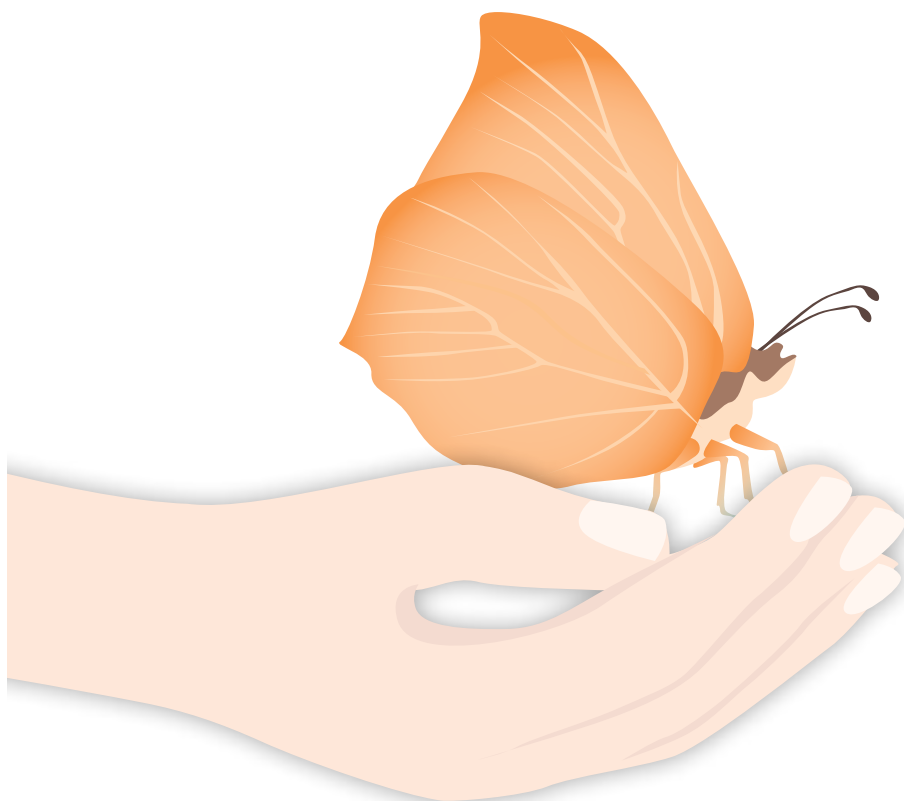
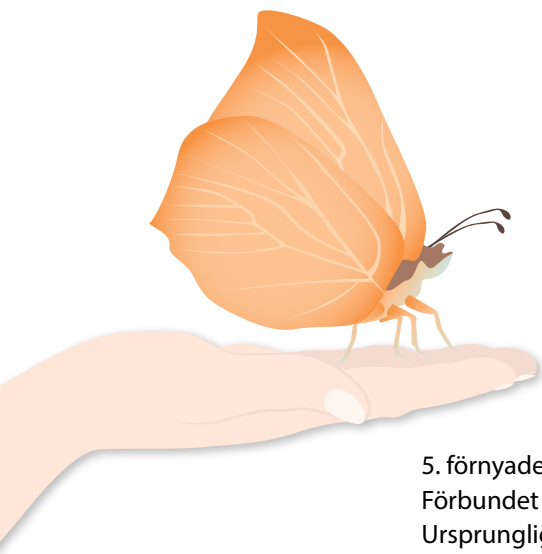


Handbok för personer med nydiagnostiserad Parkinsons sjukdom



Innehåll

Vad är Parkinsons sjukdom?.....	3
Hur vanlig är sjukdomen?.....	3
Sjukdomsförloppet.....	4
Vad sker i hjärnan?.....	4
Vem insjuknar i Parkinsons sjukdom?.....	4
Hur diagnostiseras Parkinsons sjukdom?.....	4
Symptom vid Parkinsons sjukdom.....	5
Skakningar/darrningar (tremor).....	5
Stelhet (rigiditet).....	6
Långsamma rörelser.....	6
Motion.....	7
Läkemedelsbehandling.....	8
1) Levodopa.....	8
2) Dopaminhärmmare (dopaminagonister).....	9
3) MAO-B-enzymhämmare.....	9
4) COMT-hämmare.....	9
5) Antikolinergika.....	10
6) Amantadin.....	10
Bli inte ensam – föreningen och förbundet som ditt stöd.....	11



5. förnyade upplagan 2023
Förbundet för rörelsestörningssjukdomars publikation
Ursprunglig text: Anne-Maria Kuopio, med.dr, neurolog
Grafik: Anna Aalto/Ankara Design
Layout: Mainostoimisto 2t
Tryckort: Painotalo Painola

Du har nyligen fått höra att du har Parkinsons sjukdom. Kanske finns det någon i din bekantskapskrets som också har sjukdomen. Eller kanske hör du om sjukdomen nu för första gången. Helt förstäeligt är du fundersam och kanske också upprörd. Många frågor snurrar i ditt huvud:

- Vilka symptom kommer jag att få?
- Varför drabbades just jag?
- Hur kommer det att gå för mig?
- Vad är det här för sjukdom egentligen?
- Hur behandlas sjukdomen?

Vi hoppas att du med hjälp av den här handboken får en uppfattning om sjukdomen och frågor i anslutning till den. Handboken kan inte och strävar inte heller efter att ge svar på alla tänkbara frågor. Om du vill ha mer information kan du kontakta Förbundet för rörelsestörningssjukdomar eller gå in på www.liikehairio.fi.

Vad är Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom är en fortskridande neurologisk sjukdom, vars symptom man med dagens mediciner rätt väl kan få under kontroll. **Sjukdomens främsta symptom är:**

- skakningar i vilotillstånd
- muskelstelhet
- långsamma rörelser
 - långsamhet vid påbörjandet av en rörelse
 - långsammare och snävare rörelser vid upprepning
- sämre balans

Var och en som insjuknar i Parkinsons sjukdom har individuella symptom. Skakningar förekommer exempelvis inte hos alla. Hos en del är långsamhet det främsta symptomet, medan det knappt märks alls hos vissa.

Sjukdomen beror på att vissa nervceller i hjärnan som reglerar rörelserna förstörs. Än så länge finns ingen behandling som helt kan stoppa sjukdomens fortskridande. Liknande småskalig förstörelse av nervcellerna sker också då man åldras, vid Parkinsons sjukdom sker det bara tidigare och i snabbare takt.

Hur vanlig är sjukdomen?

Av hela befolkningen är det 1–2 personer av tusen som insjuknar i Parkinsons sjukdom. Hos personer över 70 år är det redan 1–2 personer av hundra som drabbas. Det är alltså frågan om en rätt allmän sjukdom. I Finland insjuknar årligen åtminstone 1000 personer i Parkinsons sjukdom och uppskattningen är att det totalt finns 16 000 parkinsonpatienter. Den genomsnittliga åldern för

insjuknandet är 65 år: de flesta är mellan 50 och 70 år då de drabbas. Det är ovanligt att man insjuknar före 30-årsåldern, även om det är möjligt. Män drabbas aningen oftare än kvinnor.

Sjukdomsförloppet

Parkinsons sjukdom är en obotlig och vanligtvis långsamt fortskridande sjukdom. Sjukdomsförloppet kan vara väldigt olika hos olika personer. Hos vissa kan funktionsförmågan försämrats avsevärt redan inom några år, medan andra har mycket lindriga symptom i flera årtionden. De flesta som drabbats befinner sig dock mellan dessa två ytterligheter.

Vad sker i hjärnan?

Vid Parkinsons sjukdom förstörs nervceller främst i de nervcellsanhopningar som ligger i hjärnans basala delar, de s.k. basala ganglierna. Den viktigaste av dessa ganglier som skadas vid Parkinsons sjukdom är den svarta kärnan (substantia nigra). Den utgör en del av regleringssystemet för rörelser, ställningar och balansen. I substantia nigra förs signalerna från cell till cell med hjälp av signalsubstansen dopamin. Ju fler celler som förstörs, desto lägre blir dopaminhalten och desto tydligare blir parkinsonsymptomen. I andra delar av hjärnan deltar dopaminet också i regleringen av känslolivet och vissa kognitiva funktioner.

Cellerna förstörs inte helt plötsligt, utan det handlar om en långsam process. De synliga symptomen föregås av ett latent skede som kan pågå i årtal. Sjukdomen

kan inte konstateras på förhand och dess utbrytande kan inte heller på något sätt förhindras. Behandling inleds först när tydliga symptom har börjat visa sig.

Vem insjuknar i Parkinsons sjukdom?

Man känner inte till vad som förorsakar sjukdomen. Trots otaliga vetenskapliga undersökningar finns det ännu ingen förklaring till varför just du har insjuknat i Parkinsons sjukdom, medan exempelvis din partner eller din granne inte har drabbats. Det har forskats mycket i olika miljöfaktorer, men något tydligt samband har inte kunnat påvisas. I släkter där det förekommer Parkinsons sjukdom är antalet drabbade 2–3 gånger större än i andra släkter. Någon direkt ärftlighet enligt kända mönster har man emellertid inte kunnat påvisa för största delen av de drabbade. Därmed är det osannolikt att till exempel dina barn skulle insjukna i samma sjukdom.

Hur diagnostiseras Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom kan inte ännu diagnostiseras varken med blodprov eller med röntgen- eller magnetundersökning, utan diagnosen görs alltid utifrån en undersökning och intervju av en neurolog. Det är viktigt att diagnosen görs omsorgsfullt, då det är fråga om en livslång sjukdom som kräver kontinuerlig medicinering. Det är inte alltid lätt att fastställa diagnosen. Sjukdomens motoriska symptom kan föregås av en försämring av luktsinnet, förstoppning och störningar i REM-sömnen. En person

som lider av störningar i REM-sömnen kan skrika och vända sig i drömfasen, då människan normalt är slapp.

Det är heller ingen brådskande med att inleda medicineringen. I sjukdomens begynnelsestadium kan neurologen låta

Symptom vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en komplex sjukdom. Symptomen och de problem de medför är olika hos varje patient. Alla får inte nödvändigtvis alla tänkbara symptom: vissa har främst skakningar, medan andra inte skakar överhuvudtaget, utan istället snarast lider av långsamhet och styvhet.

Oftast får symptomen sin början i ena handen eller foten och fortsätter under loppet av månader eller år till övriga extremiteter, först på samma sida av kroppen och först därefter på den motsatta sidan. Också här förekommer stora skillnader: hos vissa koncentreras symptomen i de övre extremiteterna, hos andra i de nedre. Eftersom cellerna i hjärnan inte förstörs i jämn och symmetrisk takt, blir också symptomen osymmetriska och varierande. Om patientens symptom är helt symmetriska, bör neurologen fundera mycket noggrant på diagnosen.

De främsta symptomen vid Parkinsons sjukdom är således skakningar i vilotillstånd, långsamhet i rörelserna, muskelstelhet och balanssvårigheter.

göra en bildtagning av hjärnan för att utesluta andra sjukdomar som påminner om Parkinsons sjukdom. Vid diagnostiseringen kan en isotopundersökning, som påvisar dopaminbrist, vara till hjälp.

Dessutom kan det förekomma

- **olika störningar i det autonoma nervsystemet**, bl.a. fet hy, ökad svettning, sjunkande blodtryck vid ställningsbyte, förstoppning och ökat urineringsbehov.

- **störningar i kognitiva funktioner och känslolivet**, t.ex. ökad känslighet, tendens till depression, social isolering, nedsatt initiativförmåga och långsam tankeverksamhet. Vissa kan få problem med minnet. De som lider av minnessvårigheter har oftast insjuknat i hög ålder. Dominerande är dock de symptom som påverkar rörelseförmågan.

Skakningar/darrningar (tremor)

Skakningar är det första symptomet hos 70 % av de insjuknade. Ofta börjar skakningarna i fingrarna. Typiskt är att skakningarna börjar i ena handen och sedan under loppet av månader eller år sprider sig till benet på samma sida, därefter till extremiteterna på den andra sidan av kroppen och ibland till hakan och tungan. Huvudet skakar däremot inte. Under

hela sjukdomsförloppet kan den ena sidan skaka mer än den andra.

Alla har inte skakningar. Hos vissa kan de förekomma mycket lindrigt och sporadiskt under hela sjukdomens gång. Hos andra är skakningarna mycket intensiva och ibland t.o.m. det enda verkliga problemet sjukdomen medför. Parkinsonmedicinerna har sämre effekt på skakningar än på stelhet och långsamhet.

I sjukdomens första skede är skakningarna sporadiska och förekommer t.ex. vid stress eller nervositet på samma sätt som vid andra sjukdomar. Skakningarna förekommer typiskt vid vila, d.v.s. då man inte försöker göra någonting alls, och försvinner eller lindras vid medveten rörelse. Man kan medvetet stoppa en lindrig darrning. Skakningarna kan variera från minut till minut eller från timme till timme under dagens lopp, och är beroende av armens eller benets ställning. Stress, nervositet och utmattning förvärrar i allmänhet symptomen.

Stelhet (rigiditet)

Vid Parkinsons sjukdom ökar muskelspänningen och stelhet uppstår i musklerna. Sträckmuskeln slappnar inte av vid rörelse såsom tidigare, utan motarbetar rörelsen antingen jämnt (s.k. blyrörsfenomen) eller ryckigt, stegvis (s.k. kughjulsfenomen). Också musklernas spänning i vila ökar. I samband med rörelse spänns ofta också sådana muskler som inte deltar i rörelsen.

Stelheten är starkare i muskler som ligger närmare bålen (t.ex. nacken, axlarna och höften) än i muskler som ligger längre ifrån (t.ex. vristen och handleden). I likhet med övriga symptom är också stelheten i allmänhet starkare på den sida där sjukdomen fått sin början.

Många pratar om stelhet då de i själva verket menar långsamhet. Det kan vara svårt att själv bli varse om stelheten. Ofta är stelheten och långsamheten sammankopplade. Stelheten kan göra det svårare att trä armen i skjort- eller rockärmen, att böja sig ner för att ta på skorna eller att tvätta ryggen. Också muskelvärk kan förekomma i samband med stelhet.

Många pratar om stelhet då de i själva verket menar långsamhet.

Långsamma rörelser

Till Parkinsons sjukdom hör i viss mån långsamma rörelser, även om skillnaderna patienterna emellan kan vara betydliga. Att påbörja en rörelse och utföra den kan ske långsammare än normalt. Obemärkta rörelser, som t.ex. gestikulering med händerna för att förstärka talet, eller att lyfta det ena benet över det andra då man sitter, förekommer mer sällan hos parkinsonpatienter än hos andra. Långsamheten syns också då de s.k. medrörelserna vid gång minskar eller fattas helt: armen eller händerna svänger inte avslappnat i takt med gången. Hos vissa är medrörelsernas bortfall på ena sidan det första symptomet på sjukdomen.

Personer med Parkinsons sjukdom klagar ofta på muskelsvaghet, trots att detta inte kan konstateras. Känslan av muskelsvaghet beror på att musklernas förmåga att utföra kontinuerliga och upprepade muskelsammandragningar har försämrats. Detta leder till svårigheter att utföra automatiska, periodiska rörelser. Då man t.ex. knyter och öppnar näven i snabb takt, blir rörelsen allt stelare för varje gång. En rörelse som kräver en kort stunds styrka går bra att utföra, men då det krävs uthållighet och upprepade rörelser lyckas det inte lika bra.

Blicken hos en parkinsonpatient kan verka stirrande, då ögats blinkningar blir

Motion

Var och en borde motionera aktivt, eftersom motion är mycket viktigt för att upprätthålla funktionsförmågan. Speciellt viktigt är detta för personer med Parkinsons sjukdom.

Regelbunden motion samt avslappnings- och täjningsövningar lönar det sig att införliva i vardagen. **All motion är viktig, såväl dammsugning och shopping som gymnastik.**

I sjukdomens första skede räcker det ofta med gymnastik, senare kan man utöver det egna gymnastik- och täjningsprogrammet behöva fysioterapi. Med hjälp av fysioterapi kan man t.ex. lindra muskelspänningar och smärtor som förorsakats av stelhet samt förbättra utförandet av vardagliga sysslor.

färre. Muskelstelheten i ansiktet kan få personen i fråga att verka uttryckslös (hypomimik). Även ansiktsuttrycken vid olika sinnestillstånd blir svagare, vilket givetvis inte betyder att känslorna inte skulle variera på samma sätt som förut.

Också musklerna i tungan och svalget fungerar långsammare och styvare, vilket kan förorsaka svagare ljudstyrka, otydligt och monotont tal. Fingrarna blir klumpigare och det kan uppstå problem t.ex. med att skriva eller knäppa knapparna.

Många har nytta av talterapi, ergoterapi eller andra terapier som upprätthåller funktionsförmågan.

Simning, vattengymnastik och stavgång passar många. Grupp-gymnastik är mycket bra för parkinsonpatienter. Grupperna träffas ofta regelbundet veckovis. Att komma bort hemifrån och träffa folk piggar upp, vilket i sin tur har en positiv effekt på funktionsförmågan. Många parkinsonklubbar ordnar gymnastik och andra gruppaktiviteter.

Det lönar sig att pröva på olika motionsformer för att hitta den gren som passar en bäst och den mängd som är lämplig för det egna välbefinnandet. Det är inte bra att gå till överdrift, utan man bör också se till att man har tillräckligt med tid för vila. För de flesta är det bättre att göra ett par kortare promenader eller joggingturer än att ta ut sig alltför mycket med få och långa promenader.

Läkemedelsbehandling

Då du insjuknat i Parkinsons sjukdom kommer du troligtvis att behöva mediciner under resten av livet. Regelbunden mediciner är en grundpelare i vården av sjukdomen. Med dagens mediciner kan man rätt väl lindra symptomen.

Syftet med mediciner är att ersätta dopaminbristen som uppstått i hjärnan. Ibland kan man redan i början av sjukdomen använda en kombination av olika läkemedel. Antalet läkemedel berättar sig ingenting om sjukdomens svårighetsgrad.

Läkemedelsbehandlingen påbörjas vanligtvis med små doser som höjs gradvis och långsamt. Medicineringen är alltid individuell och de ändringar som görs kan variera mycket från person till person. Läkemedlen kan ibland ha biverkningar som kan vara svåra. Medicinering av personer med Parkinsons sjukdom kräver därför särskild noggrannhet och uppföljning av en sakkunnig läkare.

Utöver de originalmediciner som nämns i denna handbok finns också förmånligare parallellpreparat på marknaden. Dessa innehåller samma verksamma ämnen som originalmedicinerna. Originalpreparatens namn kan variera från land till land.

1) Levodopa

Grundstenen i mediciner är levodopa och därtill tillsatt carbidopa, som

förhindrar nedbrytningen av levodopa (Sinemet®) eller benserazid (Madopar®). Levodopa är ett förstadium till dopamin och förvandlas i hjärnan till dopamin.

Behandlingen inleds dock inte alltid med levodopa, utan ofta används också andra mediciner. Detta är speciellt vanligt hos yngre patienter, eftersom stora doser av levodopa under lång tids användning kan förorsaka ofrivilliga rörelser (dyskinesier). Men för äldre patienter kan en kombination av olika läkemedel leda till förvirring eller hallucinationer, och då kan endast levodopa vara det lämpligaste alternativet.

Medicineringen inleds med små doser som stegvis höjs, tills man funnit den lämpligaste dosen för varje enskild person. För att undvika skadliga bieffekter kan det vara bättre att stå ut med en viss grad av parkinsonsymptom än att sträva efter att bli helt symptomfri. Trots att levodopa börjar inverka redan ett par veckor efter att behandlingen inlets, kan det ibland ta flera månader innan den bästa effekten uppnåts.

För att uppnå jämnast möjliga effekt doseras medicinen vanligtvis tre eller fyra gånger om dagen.

2) Dopaminhämmare (dopaminagonister)

Dopaminagonister är pramipexol (Sifrol®), ropinirol (Requip®) och rotigotinplåster (Neupro®).

Till dopaminagonisterna hör också apomorfin (Apogo PEN®), som används i injektionsform eller som infusion under huden (Dacepton®). Man kan överväga apomorfinbehandling vid sidan av annan mediciner, om patienten drabbas av svåra fluktuationer.

Dopaminagonisterna påverkar direkt dopaminreceptorerna i nervcellerna.

Dopaminagonisterna är inte lika effektiva som levodopa hos alla patienter, och skadliga biverkningar kan lättare uppstå. En del drabbas av svullnad i de nedre extremiteterna. Hos vissa kan det förekomma s.k. impuls kontrollstörningar, såsom överdrivet spel-, sex- eller shoppingbehov, frosseri eller överdrivet jaktande. I sådana fall bör medicinereringen ändras.

Speciellt yngre parkinsonpatienters mediciner inleds ofta med dopaminagonister. Även äldre personer kan få behandling med agonister, förutsatt att de tål mediciner.

Då behandlingen påbörjas med en dopaminagonist, kan levodopabehandlingen framskjutas. Oftast används en dopaminagonist dock tillsammans med levodopa.

3) MAO-B-enzymhämmare

Rasagilin (Rasaglin(e)® och Rasabon®), selegilin (Eldepryl®) och safinamid (Xadago®) hindrar MAO-B-enzymen att bryta

ner dopaminet i hjärnan och ökar således dopaminets verkan. För rasagilinet behövs ett särskilt B-utlåtande. För safinamid får man ingen ersättning.

Rasagilin och selegilin kan användas som första läkemedel, speciellt om symptomen är lindriga. MAO-B-hämmare kan också användas som tilläggs läkemedel i ett senare skede av sjukdomen, då de kan bidra till att öka och förlänga levodopans effekt samtidigt som levodopadosen kan minskas.

Rasagilin och safinamid tas en gång om dagen, vanligtvis på morgonen. Selegilin är det däremot skäl att ta på morgonen eller senast vid middagstid, eftersom det kan förorsaka sömnsvårigheter om det intas senare på dagen. Selegilin kan också förorsaka lägre blodtryck, vilket kan ge svindel speciellt då man ställer sig upp.

4) COMT-hämmare

COMT-enzymen bryter ner levodopa. Då man förhindrar dess verkan, finns levodopan en längre tid i blodet och doseringen av levodopa kan därmed minskas.

COMT-hämmaren entakapon (Comtess®) används alltid tillsammans med levodopa, eftersom dess syfte uttryckligen är att öka levodopans effekt. Medicinen har ingen effekt om den tas som enda medicin. Var tionde person kan få diarré av medicinen.

I ett kombinationspreparat (Stalevo®, Levodopa/karbidopa/entakapon®) är entakapon kombinerat med levodopa och i samma tablett finns dessutom karbidopa, som förhindrar uppspjälkningen av levodopa.

COMT-hämmaren opikapon (Ongentys®) har aningen färre skadliga biverkningar än entakapon.

5) Antikolinergika

Antikolinerga läkemedel, såsom biperidin (Akineton®) och orfenadrin (Norflex®) är gamla parkinsonmediciner, som numera används i väldigt liten skala. De kan lindra skakningar, men deras effekt på muskelstelhet och långsamhet i rörelserna är ringa. Speciellt hos äldre personer kan antikolinergika försämra minnet och förorsaka urineringssvårigheter.

6) Amantadin

Amantadin är också ett gammalt läkemedel, som numera fås enbart med specialtillstånd. Till sin effekt motsvarar det antikolinerga läkemedel. Amantadin lindrar ofta tvångsmässiga rörelser, men effekten kan vara snabbt övergående.

Under de senaste årtiondena har läkemedelsbehandlingen av Parkinsons sjukdom utvecklats i snabb takt. Läkemedelsforskning och -utveckling pågår hela tiden på olika håll i världen. För till-

fället håller man på att utveckla ett flertal nya parkinsonmediciner, som för närvarande är i testbruk. Det är sannolikt att behandlingsmöjligheterna ständigt kommer att förbättras.

Kirurgiska ingrepp kan komma i fråga om man inte uppnår tillfredsställande resultat med medicinering. Numera kan man operera in en hjärnstimulator i subthalamus-kärnan, i regel hos personer under 70 år. I svåra fall kan man också placera en slang genom ett hål i bukväggen och dosera levodopa rakt in i tunntarmen (Duodopa®, Lecigon®). Behandlingen passar även äldre personer. Apomorfinbehandling med penna eller pump kan också övervägas. Dessutom är en levodopainfusionsbehandling som doseras under huden på kommande.

Bli inte ensam – föreningen och förbundet som ditt stöd

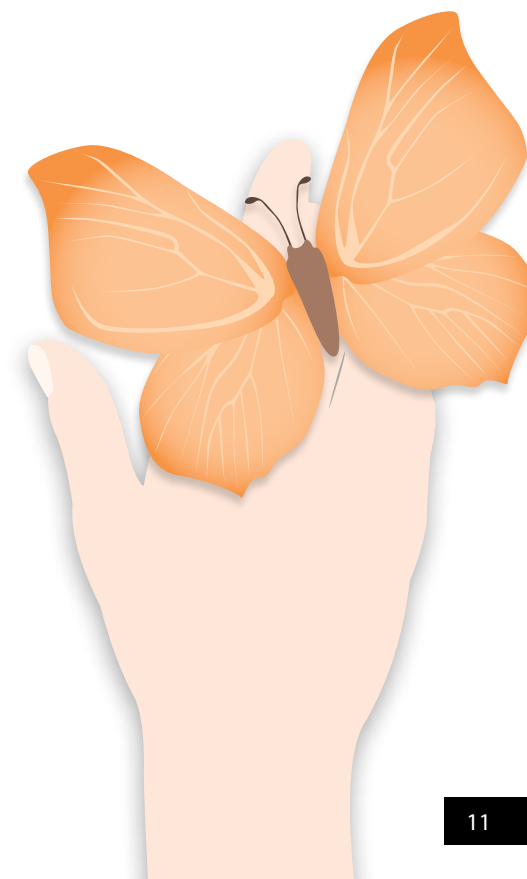
Från Förbundet för rörelsestörningssjukdomar kan du få mer information om Parkinsons sjukdom. Om du vill kan du från Förbundet beställa olika patienthandböcker, där du kan finna praktiska råd om egenvård (bl.a. motion, kost, sexualitet, information för långtidssjuka). Mycket information får du också på de kurser som förbundet ordnar som stöd för anpassningen.

Via Förbundet för rörelsestörningssjukdomar får du svar på många frågor. Alla rådgivningstjänster är gratis och du hittar dem på förbundets hemsidor www.liikehairio.fi eller genom att kontakta förbundets personal.

Personalen vid Förbundet för rörelsestörningssjukdomar ger dig information om förbundets verksamhet och hjälper dig att hitta de Parkinson-klubbar och -föreningar som finns närmast dig.

Genom att ansluta dig till en Parkinsonförening som hör till förbundet får du som medlemsförmån förbundets specialtidning Hermolla, som innehåller rikligt med information om och erfarenheter av Parkinsons sjukdom. Som medlem i en förening omfattas du också av kamratstödet.

Ge inte upp! Du är inte ensam!



PARKINSONS SJUKDOM

Parkinsons sjukdom är en långsamt framskridande rörelsestörningssjukdom som förknippas med darrningar, allmänt långsammare rörelser och muskelstelhet samt en mängd andra symptom.

Den 3:e vanligaste rörelsestörningssjukdomen



1. Rastlösa ben
2. Essentiell tremor

16 000
insjuknade
i Finland

Över
1000
personer får
diagnosen varje år

2–3 gånger
vanligare under
de kommande
20 åren

Vanligare hos
män än hos
kvinnor



Den genomsnittliga
åldern för insjuknandet

65



?

Orsaken är
inte känd

!

Det finns inget botemedel,
men symptomen kan lindras
och hjälp finns att få

Förbundet för rörelsestörningssjukdomar

Hantverkaregatan 4 a 3. vån
20100 Åbo

tel. (02) 2740 400
info@liikehairio.fi

liikehairio.fi



 Förbundet för
rörelsestörningssjukdomar

