



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2015



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

Det er nå gått over 10 år siden de første pasientene ble inkludert i ParkVest-studien. Studien er fortsatt en stor suksess. Vi klarer å beskrive symptomer hos parkinsonpasienter som har vært ukjente eller det har vært lite kjent at symptomene har vært plagsomme for pasientene. Eksempler på slike symptomer er den generelle tretthet som parkinsonpasienter opplever, og urolighet i bena som pasientene kan oppleve om natten. Pasienter har stilt lojalt opp i studien. Ettersom det nå har gått 10 år siden studien startet, og mange pasienter var ved høy alder ved inklusjon, synker antallet pasienter som fortsatt er med i studien. Likevel er det fortsatt 129 av opprinnelig 212 pasienter og 145 av opprinnelig 200 kontrollpersoner som fortsatt er med i studien. Vi har søkt regional etisk komité om forlengelse av studien som nå er godkjent for ytterligere 10 år.

Det helt unike med ParkVest-studien er at pasienter og kontrollpersoner så lojalt følger opp om studien. Etter at vi startet ParkVest-studien, er der flere andre nevrologgrupper i verden som har forsøkt å lage lignende studier. Svært få steder klarer de å holde studien gående over så mange år som vi har klart i ParkVest. De aller fleste opplever et stort frafall av pasienter og pårørende. Pasienter og pårørende i ParkVest-studien har all ære for at studien fortsatt oppfattes som ledende hva angår å finne ut hvordan Parkinsons sykdom påvirker pasientene.

Vi har nå fått samlet inn 10 hjerner fra avdøde ParkVest-pasienter. Fra studieledelsen syntes vi det var svært vanskelig å be pasientene om «hjernerdonasjon». Det er en selvmotsigelse i det å være behandlende lege og skulle be om tilgang til pasientens hjerne etter at pasienten er død. Pasienter har imidlertid selv tatt initiativ til at vi skulle undersøke hjernene etter døden, og etter hvert har dette kommet inn som en del av ParkVest-studien. I dag ser vi nytten av dette. Det finnes nå nye metoder hvor en kan ta ut enkeltnevroner (hjerneceller) fra den donerte hjernen. Vi får da mulighet til å studere hva som går galt i hjernen ved Parkinsons sykdom og hvorfor sykdommen utvikler seg forskjellig fra pasient til pasient. Parkinsons sykdom er mest sannsynlig resultatet av tilfeldige miljøfaktorer i kombinasjon med ugunstige genetiske faktorer. ParkVest-studien gir oss mulighet til å sortere slike faktorer på en måte som aldri har vært utført tidligere.

På vegne av studieledelsen vil jeg takke pasienter og kontrollpersoner som deltar i studien. Deres bidrag til parkinsonforskningen gjør en forskjell. Vi får økt kunnskap om hvordan sykdommen påvirker enkeltmennesker, og vi vil kunne bidra til å avdekke årsaken til sykdommen. Vi ønsker dere et godt nytt år.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingsleder, professor dr.med.
Haukeland universitetssykehus

Jan Petter Larsen
Forskningsjef, professor dr.med.
Stavanger Universitetssykehus

Impulskontrollforstyrrelser ved Parkinson sykdom

Impulskontrollforstyrrelser er en gruppe ikke-motoriske vansker som opptrer både i forbindelse med Parkinsons sykdom og ellers i befolkningen. De kjennetegnes ved vansker med regulering av impulsiv og tvangsmessig atferd. De vanligste formene for impulsiv atferd er spilleavhengighet, handlemani, hyperseksualitet og overspising. De vanligste formene for tvangsmessig atferd er gjentatte bevegelser, tvangsmessig fokus på en hobby, vandring uten mål og overdreven bruk av enkelte medisiner. Symptomene kan gi betydelige vansker i psykososial fungering, og får konsekvenser for mellommenneskelige relasjoner og livskvalitet for både pasientene og deres pårørende.

Tidligere studier har vist at impulskontrollforstyrrelser opptrer hos 14 % av parkinsonpasienter. I ParkVest-studien ser vi nå på forekomsten av denne type vansker ved år 5 og utover ved hver store kontroll. Dette gjør vi ved å bruke et selvutfyllingsskjema, QUIP, som inneholder spørsmål om impulsiv og tvangsmessig atferd. Resultatene så langt viser at denne type vansker opptrer hos opptil 30 % av pasientene i ParkVest, noe som er mye hyppigere enn tidligere beregninger. Sammenlignet med kontrollpersonene i Parkvest-studien, så er impulskontrollforstyrrelser vanligere hos parkinsonpasienter.

De foreløpige funnene fra ParkVest viser at parkinsonpasienter som har impulskontrollforstyrrelse ikke skiller seg nevneverdig fra de som ikke har impulskontrollforstyrrelse når det gjelder alder, utdanning, mild kognitiv svikt, sykdomslengde og alvorlighetsgrad av sykdommen. Når vi ser på medisinerings så tyder de foreløpige resultatene på at de som har impulskontrollforstyrrelse i større grad medisineres med dopaminagonister. Dette er i tråd med resultatene fra andre studier.

Fremover vil vi se på hvordan impulskontrollforstyrrelser opptrer over tid, og om dette har sammenheng med kognitiv fungering.

Fatigue ved Parkinsons sykdom

Fatigue er et symptom som har fått økende oppmerksomhet de siste 10-15 årene, både i Norge og internasjonalt. Det er ingen entydig definisjon av hva som ligger i uttrykket fatigue, men tilstanden karakteriseres gjerne av redusert energi og utmattelse og det kan påvirke livskvalitet like mye eller mer enn de motoriske plagene. Ved oppstart av ParkVest-studien fant vi disse plagene hos 54 % av pasientene, men bare hos 20 % av kontrollpersonene.

Man har foreløpig ikke funnet noen klar årsak til at fatigue oppstår og vi antar at mekanismene er sammensatt. Det er ingen tydelig sammenheng mellom hvor mye motoriske symptomer man har og fatigue, og det er derfor lite trolig at det er en direkte sammenheng med reduksjon av de dopaminproduserende nervecellene i hjernen.

På ett års kontrollen i ParkVest-studien fant vi litt mindre fatigue enn ved inklusjon. Noen var blitt bedre og noen litt verre. Ettersom mange hadde startet på antiparkinsonmedisin det første året, var vi interessert i å undersøke om medikamentene hadde påvirket utviklingen av fatigue – enten til det bedre eller til det verre. Vi har ikke sett sammenheng mellom medikamenter og forverring av fatigue, men vi har funnet en endring i positiv retning hos de som bruker dopaminagonister. Dette trekker i samme retning som de internasjonale medikamentstudiene, men ikke nok til å gi en klar anbefaling. Det lille som er gjort av internasjonale undersøkelser viser ingen sikker sammenheng, men noen medikamentstudier tyder på mulig effekt av levodopa og dopaminagonister. Det kreves bedre resultater og videre undersøkelser før man kan gå ut med anbefalinger. Behandlingen må derfor fortsatt baseres på ikke-medikamentelle tilnærminger som mestringsstrategier, balansert aktivitet og trening. Kunnskap både hos pasient, pårørende og helsepersonell er viktig. Den medikamentelle behandlingen må enn så lenge være basert på de motoriske plagene veid mot eventuelle bivirkninger.