



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2008



Kjære pasienter, kontrollpersoner og pårørende i ParkVest-studien.

Her kommer det andre nyhetsbrevet fra ParkVest-studien som nå er inne i sitt femte prosjektår. Prosjektet har så langt vært svært vellykket. I inklusjonsperioden som varte i ca 2 år (tiden det tok fra de første til de siste var inkludert i studien), fikk 265 pasienter diagnosen Parkinsons sykdom. Nevrologene som deltar i studien hadde til sammen sett på nesten 600 pasienter hvor det var mistanke om Parkinsons sykdom. Av de 270 pasientene som fikk diagnosen, valgte 212 å bli med i ParkVest-studien. Kun få pasienter har siden falt ut av studien og vi er nå ca halvveis i arbeidet med å registrere data fra pasienter og kontrollpersoner som har vært med i studien i 3 år.

Personer som stiller opp som friske kontrollpersoner i ParkVest-studien er svært viktige i vårt arbeid. Data så langt viser at studien ville hatt langt mindre verdi dersom vi ikke hadde kunnet sammenligne pasientene med personer som ikke har Parkinsons sykdom. Vi er svært takknemlige for den tid kontrollpersoner som ellers ikke har noe i en nevrologisk avdeling å gjøre, bruker for å løfte kvaliteten på studien.

I tillegg til at studien gir viktig informasjon om hvilke symptomer som er mest plagsomme for parkinsonpasienter og om det er undergrupper av parkinsonpasienter som klarer seg bedre eller dårligere enn andre, søker vi å finne en prøve som med sikkerhet kan si om en pasient har Parkinsons sykdom eller ikke. Foreløpig er det ingen spesiell blodprøve eller røntgen undersøkelse som kan benyttes for å stille diagnosen Parkinsons sykdom eller parkinsonisme. Vi har nå gjennomført studier av blod og spinalvæske og har funnet at pasienter med Parkinsons sykdom har et spesielt mønster av proteiner i spinalvæsken (beta-amyloid og tau) som muligens kan bli viktige i diagnostikken av sykdommen. På neste side kan dere lese mer om noen av de områdene vi arbeider med ut fra de dataene vi til nå har samlet inn.

ParkVest-studien er som dere forstår godt i gang og på vegne av leger og sykepleiere i studien vil vi takke for den innsats dere gjør både som pasienter, kontrollpersoner og som pårørende. Vi vil også benytte anledningen til å ønske dere alle en God Jul.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Jan Petter Larsen
Forskningssjef/professor dr.med.

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingssjef/professor dr.med.

Hjerneforskning

I forrige nyhetsbrev informerte vi om at den første magnettomografi undersøkelsen av hjernene (MR) ikke viste noen forskjeller mellom de med Parkinsons sykdom og de uten. Men vi vet fra tidligere forskning at Parkinsons sykdom er en nevrologisk sykdom og at det med tiden skjer forandringer og skader i nerveceller i noen områder av hjernen, mens det i andre områder er helt normale nerveceller.

Det er laget en teori om at skaden og den senere celledøden som skjer i nervecellene, utvikler seg fra hjernestammen og sprer seg oppover i hjernen til den rammer høyere hjernefunksjoner. Teorien kalles "Braak-hypotesen" og ble fremsatt i 2003. Ifølge denne teorien viser sykdomsprosessen seg igjen i rekkefølgen som symptomene på sykdommen oppstår. ParkVest-studien er bygget opp slik at vi tester funksjoner fra forskjellige deler av hjernen for å se om den kliniske utviklingen av sykdommen er i henhold til Braakhypotesen. Braakhypotesen forutsetter at Parkinsons sykdom er en homogen sykdom og at utviklingen slik den her er beskrevet, vil gjelde for alle pasienter. Som klinikere sitter vi imidlertid med inntrykk av at Parkinsons sykdom utvikler seg svært forskjellig fra en pasient til en annen. I ParkVest-studien ønsker vi derfor å teste ut Braakhypotesen.

Forskning om hvorfor det oppstår sykelige prosesser i nervecellene og hvordan disse spres ut i hjernen, er hovedfokuset for studier som forsøker å finne fram til årsaken til Parkinsons sykdom. Undersøkelser av hjernen også etter at pasienten er død, kan vise seg å være svært viktig for denne forskningen. Dette forutsetter imidlertid at pasienten har gitt tillatelse til dette.

Pårørendes erfaringer

Vi vet at etter som sykdommen utvikler seg, kan pårønderollen oppleves krevende. ParkVest-studien viser at allerede tidlig i sykdomsforløpet er det stor forskjell mellom hvordan en som pårørende til en person som har fått Parkinsons sykdom har det, sammenliknet med kontrollgruppen. Ved dette første pårørendeintervjuet spurte vi om pårørende opplevde følelsesmessig belastning hvis den parkinsonrammede viste symptomer på psykiske plager. Svarene viser at det er mange flere pårørende til pasienter som opplever belastning, det er flere områder de opplever belastende og graden av belastning er høyere enn i kontrollgruppen. Det er særlig der hvor pasienten viser tegn til depresjon og eller apati som viser seg ved at personen er mindre spontan, aktiv eller entusiastisk i forhold til hvordan vedkommende tidligere har vært, at pårørende rapporterer belastning. Til forskjell fra hva mange av oss kanskje tror så var det ikke blant de som er med i vår undersøkelse, så stor forskjell mellom hvordan kvinner og menn rapporterte belastning. Og selv om det er mest belastende at ens ektefelle er syk, er ikke forskjellen mellom hvordan ektefeller og andre pårørende opplever belastning stor så tidlig i sykdomsforløpet.

Kunnskapen som vi her har fått om at belastningen for pårørende starter allerede ved diagnosetidspunktet gir en klar melding til alle som behandler pasienter med Parkinsons sykdom om å også ha fokus på hvordan pårørende har det. Pårørendes støtte og hjelp er av stor betydning for den som har sykdommen og de må derfor i større grad enn det som til nå har vært vanlig, trekkes inn som samarbeidspartnere i planlegging og gjennomføring av tiltak som bedrer hverdagen så vel for pasienter som for pårørende.