



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2009



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter, kontrollpersoner og pårørende i ParkVest-studien.

Det er nå over 5 år siden vi besluttet å gjennomføre en studie av parkinsonpasienter på Vestlandet og i Aust-Agder. Studien var ambisiøs ettersom vi ønsket å få med oss alle pasienter med nydiagnostisert Parkinsons sykdom (PS) over en tidsperiode og fordi vi la opp til en omfattende testing av pasienter, kontrollpersoner og deres pårørende. I dag viser det seg at denne strategien var riktig. Ettersom pasienter og kontrollpersoner er undersøkt før behandlingsoppstart, har vi kunnet uttale oss om symptomer som er spesifikke for tidlig Parkinsons sykdom. Våre resultater har vakt til dels betydelig internasjonal interesse og på møtet i Movement Disorder Society i Paris i juni i år ble ParkVest studiet referert til ved flere anledninger. Å kunne følge pasienter over tid og sammenlikne med en kontrollgruppe gir helt nye muligheter for å få økt kunnskap om utviklingen av PS. Så mange takk for deres bidrag.

Som dere har erfart er det mange spørsmål som skal besvares og krysses ut både for dere og for de som undersøker dere. Det er derfor naturlig at en del avkryssinger overses. Noe av dette blir ikke oppdaget før etter at all informasjon fra alle deltakerne er lagt inn. Dette er grunnen til at vi av og til må be dere om å prøve å huske tilbake til en bestemt konsultasjon for å få informasjon på et spørsmål som ikke er besvart. Vi er også oppmerksomme på at det i enkelte tilfeller kan være vanskelig å besvare spørsmål som angår ens nærmeste og hans/hennes helsetilstand. Her ber vi dere om å svare ut fra hvordan dere vurderer tilstanden. I den videre behandlingen av denne informasjonen tas det hensyn til at den er hentet fra en som står pasienten/kontrollpersonen nær og ikke fra pasienten/kontrollpersonen selv eller lege/sykepleier. Likeledes kan det for noen oppleves vanskelig å svare på spørsmål om erfaringer med å være pårørende. Helsetjenesten er i senere tid blitt mer oppmerksom på situasjonen til pårørende og vi mener derfor at dette er et viktig område å ha med når vi studerer personer med kroniske sykdommer.

PS er gjerne mest kjent for å gi det vi kaller motoriske plager som skjelving, stivhet, langsomhet og uballanse. Fra ett-års data ser vi at medikamenter i vesentlig grad hjelper på disse plagene. Studien viser også at ikke-motoriske symptomer som f.eks. redusert luktesans, økt vannlatnings-trang, økt svettetendens og svimmelhet er hyppige, men lite intense i startfasen av sykdommen. I denne utgaven av nyhetsbrevet vil vi ta for oss to av de mange ikke-motoriske områdene som det forskes på i Park-Vest studien – apati og "rastløse bein".

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Jan Petter Larsen
Forskningssjef/professor dr.med.

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingssjef/professor dr.med.

Apati

Apati er en tilstand som kan minne om og ofte misoppfattes som depresjon. Dette skyldes at apati og depresjon har en del fellestrekk, som for eksempel liten evne til å ta initiativ og redusert interesse for omgivelsene. Det som først og fremst skiller apati fra depresjon er at apatiske personer ikke er triste eller nedstemte. De viser i stedet lite eller ingen følelsesmessige reaksjoner - som for eksempel glede, sinne eller tristhet. Familie og andre pårørende oppfatter dette ofte feilaktig som uvilje eller latskap, hvilket kan medføre betydelig frustrasjon og irritasjon. Personer med alvorlig apati kan også helt slutte å ta sine foreskrevne medisiner, noe som kan få alvorlige konsekvenser for deres egen helse.

Medikamentell behandling kan i enkelte tilfeller føre til at den apatiske atferden minsker eller forsvinner hos disse personene. Årsaken til at noen blir apatiske og andre ikke, er fortsatt ikke helt klarlagt. Imidlertid er det mye som taler for at apati er en tilstand som skyldes redusert eller manglende motivasjon, og at dette skyldes forstyrrelser i områder av hjernen som styrer vår evne til målrettet atferd, som for eksempel å spise, delta i diskusjoner eller drive med hobbyvirksomhet. Hos personer med Parkinsons sykdom (PS) kan dette delvis skyldes redusert mengde av signalstoffet dopamin i hjernen, som også medfører de motoriske plagene som er typiske for PS.

I ParkVest-studien har vi funnet at ca 10 % av alle nydiagnostiserte parkinsonpasienter har apati. Vi fant også at omtrent halvparten av de apatiske pasientene hadde lett til moderat depresjon, og at apatiske pasienter hadde mer motoriske plager enn de som ikke hadde apati. I årene som kommer vil vi særlig følge disse

pasientene for å se om antiparkinsonmedisiner kan bedre de apatiske symptomene. I tillegg vil vi se på risikofaktorer for at noen utvikler apati og andre ikke. Forhåpentligvis kan dette hjelpe oss til å bli bedre til å diagnostisere apati og muligens bidra til at man kan tilby medikamentell behandling som gir disse pasientene "gnisten" tilbake igjen.

Søvnforstyrrelser

En av søvnforstyrrelsene vi ser på i ParkVest-studien er forekomst og utvikling av RLS (Restless legs syndrome) også kallet "rastløse ben". RLS gir ubehag og kribling i beina. Tilstanden forverres i hvile og bedres først ved bevegelse. Symptomene kommer om kvelden eller natten og kan være så utpreget at søvnen hemmes. Studier har vist at 5-12 % av den generelle befolkningen og opptil 50 % av pasienter med Parkinsons sykdom har RLS. Det er fortsatt noe uavklart hva som utløser tilstanden og forskning har ikke vist at det er økt risiko for å utvikle PS når en lider av RLS. Hypotesen er derfor at det er ulike områder av hjernen som er ansvarlig for utvikling av RLS og PS.

I ParkVest-materialet rapporterte 13 % av pasientene og 7 % i kontrollgruppen RLS. Dette er vesentlig lavere forekomst av RLS hos pasientene enn tidligere antatt. Tallene ett år etter påbegynt behandling tyder på at symptomene svinner hos mange av pasientene som har hatt disse plagene, mens de dukker opp hos nye utover i sykdomsforløpet. Videre oppfølging vil gi oss innsikt i utviklingen av RLS hos pasienter med PS sammenliknet med kontrollgruppen og hvilken innvirkning parkinsonmedisiner har på RLS. Oppmerksomhet mot dette problemet vil tilføre kunnskap i arbeidet med å stille riktig diagnose. Med riktig behandling vil en få bedre søvnkvalitet.

