



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2012



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien,

Som dere kjenner til startet inklusjonen av pasienter og kontroller i ParkVest-studien høsten 2004. Høsten 2006 hadde vi oppdaget 265 tilfeller med sannsynlig Parkinsons sykdom og av disse ble 212 pasienter med i det oppfølgingsprogrammet vi kaller ParkVest-studien. Samtidig som vi inkluderte pasienter med Parkinsons sykdom ble det etablert en kontrollgruppe bestående av pårørende, familiemedlemmer og frivillige. Til sammen ble det inkludert 200 kontrollpersoner med kjønns og aldersfordeling lik pasientgruppen. Av de 212 pasientene som hadde Parkinson diagnose, har 17 i løpet av 5 års oppfølging fått annen diagnose. Alle pasienter og kontrollpersoner som fortsatt er i studien har nå gått gjennom 5 års undersøkelsen. 162 pasienter og 164 kontrollpersoner gjennomførte besøket.

For studieledelsen vil vi gi all ære til pasienter og til kontrollpersoner som i så stor grad bidrar til at vi fortsatt har svært mange av de opprinnelige inkluderte pasientene og kontrollpersonene med i studien. Frafall fra studien skyldes for pasientenes del i all hovedsak at de etter hvert utvikler alvorlig Parkinsons sykdom og dør. Spesielt gjelder dette de eldre pasientene. Ikke uventet får også kontrollpersonene alvorlige sykdommer og dør.

Studieprotokoll er krevende. For å få god informasjon om plager som spesifikt kan knyttes til Parkinsons sykdom, må vi spørre svært detaljert. Dette er slitsom så vel for pasienter som for kontrollpersoner. Pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien har vist imponerende utholdenhet. ParkVest-studien er unik ved at vi får oppfølgingsdata over mange år og fordi vi har en kontrollgruppe som gjør at vi med høy grad av sikkerhet kan si hvilke symptomer som er spesifikke for Parkinsons sykdom, og ikke bare knyttet til det faktum at vi alle blir eldre. Studier fra utlandet viser at det er vanskelig å holde pasienter og kontrollpersoner interessert i denne type undersøkelser.

Som vi har nevnt i tidligere nyhetsbrev er ParkVest-studien internasjonalt blitt svært anerkjent. Hvis dere «googler» «ParkWest» på internett vil dere finne en rekke omtaler av studien. På det siste Parkinsonmøtet i Berlin (MDPD2012) ble ParkVest-studien trukket frem en rekke ganger som grunnleggende kunnskap for hvilke symptomer som er spesifikke hos Parkinsons pasienter.

Fra studieledelsen vil vi ønske alle pasienter og kontrollpersoner en god sommer. Dere har vår ydmyke respekt for at dere gjør det mulig for oss å gjennomføre en slik viktig studie om Parkinsons sykdom.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

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

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

Fatigue ved tidlig Parkinsons sykdom

Et symptom ved Parkinsons sykdom (PS) som har fått økt oppmerksomhet de siste 10 år er fatigue. Denne tilstanden av redusert energi, utmattelse og følelse av «tomme batterier» har vist seg å være svært hyppig hos pasienter med PS, og er hos mange svært invalidiserende. Fatigue kan i stor grad påvirke både arbeidskapasitet og livskvalitet. Studier har vist at så mange som 50 % av pasientene opplever å ha fatigue i løpet av sykdomsperioden. Det er gjort noen få studier av fatigue hos pasienter med nydiagnostisert sykdom, før det er startet opp med medikamentell behandling. I Parkvest-studien fant vi at det var over 50 % som anga betydelig fatigue. Hos mange har fatigue mer negativ påvirkning på livskvalitet enn de motoriske symptomene. Allikevel er nok symptomet både underrapportert og underdiagnostisert i vanlig klinisk hverdag.

Det er ingen klar sammenheng mellom grad av motoriske symptomer og fatigue, noe som skulle tale mot at fatigue er en direkte følge av ødeleggelsen av de dopaminproduserende nervecellene som skjer ved PS. Sannsynligvis er andre mekanismer også involvert. Flere studier har vist at depresjon og fatigue er assosiert med hverandre. Allikevel ser vi at det også hos ikke-deprimerte PS-pasienter forekommer relativt hyppig fatigue og at alvorlighetsgraden av fatigue ikke nødvendigvis henger sammen med økte depressive symptomer.

Årsaksmekanismene til fatigue er nok sammensatte, og det er fortsatt svært mye vi ikke vet. Det som uansett fremstår som stadig sikrere er at dette symptomet er svært vanlig, også tidlig i sykdomsforløpet, og at det er et symptom som i stor grad påvirker pasientens arbeidskapasitet og livskvalitet.

Behandling av fatigue må foreløpig baseres på ikke-medikamentelle tilnærminger. Det lille som er gjort av studier når det gjelder medikamenter er lite overbevisende, og sammenhengen mellom dopaminerg behandling av motoriske symptomer og fatigue er ikke kartlagt, selv om bruk av parkinsonmedisin

(levodopa og dopaminagonister) har vist noe sammenheng med fatigue.

Informasjon, råd om mestringsstrategier, trening og balansert aktivitet er viktig både for pasient og pårørende. Ikke minst er det viktig at pasienten føler seg hørt og forstått, og at man tar seg tid til å diskutere også de aspekter av sykdommen hvor de medisinske behandlingsalternativene er begrenset.

Søvnforstyrrelse ved tidlig PS

Pasienter med PS kan oppleve en rekke søvnforstyrrelser i sitt sykdomsforløp. Sammenlignet med jevnaldrende friske kontrollpersoner er det tidligere vist både økt forekomst av redusert nattlig søvnkvalitet, såkalt insomni, men også økt forekomst av plagsom søvnighet på dagtid, såkalt hypersomni. Et annet beskrevet søvnfenomen hos pasienter med PS er "REM sleep behavior disorder" som kan føre til utagering av livaktige drømmer med mye lyd eller fysisk utagering under søvn. Dette søvnfenomenet kan være til stede mange år før de klassiske motoriske symptomene typisk for PS viser seg.

For å forstå mer om årsaker, medisinenes innvirkning og utviklingen av de enkelte søvnforstyrrelser ved PS over år gjennomgår våre ParkVest-deltagere en rekke spørreskjema som omhandler søvnproblemer på dag- og nattestid. Ved de 15 spørsmål i PDSS-skjemaet må den forespurte gradere alvorligheten av de enkelte søvnproblemene. Ved sammenligning av PDSS data før oppstart av PS behandlingen og et år senere viste det seg noe mindre forskjell mellom pasienter og kontrollpersoner uten PS en forventet. Motoriske symptomer som skjelving, stivhet eller kramper om natten utgjorde de største forskjellene i søvnen hos personer med PS sammenliknet med kontrollpersoner. Vi så mindre grad av forskjell i den generelle søvnkvaliteten.

Våre funn tyder på at søvnen til pasienter med tidlig PS kun i moderat grad er dårligere enn søvnen til den generelle befolkningen, men individuelle forskjeller spesielt mht søvnmønster før og etter behandlingsoppstart nødvendigvis gjør en individuell tilpassing av behandlingen.