



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2009



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter, kontrollpersoner og pårørende i ParkVest-studien.

ParkVest-studien ble startet i 2004 og vi rekrutterte 212 pasienter med nyopplaget Parkinsons sykdom og 200 friske kontrollpersoner i løpet av 2006. Siden har pasienter og kontroller vært fulgt regelmessig over 3 år. Vi er nå i ferd med å avslutte de siste 3-årskontrollene.

Bakgrunnen for at vi startet ParkVest-studien var et klart behov for mer kunnskap om hvilke symptomer som utgjør hovedplagene hos Parkinson-pasienter. Sammenligning av symptomer som er spesifikke for Parkinsons sykdom med friske kontrollpersoner gir kunnskap om hvordan sykdommen utvikler seg i hjernen. Undersøkelse av hjernen til avdøde Parkinson-pasienter viser at forandringene i hjernen kan være knyttet til hvilke type symptomer pasientene har. ParkVest-studiet er viktig for å dokumentere den naturlige utviklingen av Parkinsons sykdom. Våre funn vil bli sammenlignet mot nevropatologiske funn i hjernen hos Parkinson-pasienter og kan gi informasjon om i hvilken grad funnene i hjernen har sammenheng med pasientenes plager.

ParkVest-studien har fått stor internasjonal oppmerksomhet. På alle større Parkinson-møter refereres nå ParkVest-studien. Det er svært viktig for studiegruppen å holde optimismen oppe og sørge for at vi klarer å registrere alle våre vanskelige spørsmål fra så vel pasienter som friske kontrollpersoner. Vi ser for oss at dette kan bli vanskeligere etter hvert som pasientpopulasjon og kontrollpersoner blir eldre, men fra studiegruppen vil vi gjøre vårt ytterste for å holde interessen oppe til å delta i studien både for pasienter og friske kontrollpersoner.

Fra studieledelsen vil vi ønske alle våre pasienter og kontrollpersoner en god jul og et godt nyttår.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Jan Petter Larsen
Forskningssjef/professor dr.med.

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingssjef/professor dr.med.

5 års oppfølgings undersøkelse

Det er nå snart seks år siden vi startet planleggingen av ParkVest-studien. Resultatene fra denne studien og annen ny forskning har gjort at vi nå ser behov for å utdype legeundersøkelsen noe og legge inn et par nye spørreskjema. Det ene spørreskjema har fem spørsmål om tilfredshet med livet. Dette er et supplement til ett av de andre spørreskjemaene som vi har om livskvalitet avgrenset til å undersøke livskvaliteten relatert til helsesituasjonen. Forskning viser at opplevelse av tilfredshet med livet ikke nødvendigvis følger parallellt med ens helsetilstand. Bakgrunnen for å ta inn det andre nye spørreskjema er at noen pasienter med Parkinsons sykdom kan utvikle økt trang til overaktivitet på en del områder som f.eks. spilllegalskap, hyperseksualitet eller overdrevet trang til å spise. Det antas at dette kan være bivirkninger av noen Parkinson medisiner. Kartlegging av omfanget av dette problemet har betydning for behandlingen.

Autonome og sensoriske symptomer

Det er kjent at symptomer fra det autonome (ikkje-viljestyrte) nervesystemet forekommer ved Parkinsons sykdom. Eksempler på dette er sikling, svelgeproblemer, hyppig vannlating eller inkontinens, forstoppelse, svimmelhet når man reiser seg og økt svetting. Også smerter, nummenhetsfølelse og redusert luktesans forekommer (sensoriske symptomer).

Det har til nå ikke vært helt klart på hvilket tidspunkt autonome og sensoriske symptomer oppstår, hvor plagsomme de er for pasientene, og hvilken rolle alder og medikamenter mot Parkinsons sykdom spiller. ParkVest-studien viser at de fleste av de her nevnte symptomene forekommer hyppig hos pasienter med nylig diagnostisert sykdom og at forekomst har sammenheng med hvor omfattende de motoriske problemene

er. Svimmelhet og svelgeproblemer er sjeldne, men likevel mer hyppig enn hos kontrollpersonene, mens økt svetting var sjeldent tilstede og like hyppig hos pasienter og kontrollpersonene. Alderen spiller en liten rolle. Symptomene er ikke av alvorlig karakter og de aller fleste pasienter merker ingen eller kun en meget lett påvirkning i sitt daglige liv. Det kreves derfor ingen spesiell behandling for disse symptomene på et tidlig stadie av sykdommen.

Disse resultatene er fra det første besøket som pasienter og kontrollpersonene har gjennomført i ParkVest-studien. På det tidspunktet brukte ingen av pasientene Parkinson-medisiner. Ved å se på hvilke endringer som har skjedd hos pasientene etter at de har begynt med Parkinson medisiner vil vi senere få viktig informasjon om hvilken rolle medikamenter spiller for autonome og sensoriske symptomer.

Hjerneforskning

ParkVest-studien tar sikte på å studere forhold knyttet opp mot å leve med Parkinsons sykdom. Diagnosen stilles på grunnlag av typiske funn ved klinisk undersøkelse. Tidligere forskning tyder på at noen pasienter med antatt Parkinsons sykdom lider av andre sykdommer. Den eneste sikre måten å bekrefte diagnosen Parkinsons sykdom på er å undersøke hjernen etter at pasienten er død. Direkte undersøkelse av hjernen vil også kunne gi svært viktig informasjon om hvorfor sykelige prosesser i nerveceller oppstår og spres ut i hjernen, og hvilken betydning disse har for symptomene ved sykdommen. Alle pasienter som deltar i ParkVest-studien vil derfor bli forespurt om hjernedonasjon ved ett av de nærmeste besøkene. Det kan være ulike grunner til at en ikke ønsker å gi slik tillatelse og det vil vi naturligvis akseptere. Uansett vil alle pasienter få samme behandling og oppfølging fra ParkVest-studien.