan kemisk kärna och används inte lika ofta idag. De har samma biverkningar som de ovanstående preparaten, men i högre dos har de dessutom risk för fibrosbildning i lungorna och på hjärtklaffarna. Dessa preparat får inte användas om man har lung- eller hjärtproblem.

Hur kan en läkemedelsbehandling se ut?

Eftersom sjukdomen successivt fortskrider kommer dopamin att fortsätta minska och medicineringen ökas för att undvika dosglapp och ökade besvär.

I tidig fas av sjukdomen väljer man mellan flera olika läkemedel beroende på vilka besvär som ska behandlas och ålder, vilket kan ha betydelse för risk för utveckling av biverkningar. Ofta börjar behandlingen med någon dopaminagonist, MAO-B-hämmare eller levodopa. Olika behandlingsprinciper har specifika fördelar.

I yngre åldrar och för den som har relativt lindriga besvär kan man välja att ge en MAO-B-hämmare eller en dopaminagonist som första medicinering. Lindringen av symtomen blir tillräckligt effektiv och man minskar risken för uppkomst av ofrivilliga rörelser något. Vanligen får man dock sedan lägga till ett preparat innehållande levodopa inom något eller några år av behandling. I många fall börjar man direkt med levodopa, som är något effektivare och främst har färre biverkningar.

Det är viktigt att gå försiktigt fram med låga doser och höja medicindoserna långsamt tills man får den avsedda symtomlindringen. Har man för bråttom utlöser man biverkningar innan den avsedda effekten kommer.



DBS, djup hjärnstimulering, utförs med ett inopererat system under huden.

Neurokirurgisk behandling

Symtomen vid Parkinsons sjukdom kan också behandlas med elektrisk stimulering direkt i basala ganglierna. Neurokirurgen opererar då in en eller två millimetertunna, trådliknande elektroder i de djupa basalagangliekärnorna och ansluter dessa via en tunn kabel under huden till en “pacemakerliknande” neurostimulator. Resultatet är en lindring av symtomen som liknar effekten av levodopa med förbättrad rörlighet och mindre skakningar som följd. Fördelen med denna behandling är att behandlingseffekten blir jämnare under dagen, dosglappen och överrörligheten försvinner eller minskar till stor del.

Icke-medicinskt omhändertagande och behandling

Arbete i parkinsonsteam – för en god vård

Att utreda, diagnostisera och medicinskt behandla symtomen vid Parkinsons sjukdom som tidigare har beskrivits i denna skrift är framför allt uppgifter som läkaren ansvarar för. Att följa läkarens ordinationer och ta rätt läkemedel vid rätt tidpunkt är mycket viktigt för att må så bra som möjligt och få god symtomlindring. Trots att det finns bra läkemedel för att lindra många symtom så finns det också vissa symtom kvar som kan behöva andra icke-medicinska insatser för att du ska må bra.

Vissa insatser syftar även till att förebygga att besvär som är vanliga vid Parkinsons sjukdom ska uppträda. Detta kan till exempel röra sig om insatser för att bibehålla och stärka balans och muskelstyrka. För att erbjuda en god vård av hög kvalitet arbetar många olika yrkesprofessioner med olika expertkompetens tillsammans inom vården i så kallade parkinsonsteam. I parkinsonsteamerna finns de resurser som behövs för att kunna tillgodose varje enskild persons behov av behandling och rehabilitering. Ibland träffar en patient flera medlemmar av teamet på samma gång, men oftast träffar man teammedlemmarna var för sig utifrån de symtom eller det behov man har. Hör gärna med din behandlande klinik vilka medlemmar som ingår i deras parkinsonsteam och hur de jobbar för att erbjuda bästa möjliga vård. Parkinsonsteamet samarbetar ofta med

den lokala parkinsonföreningen till exempel genom att anordna föreläsningar och andra aktiviteter som blir till glädje för många.

Sjukgymnast/Fysioterapeut

Rörelseträning som behandlingsform är långt ifrån något nytt. Kineserna använde sig av rörelseterapi vid sjukdomsbehandling redan för 5 000 år sedan. Fysisk aktivitet stärker både muskler och skelett. Om man ökar den fysiska aktiviteten kan hälsan påverkas positivt. Fysisk aktivitet bidrar också till att man känner sig glad och pigg till sinnet och blir mindre stressad och orolig. Regelbunden fysisk aktivitet kan framgångsrikt användas som behandlingsmetod vid sjukdomar och problem och är extra betydelsefullt vid Parkinsons sjukdom.

Sjukgymnaster/Fysioterapeuter har specialkunskap om människans förmåga att röra sig och vad som kan begränsa rörelseförmågan. Genom förebyggande och rehabiliterande insatser kan de öka möjligheterna att klara det dagliga livets krav på rörelser, för att kunna vara aktiv och en del av samhället. Sjukgymnaster arbetar självständigt med både utredande och behandlande uppgifter, för att bibehålla och förbättra gång, balans, fysisk aktivitet, säkra förflyttningar och för att motverka fall. När problem inom dessa områden uppstår, utarbetar sjukgymnasten/fysioterapeuten en effektiv rehabiliteringsplan. Det är viktigt att få kontakt med en sjukgymnast/fysioterapeut redan tidigt efter diagnosen och inte vänta tills eventuella besvär med rörelseförmågan uppstår. Förutom

en regelbunden fysisk träning för att förbättra muskelstyrka och kondition upplever många patienter positiv effekt på till exempel stelhet och värk. De upplever även känsla av välbefinnande av taktil beröringsmassage, qi gong och akupunktur för att nämna några. Många uppskattar även träning till musik som till exempel dans, och träning i grupp för att det är socialt stimulerande och glädjefyllt.



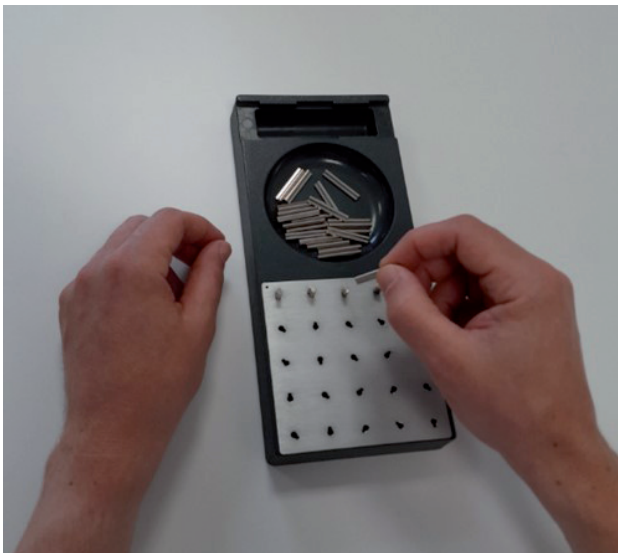
Att vara fysiskt aktiv är bra för alla, men extra viktigt om du har Parkinsons sjukdom.

Arbetsterapeut

Arbetsterapeuten har fokus på vardagslivet. Arbetsterapeuten arbetar för att lösa eller underlätta de problem som sjukdomen skapar i det dagliga livet. Målet för arbetsterapeuten är att individen ska klara sin personliga vård, vardagens aktiviteter och fritid så självständigt som

möjligt. Beroende på problem, behov, önskemål och förutsättningar skiftar insatserna och behandlingstiden.

Arbetsterapeuten kan hjälpa till med att prova ut och anpassa olika hjälpmedel som kan underlätta tillvaron. Detta kan röra sig om till exempel ett handtag vid sängen eller en rollator. Arbetsterapeuten gör ofta hembesök för att få en bild av hur hemmiljön ser ut och vilka hjälpmedel som skulle vara till hjälp för en självständig och säker vardag. Arbetsterapeuten kan också hjälpa till att se över arbetsplatsmiljön för den som är yrkesverksam och är ett bra stöd i kontakten med arbetsgivare kring till exempel anpassning, arbetstekniska hjälpmedel, ergonomisk rådgivning eller förändrade arbetsmetoder.



Arbetsterapeuten kan hjälpa till att undersöka den finmotoriska förmågan, som är viktig för att klara viktiga dagliga uppgifter som att knäppa knappar.

Dietist

En dietist har expertkunskap om matens och dryckens betydelse för hälsan. För att kroppen ska fungera behöver den energi och det får vi från kolhydrater, fett, protein, vitaminer och mineraler som finns i maten vi äter. Kroppen har ett behov av att fylla på mat regelbundet. Det handlar om att hitta rätt balans, så att man får i sig just den energi man behöver.

Dietisten kan räkna ut det behov av kalorier som behövs för att man ska hålla en hälsosam vikt och ger råd kring hur detta ska ske vid olika typer av sjukdomstillstånd som kan påverka. Personer med Parkinsons sjukdom tenderar att gå ned i vikt trots ett högt energiintag. Smak och lukt förändras för många vilket kan minska aptiten. De motoriska symtomen som sjukdomen medför kan också leda till att energiförbrukningen ökar. Dietisten kan hjälpa till att sätta samman lämplig kost med tillräcklig näring och ge råd och tips kring mat och för att underlätta i måltidssituationen.

För att må bra är det viktigt att äta regelbundet och allsidigt. Frukt och grönsaker ger värdefulla antioxidanter och vitaminer.

Många mår också bättre genom att äta större delen av dagens proteinintag på kvällen. Proteiner som finns i maten kan påverka upptaget av medicinen levodopa, om man äter stora mängder protein i samband med att man har tagit sitt läkemedel. Det är dock viktigt att man inte undviker att äta proteiner eftersom kroppen då börjar bryta ned den egna muskelmassan istället.

Eftersom Parkinsons sjukdom gör att man har lättare att drabbas av problem med förstoppning är det extra viktigt att äta mycket fibrer och komma ihåg att dricka ordentligt. Naturligt laxerande födoämnen som katrinplommon, linfrön, päron samt grönsaker, fullkornsbröd och kaffe kan hjälpa magen att hålla igång. Motion motverkar också förstoppning.

Neuropsykolog

En neuropsykolog ingår ofta som en medlem av parkinsonsteamet på många kliniker. Neuropsykologen kan med hjälp av intervju samt olika skattningsskalor och standardiserade tester bedöma de psykiska funktionerna hos en person. Det kan handla om funktioner som minne, koncentration, språk, förmåga att lösa problem, mental flexibilitet och personlighetsdrag. Neuropsykologen undersöker sambandet mellan de psykiska funktionerna och den sjukdom eller skada som drabbat hjärnan och vilka strategier som kan vara hjälpsamma för patienten att hantera eventuella svårigheter som upptäcks. Neuropsykologens insatser är värdefulla till exempel innan vissa behandlingar påbörjas eller i fall där en person har stora svårigheter att få arbetsliv eller privatliv att fungera på grund av sviktande psykiska funktioner.

Kurator

Att drabbas av en långvarig sjukdom som Parkinsons sjukdom innebär ofta förändrade livsvillkor inte minst på det sociala och psykologiska planet. För att hantera situa-

tionen både som patient och som närstående kan det behövas extra stöd psykologiskt, ekonomisk och praktiskt.

Kurators uppgift är att vara vägledare och stöd för människor i livets olika situationer. Kuratorn fungerar ofta som en förmedlande länk och har kunskap om det stöd och den service som samhället kan ge och kan hjälpa till i dessa kontakter. Genom kuratorn kan man få praktisk hjälp och stöd till exempel i kontakt med sin arbetsgivare och försäkringskassan. Kuratorn känner också till reglerna för att få olika insatser som till exempel parkeringstillstånd eller längre rehabiliteringsvistelser.

Kuratorn fungerar också som ett mycket uppskattat stöd när man behöver prata med någon om sin oro inför framtiden, tala om existentiella frågor och om sådant som man ibland känner att man inte kan eller vill tala om med sina närstående eller goda vänner.

Att vara närstående till någon som fått diagnosen Parkinsons sjukdom kan också vara påfrestande på olika sätt och kuratorn kan vara till stor hjälp även för närstående vid krisbearbetning, stödsamtal samt ekonomisk och social rådgivning.

Logoped

En logoped bedömer och behandlar nedsättningar i rösttal- och språkfunktioner samt även sväljsvårigheter. Vid Parkinsons sjukdom kan både rösten, talet och sväljförmågan bli påverkad. Dessutom kan kommunikationen försvåras av att både kroppsspråk och ansiktsmimik blir utslätade. Det gör att man kan misstolka en person med

Parkinsons sjukdom och tro att hon/han är arg, eller missnöjd när det egentligen handlar om svårigheter att le och/eller gestikulera på grund av den muskelstelhet som sjukdomen medför.

Hos logopeden kan patienten få aktiv behandling vid talsvårigheter. Det handlar om träning för att sakta ner taltempot och förbättra röststyrkan och röstkvaliteten. För detta krävs flera återkommande besök med träning och kanske även någon form av "hjälpmedel" för att underlätta att justera sin egen röstvolym. För en person med Parkinsons sjukdom är det ofta så att man själv uppfattar sin röst som normalstark, medan omgivningen tycker att den är tyst och svag.

Sväljsvårigheter vid Parkinsons sjukdom kan till exempel handla om svårigheter att sätta igång sväljningen och att få den tillräckligt kraftfull. Särskilda sväljtekniker kan behöva läras in. Man kan också behöva kompensera genom att anpassa konsistensen på både mat och dryck för att den ska vara lättare att svälja. Sväljförmågan kan också påverkas positivt av tal- och röstträningen.

Parkinsonsköterska

Den parkinsonspecialiserade sjuksköterskan arbetar med att samordna, utveckla och ansvara för omvårdnad och omhändertagande för den person som har Parkinsons sjukdom. I arbetsuppgifterna ingår ofta också att följa upp effekten och eventuell biverkan av den medicinska behandlingen.

Parkinsonsköterskan är ofta anträffbar via en rådgivnings-telefon dit patienter och närstående kan höra av sig, och är kanske den i parkinsonsteamet som patienter och närstående har lättast att komma i kontakt med. Parkinsonsköterskan kan genom att lyssna på de frågor och symtom som patienten och närstående beskriver, bedöma vilken typ av insatser som den enskilde patienten behöver, och kan vid behov slussa vidare till den person i teamet som är bäst lämpad att tillhandahålla det. För personer som nyss fått diagnosen erbjuder många parkinsonsköterskor ett uppföljande besök någon månad efter diagnosbeskedet. Parkinsonsköterskan ger då en fördjupad information om diagnos och behandling och svarar på patientens och de närståendes egna frågor om sjukdomen.

Den parkinsonspecialiserade sjuksköterskan fungerar också som rådgivare och informatör gentemot kommunen och primärvården, och är engagerad i utvecklingen av olika parkinsonskolor eller patientgrupper. Den övergripande målsättningen är att ge patienter och närstående de råd och stöd som krävs för att de ska känna sig trygga i att hantera sjukdomen i vardagslivet och därmed behålla en känsla av kontroll över situationen med en god livskvalitet.

Egenvård – Vad kan jag göra själv för att må så bra som möjligt?

Att få beskedet att man drabbats av Parkinsons sjukdom kan många gånger kännas påfrestande och ibland näs-

tan hopplöst. Trots att sjukdomen ännu inte går att bota eller bromsa finns det mycket du själv kan göra för att må så bra som möjligt trots sjukdomen. Ju tidigare du blir medveten att du själv kan påverka hur du mår och därmed också aktivt arbeta med strategier och aktiviteter för ökat fysiskt och psykiskt välbefinnande desto bättre. Ibland kan det dock kännas tungt och svårt att hålla motivationen och humöret uppe till exempel i perioder då dina parkinsonsymtom märks extra tydligt, eller förändrar sig. Det kan därför vara mycket värdefullt att engagera en närstående eller god vän som kan stötta och peppa när det behövs. Många upplever också att det är värdefullt att bli medlem i en parkinsonförening. Även om du kanske är rädd att belasta eller besvära andra så vill de allra flesta som bryr sig om dig och står dig nära gärna hjälpa till och underlätta för dig om de får möjlighet till det.

Att skaffa sig kunskap om Parkinsons sjukdom och behandling är grunden för att bättre förstå och därmed själv kunna påverka den. Det finns flera böcker, hemsidor och poddar där du själv kan lära dig mer. Parkinsonsförbundets hemsida är en bra källa för faktagranskad och pålitlig information. Många kliniker har även föreläsningar eller patientskolor där man har möjlighet att lära sig mer och samtidigt träffa andra i liknande situation. Även de som står dig nära, till exempel make/maka, andra familjemedlemmar och goda vänner får bättre möjlighet att förstå sjukdomens påverkan och kunna underlätta om de också har god kunskap om den sjukdom du drabbats av.

En ökad kunskap om den medicinska behandlingen

och de olika preparatens effekt på olika symtom samt vad som kan vara biverkan gör att du lättare kan utvärdera effekten av och anpassa din behandling genom att till exempel ta den extrados med läkemedel som läkaren ordinerat.

Du behöver också en god kunskap om vilka symtom

som ofta förekommer vid Parkinsons sjukdom och att hitta en strategi för att observera hur din egen kropp reagerar på sjukdomen. Vilka symtom man upplever varierar från person till person och är alltså mycket individuellt. Genom att observera dig själv kan du lära dig om vilka symtom just du har och hur symtomen varierar under dagen. God självkänedom är en stadig grund för att kunna utforma din vardag för att bli så bra och funktionell som möjligt.

För att kroppen ska må bra och ha god rörlighet,

balans, kroppshållning och muskelstyrka är det mycket viktigt att du håller dig fysiskt aktiv. Planera in tid för träning varje dag. Fysisk träning är för din kropp nästan lika viktigt som medicineringen och betraktas som en del av din behandling. Försök hitta en träningsform som passar dig och som du tycker är rolig. Ta gärna kontakt med fysioterapeuten (sjukgymnasten) i parkinsonsteamet för att få tips och råd kring träning. På många orter finns även olika träningsgrupper där man kan träffa andra med Parkinsons sjukdom och få en träning i grupp. Gruppträningen kan vara i många olika former till exempel

dans, boxning, yoga, promenadgrupper, rörelseträning till musik eller styrketräning. Gruppträning ger ofta motivation att komma iväg och många uppskattar gemenskapen i gruppen.

Att leva med Parkinsons sjukdom kan ibland kännas tufft och orättvist när det i vissa stunder och vissa dagar verkar som att kroppen inte alls vill fungera. Att hitta psykologiska strategier för att hantera jobbiga känslor som kan uppstå dessa dagar är viktigt för att inte tappa gnistan, känna sig nedstämd och uppleva att allt känns hopplöst. Att försöka fokusera på det som är positivt, att leva ”här och nu” och inte oro sig alltför mycket inför framtiden, att hitta strategier för att kunna fortsätta träffa vänner och utöva sina fritidsintressen är hjälpsamt även om det kan kännas svårt.

Det gäller att lära sig tillräckligt mycket om sjukdomen så att man känner sig trygg, känner till och förstår läkemedlens verkan utan att för den skull låta sjukdomen uppta och styra hela livet. Sätt fokus på möjligheterna, försök tänka positivt och försök leva regelbundet; det vill säga ha en god rutin för matintag, sömn och fysisk aktivitet i din vardag. Sätt upp realistiska mål och hitta nya vägar att göra saker du tycker om.

Forskning och framtid

Det bedrivs intensiv forskning inom området både i Sverige och internationellt. Den består av både klinisk forskning, som bland annat syftar till att öka förståelsen kring symtom och sjukdomsprocesser vid Parkinsons sjukdom, och preklinisk forskning, som ofta studerar förändringar i nervcellen. Båda inriktningarna är viktiga för fortsatt utveckling av behandlingar och klinisk handläggning av sjukdomstillståndet. I Parkinsonförbundets tidskrift Parkinsonjournalen presenteras ofta den senaste forskningen som pågår i landet.

Det tillkommer ständigt nya läkemedel med några års mellanrum till behandlingsarsenalen. De flesta av dessa läkemedel har hittills utövat effekt genom att påverka dopaminstimuleringen i hjärnan. Det ökar möjligheterna att finjustera dopaminstimuleringen och därmed variationerna i rörlighet.

De senaste åren har man lyckats kartlägga de förändringar som uppstår i dopamininnehållande nervceller och som leder till celldöd vid Parkinsons sjukdom. Detta har gett nytt hopp om att kunna utveckla bromsande behandlingar framöver.

Man planerar att genomföra nya studier med transplantation av nervceller. Tidigare har man haft svårt att få transplantaten att överleva längre perioder. Intressanta försök har också gjorts med behandling med så kallade tillväxtfaktorer. Detta är naturliga substanser i kroppen som normalt styr tillväxt och reparation.



Parkinsonförbundet

Bli medlem i Parkinsonförbundet idag!

www.parkinsonforbundet.se

08-666 20 70