



IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER VED PARKINSONS SYKDOM

Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom er utgitt av Norges Parkinsonforbund.

Kapitlene er skrevet av forskjellige fagpersoner.

Forfatter av hvert kapitel finner du under overskriften.

Opplag: 3000

Utgitt: Januar 2012

Design & produksjon: Sax Media & Design as

ISBN: 978-82-93032-17-5

FORORD

Parkinsons sykdom kan gi en rekke forskjellige symptomer. Noen av symptomene er knyttet til bevegelsesapparatet og er synlige. De fleste symptomene er derimot usynlige for omgivelsene, men kan være plagsomme for de som opplever dem. De usynlige symptomene beskrives ofte under samlebegrepet ikke-motoriske symptomer.

Ingen vil få alle symptomene, men alle vil oppleve å få noen. Hvert enkelt tilfelle med parkinson vil gi et unikt sykdomsbilde. Derfor kan ingen si hvilke symptomer som vil ramme deg.

De ikke-motoriske symptomene kommer ofte snikende, og det kan være vanskelig å relatere symptomene til sykdommen. Det kan derfor være nyttig å ha noe kunnskap om symptomene og hvordan de kan arte seg. Da er det lettere å komme utfordringene i møte, og leger og andre behandlere kan bidra til å gi god behandling.

I Norge har vi flere fagmiljøer som bidrar til å øke kunnskap om ikke-motoriske symptomer. Denne brosjyren inneholder bidrag fra flere som har sett spesielt på ett eller flere av disse. Takk til alle som har bidratt med kunnskap om ikke-motoriske symptomer og vært med på å skrive denne brosjyren.

I en brosjyre som denne er det umulig å skrive om alle symptomene. Vi har derfor valgt å ta for oss de symptomene som oppstår hyppigst.



Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær



INNHold

Parkinsons sykdom side	6
Depresjon, apati og fatigue side	10
Vannlatning og mage-tarm side	16
Ernæring side	24
Smerter side	32
Søvnforstyrrelser side	36
Kommunikasjon side	40
Kognitive endringer side	44
Impulskontrollforstyrrelser side	48
Seksualitet side	52
Andre symptomer side	54
Å leve med Parkinsons sykdom side	56

PARKINSONS SYKDOM

HVA ER PARKINSONS SYKDOM, OG HVOR VANLIG ER SYKDOMMEN?

Nevrolog ph.d. Ole-Bjørn Tysnes, Haukeland Universitetssykehus

Parkinsons sykdom ble for første gang beskrevet av James Parkinson i 1817. Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom, hvor nerveceller i det sentrale sentralnervesystemet gradvis brytes ned. Parkinsons sykdom er den nest vanligste sykdommen hvor dette skjer.

Sykdommen er utbredt over hele verden og er hyppigst i de områdene hvor mennesker lever lenge. I en befolkningsgruppe på 100 000 mennesker vil det være cirka 125 personer som har diagnosen. I Norge får 13 av 100 000 sykdommen årlig. Sykdommen synes å være litt hyppigere hos menn enn hos kvinner. De første synlige symptomene på sykdommen opptrer som regel rundt 60-årsalderen. Det er svært sjelden at sykdommen

begynner før man er fylt 40 år.

Hva skjer i hjernen ved Parkinsons sykdom?

Det er i dag mye kunnskap om hva det er som går galt i hjernen ved Parkinsons sykdom. I mange år har det vært kjent at celler i midthjernens svarte substans (substantia nigra) gradvis dør og fører til de fleste motoriske (bevegelses-) symptomene ved sykdommen. Hvorfor det går galt, er det imidlertid fortsatt relativt lite kunnskap om.

Ikke-motoriske symptomer

De klassiske symptomene på Parkinsons sykdom er knyttet til bevegelsesapparatet. Symptomene i det klassiske sykdomsbilde er skjelvinger (tremor), manglende eller treg bevegelighet (akinesi) og stivhet (rigiditet). Disse symptomene beskrives ofte under samlebegrepet motoriske symptomer og danner grunnlaget for diagnosen. Parkinsons sykdom gir mange usynlige symptomer, således utgjør de motoriske

symptomene bare en liten del av sykdomsbildet. Symptomer som ikke stammer fra bevegelsesapparatet beskrives under samlebegrepet ikke-motoriske symptomer. Eksempler på ikke-motoriske symptomer kan være søvnvansker, redusert energiopplevelse, apati, redusert luktesans og smerter. De fleste opplever forholdsvis lette ikke-motoriske symptomer.

Noen av symptomene kan være tilstede flere år før de motoriske symptomene, mens andre symptomer først opptrer langt ut i sykdomsforløpet.

Ofte tilkommer det flere ikke-motoriske symptomer etter sykdommen utvikler seg. Om symptomene forverres i takt med sykdomsforløpet er imidlertid fortsatt usikkert. Delvis skyldes det at ikke-motoriske symptomer også kan være knyttet til bruk av medikamenter. Det gjelder særlig symptomer som for eksempel treg mage. Noen ikke-motoriske symptomer er også bivirkninger av de medikamentene som brukes

ved sykdommen. Eksempler på slike symptomer er økt søvnighet og økt tendens til shopping.

Parkinsons sykdom er altså ikke en ren motorisk sykdom. Parkinson fører også med seg en rekke ikke-motoriske symptomer som for enkelte kan være den største hemningen i hverdagen.

En ny forståelse av sykdomsutvikling

Forskeren Braak utviklet for 10 år siden en hypotese om hvordan sykdommen brer seg i hjernen og gradvis utvider symptombildet. I følge hypotesen starter sykdommen med snikende symptomer som redusert luktesans, endret kontroll over vannlating eller avføring og søvnvansker. De klassiske motoriske symptomene tilkommer så sekundært. Senere i sykdomsforløpet oppstår symptomer som redusert hukommelse og atferdsendringer. Braaks tanker er å regne som en hypotese. Derfor vil ikke alle med parkinson oppleve at sykdommen utvikler seg slik det er beskrevet ovenfor.

Mange vil blant annet kunne ha sykdommen i svært mange år uten at de utvikler hukommelsessvikt.

Hva er årsaken til Parkinsons sykdom?

I de fleste tilfeller er årsaken til sykdommen ukjent, men i enkelte tilfeller er det påvist arvelige faktorer. Parkinson beskrives derfor ofte som en sporadisk sykdom. Imidlertid er sykdommen så vanlig at man i mange tilfeller vil finne Parkinsons sykdom hos flere familiemedlemmer. Dette skyldes som regel tilfeldigheter og ikke arvelige faktorer. Til tross for at Parkinsons sykdom generelt ikke regnes for å være arvelig, er det i dag teorier om at flere arvelige faktorer sammen kan bidra til å øke risikoen for å få sykdommen. Dette kan gjelde for så mange som 10 prosent av dem som får Parkinson.

Den hyppigste mutasjonen som er årsaken til arvelig Parkinsons sykdom (LRRK2), forekommer hos cirka 2 prosent av befolkningen. Sykdommen er til stede i hver

generasjon og lar seg ikke skille fra sporadisk Parkinsons sykdom. En rekke andre arvelige årsaker til Parkinsons sykdom er også påvist, men disse vil være svært sjeldne. Generelt kan man si at risikoen for arvelighet øker dersom sykdommen opptrer i svært ung alder, spesielt før man er fylt 30 år.



I større studier ser røyking, kaffe, te og alkohol ut til å ha en beskjeden beskyttende effekt med tanke på risiko for å utvikle Parkinsons sykdom. Det er ingen holdepunkter for at man gjennom miljøtiltak eller ved å endre vaner knyttet til nikotin, koffein eller alkohol kan redusere utviklingshastigheten av sykdommen når den først har oppstått. ●●

Du kan lese mer om parkinson i Den lille parkinson-boken 1 og Den lille parkinsonboken 2.

●●



DEPRESJON, APATI OG FATIGUE

Nevrolog ph.d. Ken Freddy Pedersen, Stavanger Universitetssykehus

Depresjon, apati og fatigue kan opptre som uavhengige ikke-motoriske problemer ved Parkinsons sykdom. Allikevel ser vi at symptomene på problemene kan overlappe hverandre svært mye. Dette gjør det noen ganger vanskelig å skille problemene fra hverandre. Symptomer som redusert interesse, manglende initiativ og nedsatt konsentrasjonsevne er for eksempel et felles symptom for både apati og depresjon. I tillegg kan en rekke symptomer som er karakteristiske for Parkinsons sykdom (for eksempel redusert ansiktsmimikk, lav stemme og langsomme bevegelser), til forveksling minne om både apati, depresjon og fatigue.

DEPRESJON

Nevrolog ph.d. Ken Freddy Pedersen, Stavanger Universitetssykehus

Depresjon kjennetegnes av en sinnsstemning som er kjennetegnet ved først og fremst senket stemningsleie,

redusert interesse for aktiviteter i dagliglivet eller mangel på energi.

Omtrent 40 prosent av alle som har Parkinsons sykdom, rammes før eller senere av depressive symptomer. I de fleste tilfellene er symptomene milde, men 10–20 prosent får diagnosen alvorlig depresjon.

Hva er årsaken?

Ikke rent sjelden kan depresjon være det første tegnet på Parkinsons sykdom og oppstå flere år før de første motoriske symptomene. Depresjonen oppstår på grunn av sykdomsprosesser i hjernen. Én av årsakene til dette er tap av nerveceller som produserer dopamin eller serotonin.

Disse nervecellene står i forbindelse med områder av hjernen som er ansvarlig for emosjonene våre (for eksempel sinne, tristhet, frykt eller glede). En annen oppfatning er at depresjon er en forståelig psykologisk reaksjon på det å ha fått en kronisk sykdom.

Hva er symptomene?

Depresjon kjennetegnes av en sinnsstemning som fører til senket stemningsleie, redusert interesse for aktiviteter i dagliglivet eller mangel på energi. I tillegg vil det oppstå andre symptomer i mer eller mindre grad. Eksempler på dette er konsentrasjonsvansker som opptrer sammen med hukommelsesvansker, manglende initiativ, forstyrret nattesøvn, pessimistiske tanker om fremtiden, skyldfølelse og tanker om døden. Depresjon ved Parkinsons sykdom skiller seg ikke vesentlig fra depresjon hos andre personer i befolkningen. Skyldfølelse og tanker om selvmord forekommer sjeldnere hos mennesker med Parkinsons sykdom enn hos andre personer som lider av depresjoner.

Hvordan kan depresjon behandles?

Mennesker med «lette» depresjoner bør tilbys støtte-samtaler og oppfølging. Denne oppfølgingen bør først og fremst gis av en lege med erfaring på dette området. Fastlegen kan her være den gode støttespilleren om dere

har et godt forhold. Er depresjonene mer alvorlige, bør det i tillegg tilbys medikamentell behandling med såkalte SSRI-preparater, ofte kalt lykkepiller. Av disse er Cipramil best utprøvd. I enkelte tilfeller er ikke medikamentell behandling tilstrekkelig.

ECT (elektrosjokk) har noen ganger vist seg å ha god effekt i de tilfellene.

APATI

Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

Apati beskriver atferdsendringer som skyldes manglende motivasjon. Personer med motivasjonssvikt har ofte redusert eller manglende evne til å ta initiativ. Ofte deltar de lite i dagliglivets aktiviteter, viser liten eller ingen interesse for omgivelsene eller for å lære seg nye ting. De har få eller ingen emosjonelle reaksjoner, som for eksempel glede, entusiasme, sinne eller tristhet. Personer med apati er sjelden glade eller triste. Det er utført relativt få studier av apati ved Parkinsons sykdom.

De studiene som er utført viser at ulike grader av apati forekommer hyppig, og at rundt 40 prosent av dem som har hatt sykdommen i noen år, har apati.

Hva er årsaken?

Årsaken til apati er ikke godt nok kartlagt ennå. Forskerne tror at apati oppstår på grunn av mangel på signalstoffer i hjernen.



Flere studier har også vist at mennesker som har blitt opererte med dyp hjernestimulator, kan bli apatiske etter operasjonen. Mulige årsaker til det kan være en reduksjon i parkinson-medikasjonen og/eller signalendringer i dyptliggende hjernestrukturer som følge av hjernestimuleringen. ••

Hva er symptomene?

De fleste studiene har vist at apati ved Parkinsons sykdom er assosiert med depresjon, kognitiv svikt og demens. Særlig vansker med planlegging og problem-

løsning ser ut til å være assosiert med apati. Symptomene ved apati og depresjon kan, som tidligere nevnt, ofte overlappe hverandre. Dette kan gjøre det vanskelig å gjenkjenne og skille disse to problemene fra hverandre. Til tross for disse diagnostiske utfordringene, har flere studier vist at personer med Parkinsons sykdom kan få apati selv om de ikke har en depresjon. Dette støtter antakelsen om at apati i enkelte tilfeller kan opptre som et eget problem.



To nylig gjennomførte studier fra Vestlandet fant også en klar sammenheng mellom apati og økte motoriske symptomer hos dem som har Parkinsons sykdom. Det trengs imidlertid flere studier som bekrefter dette funnet før vi med sikkerhet kan si at det er en reell sammenheng. Et uavklart spørsmål er om det er motivasjonssvikten som fører til en økt grad av parkinsonisme, eller omvendt. •••

Det er vanskelig å oppdage apati for den som har symptomet selv. Familie og andre pårørende vil derimot kunne oppfatte apati, men tolker den ofte feilaktig som uvilje eller latskap. Det kan medføre betydelig frustrasjon og irritasjon.

Hvordan kan apati behandles?

Er det underliggende årsakene til apati, kan den behandles. Er det ingen årsak, må pårørende finne en måte å leve med utfordringen.

FATIGUE

Nevrolog ph.d. Karen Herlofson, Sørlandet sykehus HF

Det er vanskelig å finne et godt norsk ord for fatigue, og fagmiljøene strides om hvilken betegnelse som er mest dekkende. Begrepene som ofte brukes, er kronisk tretthet, utmattelse eller kraftløshet. Fatigue kan beskrives som en følelse av å være utmattet. En følelse

som ikke forsvinner av seg selv med hvile eller søvn. Fatigue er altså en subjektiv opplevelse, og det er derfor vanskelig å kartlegge utbredelsen og graden av dette symptomet på en god måte. I selvrapporteringsstudier oppgis fatigue som et av de tre symptomene som hemmer mest i hverdagslivet. 1 av 3 med parkinson rammes av fatigue i større eller mindre grad. Det kan antas at symptomet er mer utbredt enn det som blir avdekket i studier. Symptomet kan oppleves lite håndfast og blir derfor ofte underrapportert ved legebesøk.

Hva er årsaken?

Årsaken til fatigue er ukjent, men det er en rekke ting som kan påvirke energinivået. For eksempel kan dårlig eller lite søvn, dårlig kosthold, lavt aktivitetsnivå og dårlig døgnrytme påvirke energien negativt. Energien kan påvirkes positivt ved å unngå mye sukker og fett, være aktiv og gjøre energigivende og lystbetonte aktiviteter.

Hva er symptomene?

De som lever med fatigue, vil oppleve at selv små, hverdagslige oppgaver kan virke uoverkommelige. Energien strekker ikke til, og derfor er det viktig å prioritere lystbetonte oppgaver. Noen ganger betyr det å måtte akseptere hjelp fra andre, som for eksempel til husvask eller stell.

Hvordan kan fatigue behandles?

Fatigue lar seg ikke behandle. Dersom fatigue er utløst av andre symptomer, som depresjon eller søvnvansker, kan det hjelpe å behandle den underliggende årsaken.

...





VANNLATNING OG MAGE –TARM

VANNLATINGSPLAGER

Nevrolog Arnulf Hestnes og urolog Per Låhne, Sykehuset i Vestfold

Vannlatingsvansker kan relateres til sykdommen, men kan også skyldes vanlige alderdomsplager som svekket bekkenmuskulatur og forstørret prostata. I utgangspunktet påvirkes ikke vannlatingen av parkinson, men etter flere år med sykdommen opplever ofte mange vannlatingen som problematisk.



Små barn – fra 0 år og opptil 2–4 år har ingen kontroll på vannlatingen, og blæren tømmer seg uansett om det måtte passe eller ikke. Når nervesystemet modnes, etableres det nervebaner fra hjernen og nedover i ryggmargen, og ved hjelp av disse nervebanene kan vannlatingen holdes tilbake. ...

Hva er årsaken?

Blæretømming er et komplisert samspill mellom blæremuskelen og signaler fra nervesystemet. Blæren er en hul muskel som har stor evne til å slappe av slik at den kan fylles med 200–300 ml urin eller mer, uten at trykket inne i blæren øker. I tillegg er det en lukkemuskel som kan holde helt tett selv om blæren er ganske full, også når vi hopper, nyser eller hoster. Når så blæren er full og vi ønsker å tømme den, kan blæremuskelen trekke seg kraftig sammen samtidig som lukkemuskelen slapper av, slik at blæren praktisk talt blir helt tømt.

Det vanligste problemet etter en del år med Parkinsons sykdom er en uhemmet eller overaktiv blære. De nervebanene som skal holde vannlatingen tilbake, virker ikke så godt lenger. Urinblæren begynner «å leve sitt eget liv» og trekke seg sammen. Trangen til å gå på toalettet øker og det presser på. Evnen til å holde vannlatingen tilbake er dårligere enn den var, og etter mange år med Parkinsons sykdom tar det lengre til å bevege seg

til toalettet.

Viktig å be om hjelp

Vannlatingsproblemer kan selvsagt være svært vanskelige, men det finnes hjelp å få om man erkjenner problemet. Vannlatingsproblemet blir særlig stort om man benekter tilstanden og ikke får gjort noe med det. Dersom man har vannlatingsplager, bør man kontakte fastlegen for undersøkelse. Det er viktig å sjekke urinen. Ved urinveisinfeksjon vil blæren bli irritert, og vannlatingen blir hyppig og påtrengende. Slapp bekkenbunn og forstørret prostata kan også virke uheldig inn på vannlatingen.

HVORDAN KAN VANNLATINGSPROBLEMENE BEHANDLES?

Blæretrening

Et første trinn i behandlingen kan være blæretrening, hvor man i kontrollerte omgivelser tar inn godt med

drikke og forsøker å holde igjen for å trene opp blærekapasiteten.

Medikamenter

Det neste trinnet vil være å gi medikamenter som hemmer blæremuskelen. Disse medikamentene kalles som gruppe antimuscariner. Effekten ved å hemme blæren blir at vannlatingstrangen ikke kommer så brått på som før og heller ikke er så kraftig. Ufrivillig vannlating kan dermed unngås.

Aktuelle legemidler er tolterodin (Detrusitol SR), solifenacin (Vesicare), darifenacin (Emselex) og fesoterodin (Toviaz), som kommer i tablettform. I tillegg finnes det et plaster med oxybutynin (Kentera). De forskjellige medikamentene kan ha forskjellige virkninger og bivirkninger hos dem som behandles. Det kan dermed lønne seg å forsøke flere medikamenter om man ikke er fornøyd med det første. Vannlatingen er en komplisert mekanisme, og foreløpig finnes det ingen

behandling mot selve årsaken til hyppig og kraftig vannlatingstrang. Behandlingen går derfor ut på å redusere symptomene. Mange får redusert vannlatingsslagene sine betydelig med antimuscarine medikamenter. Dessverre kan disse medisinene ha en del bivirkninger. Den vanligste bivirkningen er munntørrehet, og noen opplever at blæretømmingen blir ufullstendig. Det vil si at mengden urin som blir igjen i blæren etter at den er tømt, øker – altså mer resturin. Det vil i praksis redusere det volumet som blæren kan fylles opp med mellom hver tømming, og det vil i sin tur kunne føre til hyppigere toalettbesøk. Resturin kan også føre til kronisk urinveisinfeksjon. Om man har resturin eller ikke, kan enkelt undersøkes ved hjelp av ultralyd både før og etter man har startet medisineren.

Hos eldre med tegn til demens kan demensen forverre seg ved bruk av antimuscarine medisiner. Det finnes imidlertid holdepunkter for at de nyere medikamentene på området virker noe mer spesifikt på blæren enn en

del av de medisinene som ble brukt tidligere. Selv om man skal ha et våkent blikk på bivirkninger, betyr det svært mye å få kontroll med vannlatingen, og ofte er behandling av overaktiv blære vellykket.



En nyere type behandling er delvis å lamme blæremuskulaturen med botulinum toxin. Medikamentet omtales ofte som Botox, og mange kjenner det fra ikke-medisinsk bruk, der det brukes til å fjerne rynker. Behandlingen gis på noen sykehus i Norge, og den utføres av urologer. Urologen må da inn via urinrøret med et tynt kamera, og med en nål setter urologen mindre mengder botulinum toxin forskjellige steder i blæremuskulaturen. En slik injeksjon kan virke i 6–9 måneder før den må gjentas. Også i dette tilfellet kan man risikere resturin, men det foreligger oppløftende rapporter om behandlingen. ...

Nevromodulering

Det neste trinnet for å få bukt med problemet er såkalt nevromodulering. Her legger man inn elektroder ved nerver i korsryggen, og ved hjelp av stimulering fra en type pacemaker kan blærens beholderfunksjon bedres og gi økt kontroll over vannlatingen. Denne metoden utføres på Rikshospitalet etter at man har blitt vurdert av en urolog.

Kirurgi

Det finnes også mer omfattende kirurgiske prosedyrer som er rettet mot blærens funksjon. Man kan for eksempel avlede urinen til en kunstig blære som er laget av tarm, og få urinen til å tømmes kontrollert via en åpning i bukveggen.

Hjelpemidler

Hyppig vannlating kan være svært hemmende i hverdagen og føre til en forstyrret nattesøvn. Det finnes en rekke hjelpemidler som kan bidra til å

redusere de hemninger problemet kan gi. For menn kan uridom være et nyttig verktøy. Uridom ser ut som en kondom som rulles på penis og festes med en enkelt limeanordning. Fra uridomen går det et rør som ender i en tømmebar oppsamlingspose. Ved å gå eller ligge med uridom renner urinen ned i posen og det oppstår ikke «uhell». For kvinner kan et engangsbekken i sengen sørge for at de ikke trenger å gå ut av sengen for å tisse om natten. Det finnes også en rekke bind og hygieneartikler. Hjelpemidlene skrives ut på resept og hentes ut hos bandasjist eller apotek.

PLAGER FRA MAGEN OG TARMENE

Nevrolog ph.d. Mona Skjelland, Oslo Universitetssykehus

Plager i forbindelse med mage-tarm-systemet er vanlig ved parkinson og kan starte mange år før de motoriske symptomene på sykdommen oppstår. Det gjelder spesielt forstoppelse, som ifølge studier ofte starter 10 til 18 år før parkinsondiagnosen stilles. Studier viser at

menesker med parkinson oftere rammes av forstoppelse sammenlignet med jevnaldrende kontrollpersoner. Likeså viser studiene at en forsinket tømning fra magesekken også er vanlig ved Parkinsons sykdom.



! *Et studie som fulgte 7000 menn i 24 år, konkluderte med at personer med mindre enn én tarmtømming per døgn hadde tre ganger så høy risiko for å få parkinsondiagnosen innen ti år enn andre. ...*

Noen forskere stiller spørsmål ved om forstoppelse er et tidlig tegn på parkinson og dermed kan brukes til å stille en diagnose. Dette forutsetter at symptomet oppstår samtidig med andre symptomer som eksempelvis depresjon, søvnvansker og nedsatt luktesans.

Hva er årsaken?

Ved Parkinsons sykdom blir ofte bevegelsene i magen og tarmen mer langsomme. Samtidig oppstår det en

forsinket tømning fra magesekken over til tarmen. Tarmens bevegelser og tømning fra magesekken styres gjennom prosesser i det autonome nervesystemet det vil si at tarmens bevegelser ikke er viljestyrte. Prosessene styres fra nerveceller i hjernestammen som sender signaler til nerveceller i tarmene via nervefibre. Ved Parkinsons sykdom angripes både nervecellene og fibre, og det oppstår forstyrrelser i den naturlige reguleringen av magen og tarmen. Dette fører blant annet til forstoppelse.



! *Det autonome nervesystemet styrer automatisk mange av kroppens prosesser og aktiviteter, og prosessene skjer uten påvirkning av menneskets vilje. Hjerteslag, blodtrykk og tarmens bevegelse er eksempler på slike prosesser. ...*

I tykktarmen, hvor væsken fra maten skal suges opp, vil trege tarmbevegelser føre til at maten transporteres langsomt, og at mye væske dermed suges opp. Det bidrar

ytterligere til forstoppelse. Muskelkramper i endetarmsområdet kan i enkelte tilfeller også medvirke til problemer med å få ut avføringen. Det samme kan ensidig kost og lite fiber eller lite væske i kosten gjøre. I tillegg kan lite fysisk aktivitet og enkelte medisiner føre til forstoppelse.

Symptomer

Aktuelle symptomer fra mage-tarm-systemet ved Parkinsons sykdom er forstoppelse, diaré, luft, «ubehag» i magen, kvalme, unormal metthetsfølelse og sure oppstøt (dyspepsi). Redusert opptak av medisiner er heller ikke uvanlig, og i enkelte tilfeller sees også redusert næringsopptak og vekttap. Disse symptomene kan også dukke opp ved andre sykdommer.

Utredning med avføringsprøve, blodprøve og eventuelt koloskopi eller røntgen av tarmen kan i enkelte tilfeller være nødvendig for å utelukke andre sykdommer enn parkinson.

Hvordan kan mage- og tarmproblemer forebygges og behandles?

Forebyggende tiltak er viktig i forbindelse med mage-tarm-plager. Det er gunstig med rikelig med vann, fiberrik kost (grønnsaker, frukt, grove kornprodukter) og fysisk aktivitet. Det samme er regelmessige måltider og regelmessige toalettvaner. Hvis man for eksempel går på do etter frokost, utnyttes tarmens normale tømmingsrefleks. Det er lettere å tømme tarmen på en tid av dagen med god medisineffekt selv om symptomene i seg selv vanligvis påvirkes lite av parkinsonmedisin.

Dersom det er mulig, er det bra å unngå eller redusere «stoppende» medisin (jern, kodein, morfin, syrenøytraliserende medisin med flere). Unngå matvarer som blant annet banan og loff, som kan bidra til forstoppelse. Svsker, linfrø og oljer kan derimot virke smørende på tarmen. Ta om nødvendig avførende midler. Det finnes en rekke reseptfrie avføringsmidler på markedet, og apoteket kan gi veiledning i bruk av disse.

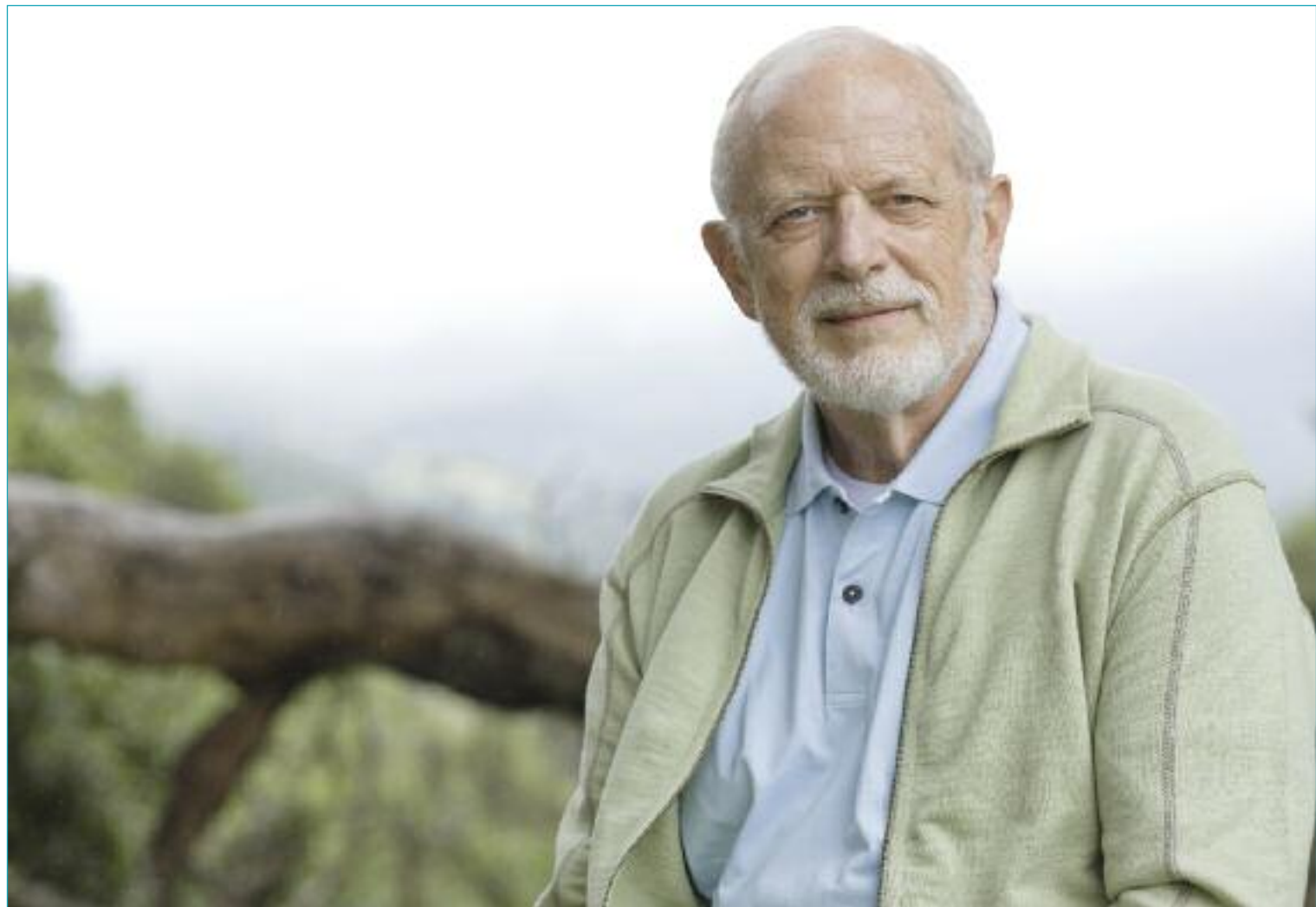
Opptak av levodopa i tarmen

Parkinsonmedisiner som levodopa tas opp i tynntarmen. Ved forsinket tømming av mage og/eller tarm blir dette opptaket uforutsigbart. Dette kan resultere i en forsinket eller manglende virkning av medisinene.

I tillegg konkurrerer levodopa og proteiner i maten om å bli transporter opp til hjernen. Proteiner er livsviktige stoffer for kroppen og vil derfor «vinne» konkurransen. Enkelte kan derfor ha problemer med proteinrik mat, fordi slik mat kan føre til redusert transport av medisin fra tarmen til hjernen. Det gjelder riktignok bare et fåtall av dem med parkinson, og problemet dukker vanligvis først opp etter flere års sykdom. Store proteinrike måltider (kjøtt, fisk, egg) kan føre til at hjernen får mindre levodopa, og det fører igjen til mindre produksjon av dopamin og dermed flere parkinsonsymptomer. Det er store individuelle forskjeller med hensyn til opptak av levodopa i tarmen. For de som opplever dette, kan det være et godt råd å spise den proteinrike maten sent på

dagen eller om kvelden. Det er også lurt å ta levodopamedisinen en halvtimes tid før maten. Levodopa bør tas sammen med rikelig væske og gjerne med litt frukt eller annen proteinfattig mat.

...



ERNÆRING

NEDSATT LUKT OG SMAK

Klinisk ernæringsfysiolog ph.d. Asta Bye

Fordøyelsesprosessen settes i gang lenge før vi tygger maten. Lukt og syn av mat stimulerer sultfølelsen, tarmaktiviteten og produksjonen av spytt og nedbrytende enzymer. Smaks- og luktesansen blir ofte redusert tidlig ved parkinson. Noen opplever redusert smaks- og luktesans flere år før de får diagnosen. I tillegg vet vi at antallet og kvaliteten på smaks- og lukteceller reduseres som en naturlig del av aldringsprosessen.

En rekke medisiner, for eksempel levodopapreparater, har også som bivirkning at de gir nedsatt lukte- og smakssans. Dersom det kun er smakssansen som er nedsatt, bør luktesansen stimuleres så mye som mulig, og omvendt. Er begge disse sansene reduserte, bør syns- og luktesansen stimuleres. Dette kan gjøres ved å lage små, næringstette porsjoner og bruke farger slik at maten ser

innbydende ut. Krydder i form av hvitløk og forskjellige urter kan øke smaksopplevelsen. I tillegg vet vi at varm mat fremhever matens aroma. Har man nedsatt smak, bør man derfor spise varm mat så ofte som mulig.

Ved parkinson kan også smaksopplevelsen av maten endre seg. Mat man tidligere satte stor pris på, kan virke frastøtende. Ved en slik forvrengt eller forsterket smaksopplevelse kan det hjelpe å spise kald eller romtemperert mat og å unngå mye krydder.

Matvarer som fremkaller aversjon eller gjør spisingen vanskeligere, bør unngås. Dersom man får aversjon mot en matvare, bør man prøve med andre matvarer innenfor samme matvaregruppe eller andre produsenter av samme matvare.



! *Dersom du opplever nedsatt lukte-og/eller smakssans, kan du:*

- *Stimulere de sansene som ikke er svekket*
- *Bruke krydder i form av hvitløk og forskjellige urter*
- *Erstatte matvarer som har endret smak for deg etter at sykdommen oppsto*
- *Spise mer varm mat*
- *Unngå matvarer som fremkaller aversjon eller som gjør spisingen vanskeligere ...*

UNDERERNÆRING VED PARKINSONS SYKDOM

Klinisk ernæringsfysiolog ph.d. Asta Bye

Hva er årsaken?

Ved naturlig aldring eller sykdom påvirkes sultsenteret i hjernen. Lysten på mat reduseres, og følelsen av metthet kommer tidligere enn før. Mange med parkinson beskriver også en følelse av at magen opplevs som full

før de begynner å spise, ofte kombinert med en kvalme-fornemmelse. Årsaken er forstyrrelser i bevegelses-mønsteret i mage-tarm-kanalen. Både nedsatt sult-følelse, raskere metthetsfølelse og kvalme er faktorer som kan føre til at man spiser for lite til hvert måltid. Da er det viktig å kompensere med å spise hyppige og små måltider med høy næringstetthet.

I en komplisert fase av parkinson er det en økt fare for underernæring. Musklene i kroppen er ofte spente og jobber selv når kroppen er i ro, noe som øker kroppens næringsbehov. I tillegg kan skjelvinger og overbeveglighet føre til at kroppen forbruker mer energi. Det oppstår da ofte en ubalanse mellom næringsinntak og forbruk. I tillegg påvirker en rekke faktorer evnen til å ta til seg næring. Mat med spesialtilpasset konsistens, munn-tørrhet, nedsatt lukt og smak eller fysiske vansker med matinntak, utfordrer evnen til å opprettholde et tilstrekkelig energiinnhold i maten. Det kan derfor være nødvendig å tilføre maten energi.



Symptomer på underernæring er:

- Tørr og slapp hud som kan klø
- Vektnedgang over en lengre periode, noe som kan være vanskelig å oppdage om det skjer gradvis
- Manglende energi og nedstemthet
- Kvalme på grunn av mangel på energi eller lavt energi-inntak
- Smerter i kroppen på grunn av mangel på næringsstoffer
- Tydeligere sykdomssymptomer og dårligere virkning av medisinene •••

Hvordan kan underernæring behandles?

Hos personer som er undervektige, bør andelen fett- og sukkerholdige matvarer økes. Fett er det næringsstoffet som gir mest energi på minst volum. For eksempel er helmelk, smør, fløte, rømme, crème fraîche og oljer og

dessuten fete og søte påleggstyper gode alternativer til å berike mat og drikke. Dersom man har proteinmangel, bør det tilsettes proteinrike matvarer, som for eksempel egg og proteinpulver. Det finnes en rekke ernærings-tilskudd som er reseptfrie og kan kjøpes på apoteket. De finnes i form ernæringsdrikker, puddinger og pulver med høyt innhold av næringsstoffer. Hvilket produkt man velger, kommer an på personlige preferanser og behov. Det er lurt å rådføre seg med noen på apoteket før man velger et produkt. Ernæringsdrikker og puddinger er dyre produkter om de skal brukes over tid, mens pulver er et billigere alternativ.

OVERVEKT

Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

I enkelte tilfeller blir mennesker som får parkinson overvektige etter at de har fått sykdommen. Overvekten skyldes oftest et redusert aktivitetsnivå, men kan også skyldes behandlingen. Medikamenter som brukes mot

parkinsonsymptomer, kan utløse bivirkninger som manglende impulskontroll. Den manglende impulskontrollen kan gi seg utslag i et ukritisk inntak av mat, som ofte fører til en vektøkning på over 10 kilo. Medikamentene kan også gi økt matlyst og vektøkning gjennom andre mekanismer som blant annet påvirkning av kroppens hormonbalanse. Selv om dette er svært sjeldne bivirkninger, er de plagsomme for dem det gjelder. I mange tilfeller vil disse bivirkningene bli redusert eller borte ved å bytte medikamenter. Slike bivirkninger skal derfor tas opp med nevrologen, som kan endre behandlingen. Hvis en med parkinson over tid er preget av mye skjelvinger, bruker kroppen mye energi. I slike perioder av sykdommen kan man spise så å si hva man vil, og likevel oppleve en stabil vekt eller vektnedgang. Hvis behandlingen bedres, vil energiforbruket gå ned, og mange opplever da å gå noe opp i vekt. For de fleste er denne vektøkningen positiv og ønsket. Noen vil likevel oppleve en uønsket vektøkning. Klarer man ikke selv å legge om kostholdet, kan en ernæringsfysiolog være til hjelp.

SPISE- OG SVELGEVANSKER

Logoped Maribeth Rivelrud, Sunnaas sykehus HF

Spise- og svelgevanter (dysfagi) er et relativt vanlig problem ved Parkinsons sykdom. Det finnes en rekke studier som beskriver omfanget av dette symptomet – tallene svinger fra 45 til 75 prosent. Dysfagi er mest fremtredende i de senere stadiene av sykdommen. Kroniske problemer med dysfagi kan være en faktor for forekomsten av komplikasjoner ved Parkinsons sykdom. For eksempel kan et generelt ubehag i forbindelse med spising føre til lavt matinntak, vekttap og dehydrering. I ytterste konsekvens kan dysfagi føre til underernæring og infeksjon i luftveiene på grunn av feil under svelgeprosessen.

Hva er årsakene?

Det er flere årsaker til dysfagi ved Parkinsons sykdom. Muskulaturen i munnen og svelget svekkes, og den normale svelgeresponsen blir forsinket. Den forsinkede

svelgeresponsen kan føre til at drikke kommer for tidlig ned i svelget og passivt havner i luftveiene i stedet for i spiserøret. Svekket svelgemuskulatur kan også resultere i at mat blir liggende i svelget. Det at svelgeaktiviteten reduseres, gjør at det samler seg spytt i munnen, noe som kan føre til sikling. Mange får også redusert koordinasjon og svekkelse i leppe-, tunge- og kjevebevegelser som gir nedsatt tygge- og eltekraft, og som reduserer kontrollen over mat og drikke i munnen.

Symptomer

Vanlige symptomer på dysfagi er hoste på grunn av at mat eller drikke setter seg i vrangstrupen, og at det oppstår irritasjon i halsen etter måltidet. Andre tegn på dysfagi kan være dårlig ånde av at matrester samler seg i munnen, gjentatte luftveisinfeksjoner og grøtete stemme. I noen tilfeller kan sikling også være et tegn. Svelgevaner utvikler seg ulikt, og det er derfor vanskelig å gi generelle råd til mennesker som har dysfagi. Rådene må tilpasses individuelt. Et felles råd alle

bør følge, er å spise på medikamenttopp, det vil si når medikamentene har best mulig effekt. I kroppen skjer det mange koordinerte og kompliserte prosesser som påvirkes av dopamin. Prosessene skjer automatisk, slik som tygge-, elte- og svelgeprosessene. Ved parkinson forsvinner denne automatikken, og personer som har parkinson, må bevisst tenke på disse prosessene for at de skal skje. Er dysfagien et uttalt problem, er det viktig med ro rundt måltidet. Den som har parkinson, kan ha problemer med å forholde seg til to typer tankearbeid på en gang, for eksempel både det å spise og det å snakke. Konsentrasjons- og tankevirksomheten blir nedsatt ved mangel på dopamin, i tillegg til at en slik mangel forverrer tygge- og svelgefunksjonen.

HVA KAN HJELPE?

Riktig sittestilling

For å få i seg tilstrekkelig næring er det svært viktig å bruke kompenserende teknikker som å justere sitte-

stillingen og hodestillingen, å tilrettelegge mat-/drikke-konsistensen og å justere mengden mat og drikke per munnfull. Ved å sette seg godt opp i stolen med ryggen rett og med støtte i korsryggen utnyttes lungekapasiteten og mellomgulvet optimalt. Det vil da være lettere å puste og å hoste opp igjen det man setter i vrangen. Hodet bøyes lett fremover, slik at haken vender inn mot halsgropen. Lett fremoverbøyd hodestilling gjør det enklere å svelge, og faren for at maten havner i luftrøret, reduseres.

Riktig konsistens på maten

Konsistensen på maten må tilpasses svelgeproblemet og er avhengig av om det er tygge-, tunge- eller svelgefunksjonen som er rammet. Vi skiller gjerne mellom tre ulike konsistenser: geleringskost / tyktflytende kost, findelt kost og tyntflytende kost.

Geleringskost eller tyktflytende kost er mat som skal være bløt, men samtidig fast, uten noen form for biter.

Findelt kost er mat som er godt kokt, og som kan moses lett med gaffel. Tyntflytende kost kan ofte være problematisk for dem med Parkinsons sykdom fordi det er lett å sette den i halsen. Setter tyntflytende kost seg ofte i vrangen, bør den fortykkes. For å oppnå ønsket konsistens kan man tilsette bindemidler som maismel, potetmel og gelatin. Fortykningsmidler finnes også i ferdige varianter og kan kjøpes på apoteket. Enkelte tilpasninger kan gjøre svelgingen lettere, som å redusere mengden mat eller drikke per munnfull og skylle maten godt ned med væske. Sauser og smør gjør at maten skli lettere ned, i tillegg til at de binder tyktflytende og finfordelt mat sammen.

I de tilfellene der mat og drikke ofte går i vrangen og man har vansker med å få det opp igjen selv, er det gjerne ikke forsvarlig å innta føde gjennom munnen. Personer som sliter med dette problemet, har i tillegg ofte en vesentlig vektnedgang og vansker med å få i seg tilstrekkelig med væske og medisiner. Næring, væske og

tabletter må da gis gjennom en kunstig ernæringsport på magen – PEG. En nevrolog eller en parkinson-sykepleier setter i gang en utredning med hensyn til PEG-innleggelse.

Har man problemer med tygge- og eltemuskulaturen i munnen, bør man skylle munnhulen slik at ingen matrester blir liggende igjen. Matrestene danner en grobunn for bakterier og sopp. Det er også lett å trekke matrestene passivt ned i luftveiene i etterkant av måltidet.

Hvem kan hjelpe?

En logoped eller andre fagkyndige personer bør utrede graden og typen av svelgeproblemet.

SIKLING

Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

Mange av dem som opplever å ha økt spytttsamling i munnen, finner det sosialt hemmende. Spyttet som

samler seg i munnen, gjør det vanskelig å spise og snakke uten å sikle. Noen opplever også at spyttet konstant renner ut i munnviken. I kroppen foregår det mange prosesser som skjer automatisk. En av disse prosessene er kroppens regulering av spyttmengden i munnen. Spyttreguleringen skjer ved at svelget regelmessig fjerner spyttet. Ved Parkinsons sykdom kan denne prosessen forstyrres, slik at det hoper seg opp med spytt i munnen. Når det blir for mye spytt i munnen, renner det ut som sikk. Sikling kan behandles med medikamenter som gir munntørrhet som bivirkning, slik som scopolaminplaster. Den mest effektive behandlingen er å sette en botulinum toxin-injeksjon i spyttkjertelen, slik at kjertelen lammes. Injeksjonen settes av en nevrolog på sykehuset og må gjentas hver tredje måned.

Det er viktig å smøre munnvikene og haken med en god vannavstøtende krem for å forebygge sårhet. Av den samme grunnen er det viktig å tørke området rundt munnen med myke stoffer eller papir.

MUNNTØRRHET

Klinisk ernæringsfysiolog ph.d. Asta Bye

Munntørrhet er som regel en bivirkning av medikamenter. Det kan hjelpe å svelge pillene sammen med litt juice eller spise et lett måltid når man tar pillene. Slik kan bivirkningen dempes noe. Mangel på spytt gjør det vanskelig å tygge og svelge. Sukkerfrie pastiller, vann med sitron eller andre sitrusfrukter og det å suge på fryste bær stimulerer til spyttsekresjon. Hvis munntørrheten er svært plagsom, er det en fordel å spise myke, saftige matvarer som kan moses med rikelig mengde saus. Både oppmalt fisk og oppmalt kjøtt kan benyttes. Det er viktig å sørge for nok drikke til måltidet.

Nedsatt eller endret spyttsekresjon fører til at beskyttelsesmekanismene i munnhulen ikke fungerer som de skal. Dette gir økt risiko for hull i tennene og betennelser i munnhulen. Personer som har mye bakterier i munnhulen, har en økt risiko for å få luftveisinfeksjoner.

Derfor er det viktig å ha god tannhygiene. Man kan skylle med saltvann (kok opp én teskje salt i én liter vann), pusse tennene ofte og bruke tannskyll med fluor. Sukkerfri tyggegummi eller sukkerfrie pastiller etter måltider kan også være til hjelp. I tillegg er det bra å bruke minst mulig sukker. Dersom man har problemer med munntørrhet, er det lurt å unngå alkohol og sigaretter, fordi begge deler inneholder stoffer som irriterer munnslimhinnen. Rikelig og regelmessig inntak av væske mellom måltidene kan bidra til redusert tørrhetsfølelse og økt velvære. Det samme kan pastiller som øker produksjonen av spytt, og gelé eller spray som fukter munnslimhinnen. Alt dette kan kjøpes reseptfritt på apoteket.

I brosjyren «Med parkinson på kjøkkenet – kosthold, ernæring og oppskrifter» er det mer informasjon om emnene som er beskrevet i dette kapitlet.

...

SMERTER

Nevrolog ph.d. Antonie G. Beiske, Akershus Universitetssykehus

Mange med parkinson opplever smerte i løpet av sykdomsforløpet. Smerte kan skyldes sykdommen primært eller oppstå sekundært av for eksempel feil gangstilling. Smertetilstanden kan også skyldes en normal aldring, og studier har avdekket at forekomsten av smerte øker med alderen. Selv om parkinson regnes som en aldersdomsykdom, forklarer ikke dette hyppigheten av smertepager ved sykdommen. Norske studier har avdekket en dobling av forekomsten av smerte hos mennesker med parkinson sammenlignet med andre i samme aldersgruppe uten parkinson. Kvinner med Parkinsons sykdom rammes hyppigere av smerter enn menn. Antall år med sykdommen, høy alder og alvorlighetsgraden av sykdommen påvirker forekomsten av smerter ved parkinson lite. Yngre som eldre, nydiagnostiserte som de som har hatt sykdommen lenge, rammes like ofte. Smertene deles gjerne inn i forskjellige kategorier.

Hva er årsakene?

Muskel-og skjelettsmerter er den vanligste smertetilstanden. Halvparten av de som opplever denne smertetypen, oppgir parkinson som årsaken, mens halvparten forbinder smerten med revmatisme eller slitasje i skjelettet. Dernest opplever mange krampesmerter (dystoni), som de aller fleste relaterer til sykdommen.

Noen har smerter som stråler ut fra ryggen eller nakken ned i armene eller bena (nervesmerter), andre har smerter symmetrisk lokalisert til føttene og/eller leggene (nerverotsmerter), men bare en tredjedel betegner disse smertene som relatert til Parkinsons sykdom. De sentrale nevropatiske smertene betegnes som de verste og mest intense av alle smertekategoriene. Disse smertene kjennetegnes som brennende, sviende og kløende. Smerten er kontinuerlig og uforanderlig, den er nådeløs, og kan bli oppfattet som verre enn det å ha Parkinsons sykdom.

For å kunne behandle en smertetilstand er det viktig å kartlegge om smerten er relatert til sykdommen eller ikke. Er smerten uavhengig av sykdommen, behandles den naturligvis som hos folk flest. Riktig smertediagnose er avgjørende for riktig behandling. Fastlegen kan stille smertediagnose i første instans. En grundig gjennomgang av sykehistorien forenkler kartleggingen av problemet mot en mulig smertediagnose og behandlingen av den.

Muskel- og skjelettsmerte

Muskel- og skjelettsmerter relatert til parkinson skyldes de motoriske symptomene sykdommen gir, som skjelvinger, stivhet og treghet. Smerten er mest fremtredene i dårlige perioder av sykdommen og kan bedres ved inntak av levodopa. Smerten kan behandles medikamentelt med NSAID og vanlige smertestillende. Fysioterapi er viktig for å forebygge smerte på grunn av feilbelastning av ledd og muskulatur. I noen tilfeller er det også aktuelt med ortopedisk kirurgiske tiltak.

Nerve- og nerverotsmerte

Nerve- eller nerverotsmerte ved Parkinsons sykdom blir sjeldent optimalt undersøkt eller behandlet. Symptomene gir ofte et smertebilde som kan feiltolkes som andre smertetilstander. Terapi ved nerve- eller nerverotsmerte avhenger naturligvis av årsaken. Behandling med trisykliske antidepressiva kan ha effekt.

Dystoni

Smertefull dystoni (krampesmerter) kan oppstå før de motoriske symptomene og skrivekrampe kan være et første symptom på sykdommen. Ofte oppstår dystoni senere i forløpet, etter oppstart av behandlingen med levodopa. Dystoni oppstår som oftest i form av «tidlig morgen-dystoni», før man har det første inntaket av levodopa. Kroppen har lite dopamin etter natten og er i «off» (i en dårlig periode). Dystonien er oftest lokalisert til føttene, og dystoni opptrer gjerne på samme sted fra gang til gang. Alle stillinger av stortær, andre tær eller føtter er mulige. Dystoni utpå dagen er gjerne et

«wearing off»-fenomen (det vil si at effekten av tablettene avtar).

Dystoni som er forårsaket av medikamenter forekommer også, og er helst lokalisert til hodet, nakken eller kroppen. Dystonien skyldes da et overdoseringsfenomen. Dersom dystonien er avhengig av inntak av levodopa, kan justering av dosene med hensyn til både størrelse og tidspunkt være en god nok terapi. Noen ganger er det tilrådelig å legge til dopaminagonister eller apomorfin. Anticholinergica, baclofen og litium har også vist seg å være effektivt. Dystonier i føtter kan behandles med injeksjoner av botilium toxin.

Sentrale nevropatiske smerter

Sentral nevropatisk smerte kan oppstå flere år før kardinalsymptomene ved Parkinsons sykdom. Sentral nevropatisk smerte er vanligere hos unge med parkinson enn hos de eldre. Smerten er hyppigere lokalisert til den mest angrepne siden av kroppen, og

utbredelsen stemmer ikke med utbredelsen av en nerverot eller perifer nerve. Flere rapporterer om smerte i ansiktet, munnen, hodet, mageområdet, bekkenet, endetarmen og underlivet. Smerten lar seg ikke forklare av stivhet eller dystoni. En hypotese er at sentral nevropatisk smerte ved Parkinsons sykdom skyldes en forstyrrelse i hjernen. Smerten er hyppig relatert til «off»-periodene, selv om dopaminerg terapi ikke alltid hjelper.

Det er viktig å utelukke andre årsaker ved for eksempel underlivs- eller magesmerter før det konkluderes med primær, sentral nevropatisk smerte ved Parkinsons sykdom.

Felles for alle smertekategoriene

For å få en riktig smertediagnose det viktig å få rede på smertens natur og relasjonen til medikamentinntak og andre parkinsonsymptomer. Dette gir de beste holdpunktene for at smertediagnosen skal bli riktig.

Det viktigste er en optimal dopaminerg behandling som kan lette smerte som er relatert til stivhet ved parkinson og dystoni, og i enkelte tilfeller bedre tilstanden ved sentral nevropatisk smerte.

...

*«Noen ganger verker det i hele kroppen.
Denne smerten er overalt og litt vanskelig å beskrive.
Når medisinen begynner å virke igjen,
forsvinner smerten.»*

Kvinne med parkinson



SØVNFORSTYRRELSER

Nevrolog ph.d. Michaela Gjerstad, Stavanger Universitetssjukehus

Blant folk flest er det 30 prosent som til tider er plaget med søvnvansker, og andelen med søvnforstyrrelser øker med alderen. Søvnbehovet avtar med årene, nattesøvnen blir lettere, og man våkner lettere. Tilbøyeligheten til å døse av på dagtid øker.

Mennesker med Parkinsons sykdom har oftere søvnforstyrrelser sammenlignet med befolkningen for øvrig. Søvnforstyrrelsene kan til tider være av stor sjenanse. Det er mange typer søvnforstyrrelser ved Parkinsons sykdom, og de kan variere betraktelig i alvorlighetsgrad. Ifølge aktuelle forskningsresultater kan opptil 60–80 prosent av alle med Parkinsons sykdom til tider være plaget med søvnvansker.

ULIKE FORMER FOR SØVNPLAGER

De vanligste søvnplagene ved parkinson kan deles inn i

tre grupper:

Insomni

Insomni beskriver en redusert nattlig søvnkvalitet og er den hyppigste søvnforstyrrelsen (rammer 60 prosent). Som i befolkningen for øvrig rammes flere kvinner enn menn av insomni. Insomni kan som oftest behandles. Insomni deles ofte inn i tre hovedproblemer: sen innsovning, hyppig oppvåkning og/eller tidlig oppvåkning.

For mennesker med parkinson er de to sistnevnte problemene vanligst, selv om noen kan ha vansker med å sovne om kvelden. Årsakene kan være mange, som under-eller overdosering av parkinsonmedisinen, hyppig vannlating, smerter, mareritt eller depresjon.



Noen har gjennom hele livet hatt en tendens til insomni, og denne tendensen har blitt forverret i løpet av sykdommen. Dette kan det være vanskelig å behandle. Det er viktig å skille insomni

fra et fremskyndet søvnfasesyndrom, det vil si veldig tidlig innsovning om kvelden/ettermiddagen med veldig tidlig oppvåkning om morgenen. I disse tilfellene får man nok søvn, men på et tidligere tidspunkt enn ønsket. ...

Hvordan kan insomni behandles?

Behandlingen av insomni bør tilpasses årsaken, og opplæring i en generell god søvnhygiene er viktig. Noen har behov for en mer kontinuerlig dopaminerg behandling gjennom natten, mens det motsatte gjelder for andre. Hyppig oppvåkning der årsaken er uavklart, og mareritt kan forsøksvis behandles med lavdose antidepressiva eller atypiske nevroleptika. Tidlig oppvåkning er det vanskelig å behandle, og er man uthvilt, er det helt greit å begynne dagen selv om man våkner tidlig.

En behandlende lege kan hjelpe til med å kartlegge insomni og gi riktig behandling. Legen bør også vurdere om det eventuelt dreier seg om en depresjon, og om doseringen bør justeres.

Hypersomni

Hypersomni vil si økt søvnighet på dagtid, og opptil 40 prosent av alle med parkinson opplever hypersomni. Årsaken til den plagsomme trettheten på dagtid kan være relatert til prosesser i hjernen under sykdomsutviklingen (primær hypersomni) eller til andre forhold (sekundær hypersomni). Mennesker med parkinson og primær hypersomni vil oppleve å ha en god nattesøvn, samtidig som søvnbehovet og søvntrangen på dagtid øker. Ved sekundær hypersomni er det gjerne én konkret faktor som utløser det økte søvnbehovet på dagtid. Slike faktorer kan være redusert nattlig søvnkvalitet, bivirkning ved opptrapping av dopaminagonister eller annen pågående sykdom. I noen tilfeller kan den opplevde hypersomnien også føre til såkalte søvnanfall, det vil si at mennesker med parkinson kan sovne brått uten å kunne kontrollere det selv.

Hvordan kan hypersomni behandles?

En primær hypersomni er vanskelig å behandle.

Planlagte søvnperioder i løpet av dagen kan være til hjelp, og i sjeldne tilfeller kan det hjelpe med sentralstimulerende medikamenter. Sistnevnte gir en viss fare for bivirkninger i form av hallusinasjoner og atferdsendring, og bør brukes veldig forsiktig. Ved sekundær hypersomni behandles årsaken til søvnigheten.

En behandlende lege kan hjelpe til med å kartlegge hypersomni og gi riktig behandling.

Parasomnier

Parasomnier beskriver ufrivillige og uønskede bevegelser i søvn. Den hyppigst diskuterte parasomnien hos mennesker med Parkinsons sykdom er RBD (REM sleep behavior disorder). Mens vi drømmer, er store deler av kroppen vår lammet. Ved RBD mangler derimot denne naturlige lammelsen i drømmesøvnen, og mennesker får en tendens til aktivt å utagere drømmene sine. Det kan føre til betydelige skader på den som blir rammet, eller sengepartneren. Søvnjengeri hører ikke til RBD.

RBD kan oppstå når som helst i forløpet av Parkinsons sykdom, men også flere år før de klassiske symptomene på sykdommen.

Hvordan kan parasomnier behandles?

Parasomnier kan behandles med melatonin eller en lavdose med antiepilektum (Rivotril). I tillegg er det viktig å sikre sovemiljøet slik at verken den som har parkinson eller sengepartneren blir skadet på grunn av parasomni.

...

«Jeg klager nok ofte over at jeg ikke får sove.
Om jeg ofte vandrer rundt om natten, så skyldes det
også parkinson og bivirkninger av medisinene.
Det har ikke noe å gjøre med maten jeg spiser,
eller at jeg la meg for tidlig.
Jeg kan duppe av i løpet av dagen.
La meg få sove når jeg kan.
Jeg kan ikke kontrollere at jeg
blir søvnig og plutselig faller i søvn.»

Mann med parkinson



KOMMUNIKASJON

LSVT-sertifisert logoped Katrine Kvisgaard, Sentrum Logopedi

VANSKER KNYTTET TIL TALEEVNEN

Parkinsons sykdom rammer også muskulaturen som inngår i taleproduksjonen. Forskning viser at så mange som 89 prosent av dem med Parkinsons sykdom før eller siden vil oppleve vansker knyttet til kommunikasjons-
evnen.

Kommunikasjonsvanskene kan variere fra person til person, det samme kan tidspunktet for når i sykdomsforløpet de inntreffer. Det informeres i ulik grad om disse vanskene, og mange blir overrasket når de blir oppmerksomme på reduksjonen i stemmekvalitet og formidlingsevne.

Symptomer på vansker med taleevnen

Symptomer på vansker med taleevnen kan være:

- Lav og/eller luftfylt stemme
- Mumling
- Monoton tale
- Heshet
- Manglende mimikk
- Hurtig eller redusert taletempo
- Bruker lang tid på å svare
- Ordletingsvansker

Mange med Parkinsons sykdom opplever ikke disse kommunikasjonsvanskene selv, men gjennom stadige påminnelser fra omgivelsene blir de gjort oppmerksomme på at de for eksempel snakker for lavt eller mumler. Det skyldes at man feiltolker sin egen stemmekraft og opplever sin egen stemmestyrke som normal.

Hvem kan hjelpe ved kommunikasjonsvansker?

Logopeder som jobber med språk- og kommunikasjonsvansker kan gi kommunikasjonstrening til personer med Parkinsons sykdom. Treningen kan ikke stoppe utviklingen av sykdommen, men bidra til å opprettholde stemme- og talekvaliteten på et best mulig funksjonsnivå.

*«Etter hvert har nok den dype stemmen min blitt svakere.
Du merker at den tidvis har endret seg, blitt mer utydelig
og snøvlete. Det er parkinson.*

*Hør på meg likevel. Jeg vet at du kan snakke høyt,
fortere og avslutte setningen for meg.
Det kan være irriterende.*

*La meg få snakke, få samlet tankene mine,
og få tid til å snakke ut selv.*

Mann med parkinson

LSVT-metoden kan hjelpe mange med parkinson

I dag finnes det tradisjonelle logopediske øvelser som artikulasjonsøvelser, tunge-/leppe-/kjeveøvelser, pusteøvelser, stemmeøvelser og generell språkstimulering for personer med Parkinsons sykdom. I de siste årene har imidlertid intensiv trening etter en bestemt metode vist til gode resultater for personer med Parkinsons sykdom. Denne metoden kalles LSVT (Lee Silverman Voice Treatment). Metoden er amerikansk, og over 20 års forskning viser at dette er en effektiv stemmebehandlingsmetode for personer med Parkinsons sykdom. Kort fortalt dreier metoden seg om intensiv trening over 4 uker, 4 ganger per uke hos logoped. I tillegg til disse 16 timene hos logoped skal den enkelte trene selv minimum 1 gang per dag. Hyppige repetisjoner av stemmeøvelsene i LSVT-programmet gjør hjernen i stand til å integrere og automatisere ny og sterk stemmeatferd. Målet er at den gode stemmen den enkelte kan produsere hos logopeden, skal brukes i spontantalen og i den daglige kommunikasjonen.

Det som skiller denne metoden fra de mer tradisjonelle øvelsene innen logopedien, er den intensive behandlingen og oppmerksomheten på kun stemmekraft. All kommunikasjonstrening bør starte så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Enkle stemmeøvelser bør gjøres hver dag, på lik linje med annen fysisk trening.

Det å fokusere på trening av stemmen kan føre til:

- Økt stemmestyrke
- Bedre mimikk
- Tydeligere uttale
- Bedre taletempo
- Økt livskvalitet

Mange isolerer seg og deltar i mindre grad i sosiale settinger på grunn av kommunikasjonsvanskene sine. Gjennom intensiv trening som fører til en bedret kommunikasjonsevne, kan man i mange tilfeller motvirke at disse personene isolerer seg. På den måten kan stemmetrening føre til økt livskvalitet. Det er viktig

å bli forstått av omgivelsene sine, og taleevnen er vårt viktigste redskap i kommunikasjonen med andre. Alle personer med Parkinsons sykdom har rett til logopedhjelp. Kommunen hjelper til med søknadsprosessen. Det finnes også mange privatpraktiserende logopeder som jobber med Parkinsons sykdom. Logopedlaget har en oversikt over disse medlemmene. På parkinson.no kan du laste ned gratis treningsfilmer for å trene stemme og kropp.

KROPPSSPRÅK

Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

Parkinsons sykdom gir fysiske symptomer som reduserer evnen til å kommunisere. Både stemme, kropp og bevegelighet kan bli redusert, og det kan være vanskelig å få formidlet følelser og budskap. Mye av kommunikasjonen foregår med det verbale språket, men kommunikasjon er så mye mer enn ord og stemme. Kommunikasjon består også av måten vi bruker ansikts-

mimikken til å vise følelser og kroppen til å tydeliggjøre det vi sier. En optimalisering av behandlingen for å dempe symptomene som stivhet og langsomme bevegelser vil kunne bedre kommunikasjonsevnen. I tillegg kan en psykomotorisk terapeut lære bort teknikker for å bevisstgjøre og for å tydeliggjøre bruken av kroppsspråket.

...

«Du tror vel at du ikke er underholdende nok, siden jeg ikke smiler eller ler. Hvis det ser ut som jeg stirrer på deg, eller jeg har et stivnet uttrykk – så er det også parkinson.

Jeg kan høre deg.

*Jeg er forhåpentligvis like klar i hodet.
Det er bare det at jeg ikke har mimikk lenger i fjeset.»*

Mann med parkinson



KOGNITIVE ENDRINGER

Psykolog ph.d. Kolbjørn Brønck, Stavanger Universitetssjukehus

Mild kognitiv svikt og demens

Kognisjon er en betegnelse på mentale prosesser som hukommelse, tenkning, oppmerksomhet, problemløsning, planlegging, oppfattelse av omgivelsene gjennom sansene, språk og romsans.

Det er økt risiko for kognitive problemer hos mennesker med Parkinsons sykdom. Dersom de kognitive problemene er milde, slik at de ikke betyr noe for evnen til å klare dagliglivets oppgaver i arbeid eller hjemme, kalles de gjerne mild kognitiv svikt. Slike problemer kan være forbigående og henge sammen med depresjon, søvnvansker, stress og annet. I andre tilfeller kan mild kognitiv svikt være et tidlig tegn på hjernesykdom som gradvis kan forverres til demens. Demens er en kognitiv svikt som skyldes en sykdom eller skade i hjernen som ikke lar seg helbrede, og som er så alvorlig at det går

utover evnen til å klare dagliglivets oppgaver.

Hvor vanlig er det?

Forskningen på mild kognitiv svikt ved Parkinsons sykdom viser at 1 av 4 rammes. Forekomsten øker med alder.



En ny studie viser at risikoen for å utvikle mild kognitiv svikt fordobles etter fylte 65 år. Mild kognitivsvikt kan være et forbigående problem, men kan også være forstadiet i en demensutvikling. ●●

Demens er et fenomen som er sterkt forbundet med høy alder. Det er svært liten risiko for å få demens i ung alder. For eksempel har cirka 1,5 prosent av befolkningen på 65 år demens, mens forekomsten stiger til 30 prosent for dem over 80 år. Den siste forskningen tyder på at aldring er den største risikofaktoren for å utvikle demens ved Parkinsons sykdom, ikke sykdomsvarighet.

Risikoen for å utvikle demens doubles ved Parkinsons sykdom sammenlignet med befolkningen for øvrig. Dette er allikevel av mindre betydning dersom risikoen i utgangspunktet er svært liten, som for dem under 65 år.

Hva er årsaken?

Mild kognitiv svikt ved Parkinsons sykdom kan forårsakes av selve grunnsykdommen, som medfører lavt nivå av signalsubstansen dopamin. Det lave nivået av dopamin forårsaker symptomene ved parkinson, men kan også gi enkelte kognitive vansker. Vanskene viser seg særlig i form av problemer med å utføre kompliserte oppgaver som krever at man skifter raskt mellom ulike deloppgaver, eller oppgaver som for eksempel hoderegning, der man må skifte mellom å huske og bearbeide mentalt hukommelsesinnhold. Slike kognitive funksjoner kalles ofte for oppmerksomhet, styringsfunksjoner (eksekutive funksjoner) og arbeidshukommelse. Ved demens er det andre mekanismer som ligger bak. Nerveceller i området nucleus basalis meynert rammes, og det oppstår en

mangel på signalsubstansen acetylkolin. Det er også en økt forekomst av hjernesvinn ved demens og Parkinsons sykdom.

Symptomer

Ved mild kognitiv svikt oppstår det vansker med å konsentrere seg, spesielt dersom det er mye i omgivelsene som distraherer. Det er lett å miste fokus når det skjer mye på en gang som krever en rask respons. Det kan også være vanskelig å huske ting, som telefonnumre, navn og lignende. Ofte krever tankeaktiviteten mer energi, og det er lett å føle seg trett eller utmattet. Ved demens er det ofte pårørende som oppdager problemene. Det kan oppstå vansker med å orientere seg i omgivelsene, tenke romlig og visuelt. Det kan være vanskelig å huske ting, og konsentrasjonen blir svært redusert. Det kan være store svingninger i hvor godt funksjonsnivået er. På det beste kan den som er rammet virke nesten frisk, mens på det verste kan man «falle ut» og ikke greie å følge med på omgivelsene.

Hva kan gjøres?

Dersom man merker symptomer på kognitiv svikt, eller dersom man opplever hallusinasjoner, er det svært viktig å snakke med nevrologen sin om problemene. Nevrologen kan henvise til nevropsykolog eller andre som undersøker de kognitive funksjonene. Videre kan nevrologen bidra til å avklare andre mulige årsaker til problemene, som depresjon, søvnproblemer, stress, feil medisindosering eller andre sykdommer. Det kan hjelpe å justere parkinson-medisinene. Ved demens finnes det medisiner kalt acetylcholinesterase-hemmere. Disse kan bedre kognitive funksjoner. Det kan også være viktig å få hjelp av sykepleiere og/eller ergoterapeuter med å tilrettelegge slik at man i større grad kan mestre hverdagen, til tross for kognitive vansker. Pårørende kan ha en sentral rolle. Dersom de forstår hva kognitiv svikt er, og hvilke konsekvenser det kan ha, kan de være forståelsesfulle og bidra til å tilrettelegge i forbindelse med dagliglivets utfordringer.

«Noen ganger glemmer jeg ting jeg burde huske.
Dette plager meg mye i hverdagen.
Jeg livredd for å glemme avtaler med venner,
familien eller timeavtaler.»

Kvinne med parkinson

Hallusinasjoner

Samtidig med de kognitive problemene kan den rammede begynne å se ting som ikke finnes, såkalte visuelle hallusinasjoner. Noen er klar over at det de ser, ikke er reelt og opplever hallusinasjonene som lite plagsomme. For andre tar hallusinasjonene fra dem virkelighetsbildet, slik at de opplever hallusinasjonene som reelle og ofte skremmende. Hallusinasjoner påvirkes

ofte av doseringen av antiparkinsonmedisineringen. Er hallusinasjonene plagsomme, bør nevrologen orienteres slik at medikamentene kan justeres. Det finnes også medikamenter som kan dempe hallusinasjonene.

Du kan lese mer om kognitive endringer i brosjyrene «Hverdagsliv med kognitive endringer» og «Sosialt liv med kognitive endringer».

...



IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSER

Nevrolog ph.d. Mathias Toft, Oslo Universitetssykehus

I tillegg til symptomer som er forårsaket av sykdommen selv, kan også medisinene som brukes ved Parkinsons sykdom gi ulike plagsomme bivirkninger. Forstyrrelse av impulskontroll er ofte nært knyttet til bruk av såkalte dopaminagonister.

Hva er impulskontrollforstyrrelser?

Parkinsons sykdom påvirker ofte flere områder i hjernen enn de områdene som kontrollerer bevegelser. Det kan også oppstå forstyrrelser i deler av hjernen som styrer atferd og belønning. Disse forstyrrelsene kan føre til manglende kontroll over egne handlinger eller uønskede gjentakelser av handlinger. Vi kaller disse forstyrrelsene for impulskontrollforstyrrelser.

De kan ha store konsekvenser for den som er rammet, og for de pårørende.

Ulike former for impulskontrollforstyrrelser

Problemene i forbindelse med impulskontrollforstyrrelser kan vise seg i mange forskjellige former. En av de mest vanlige formene er spilleavhengighet, i form av gambling på Internett eller overdreven spilling på automater eller andre spill. Beslektet med dette er overdreven handling eller shopping, hvor enkelte over tid kan handle for flere hundre tusen kroner.

Endret seksualitet er også en vanlig form for forstyrrelse. Det vanligste er økt seksualtrang, men også endret seksualatferd er beskrevet. Andre personer utvikler overdreven spising eller avhengighet av Internett, eller de blir unormalt opphengt i enkelte andre aktiviteter. Noen kan bruke svært mye tid på hobbyer uten at det ender opp med noe ferdig resultat.

Det er en forskjell mellom menn og kvinner. Menn har større tendens til spilleavhengighet og økt seksualtrang, mens kvinner oftere får overdreven handling og

ukontrollert spising som et symptom.

Hvor alvorlige kan impulskontrollforstyrrelsene være?

Alvorlighetsgraden kan variere fra en økt trang til en handling det er vanskelig å styre, til store daglige vansker. Enkelte opplever svært omfattende plager noen har for eksempel brukt store pengebeløp på handling eller ulike spill, og seksuelle forstyrrelser har forårsaket samlivsbrudd. Hvis det oppstår problemer i forbindelse med impulskontrollen, bør man derfor ta opp dette umiddelbart med behandlende lege.

Manglende innsikt i eget problem med impulskontrollforstyrrelser

Den som får en forstyrrelse, kan noen ganger ha vansker med å oppdage det selv. Han eller hun beskriver det ofte som en følelse av at noe ikke stemmer, men kan ikke navngi det konkret. Det er ofte personer som står en nær, som setter ord på problemet. Den som har symptomet, blir vanligvis glad for at noen gjør dem oppmerksomme

på den uønskede atferden. Det er først mulig å søke hjelp når man selv vet at noe er galt. Problemene blir ofte skjult fordi de forårsaker en uønsket adferd som er tabulagt og skamfull. I tillegg kan det være vanskelig å se noen klar sammenheng mellom impulskontrollforstyrrelser, Parkinsons sykdom og medikamentbruk.

Risikofaktorer – hva kan være med på å utløse impulskontrollforstyrrelser?

Impulskontrollforstyrrelser kan ramme alle med Parkinsons sykdom. Det er vist en klar sammenheng mellom forstyrrelsene og bruk av enkelte medikamenter, de såkalte dopaminagonistene. De vanligste salgsnavnene på dopaminagonister som selges i Norge i dag, er Ropinorol (Requip), Pramipexol (Sifrol), Neupro og Cabaser. Nyere studier har vist at trolig over 10 prosent av alle som bruker slike medisiner, utvikler en grad av impulskontrollforstyrrelser.



! Dopaminagonister er ofte med på å utløse impulskontrollforstyrrelser ved å stimulere det limbiske system i hjernen. Det limbiske system er en del av hjernen som er viktig for å kontrollere følelser, belønning og annen atferd. Det limbiske system styres også ved hjelp av signalstoffet dopamin, og ved bruk av medikamenter for Parkinsons sykdom kan dette systemet bli overstimulert. ...

I tillegg til bruk av dopaminagonister er det vist at problemene er hyppigere hos unge menn med parkinson. Tidligere bruk eller avhengighet av rusmidler er også en risikofaktor.

Behandling ved impulskontrollforstyrrelser

Den viktigste behandlingen ved impulskontrollforstyrrelser er å redusere eller avslutte behandling med dopaminagonist. Omlagging av medisiner for Parkinsons sykdom bør diskuteres med lege, som kan endre behandlingen. Vanligvis fører en medikamentendring til

at plagene forsvinner eller reduseres betydelig i løpet av kort tid. Bedringen merkes i løpet av få dager.

Også i befolkningen for øvrig forekommer det forstyrrelser av impulskontroll, for eksempel spilleavhengighet. Derfor er det viktig å huske på at slike forstyrrelser kan forekomme hos enkelte med Parkinsons sykdom også uten at det er relatert til medikamentbruk. I slike tilfeller bør ekspertise som psykolog og psykiater kobles inn i behandlingen. ...

«Jeg tok meg selv stadig oftere i å fantasere om sex, noe jeg aldri tidligere hadde gjort. På dette feltet hadde jeg vært tilfreds og ikke følt noe savn. Hva var det nå som foregikk? Jeg, en godt og vel voksen og erfaren dame, var opptatt av erotiske tanker og gikk med tabuord på tunga.

Det gjorde meg både forlegen, skremt og forundret. Samtidig ble jeg titt og ofte oppspilt og lysten.»

Kvinne med parkinson



SEKSUALITET

Nevrolog ph.d. Mathias Toft, Oslo Universitetssykehus

Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes liv og påvirker tanker, handlinger og samspill med andre mennesker. Selv om det seksuelle er det næreste, mest intime man kan dele med partneren sin, er det mange som har vanskeligheter med å kommunisere tydelig med hverandre om dette temaet, og for mange blir det et tabubelagt område. Begge vet at det er et tema de bør snakke om, men ingen tør å ta det opp. Jo tydeligere vi kan være overfor oss selv og partneren vår, desto bedre forutsetninger har vi for å oppnå et godt seksualliv, spesielt når én i parforholdet får en sykdom som Parkinsons sykdom. Vi har alle ulike forutsetninger for å ha et godt seksualliv, og noen ganger endres forutsetningene. Det er viktig å være klar over at Parkinsons sykdom kan påvirke seksuell interesse og funksjon. Kroppen er et komplekst system, og seksuell funksjon styres både av nerver og av hormoner, som ofte blir påvirket ved sykdom og behandling.

Årsaker til seksuelle forstyrrelser

Forstyrrelser i seksualfunksjonen kaller vi også seksuell dysfunksjon. Seksuell dysfunksjon defineres som tap eller reduksjon av interesse eller mulighet til å ha en normal seksualfunksjon. Seksuelle problemer er sammensatte og kan skyldes både fysiske, psykiske og sosiale forhold.

Fysiske årsaker til seksuelle problemer kan være:

- Medfødte misdannelser eller hormonelle forstyrrelser
- Sykdommer eller skader i nervesystemet, inkludert Parkinsons sykdom
- Sykdommer med forstyrret blodsirkulasjon, for eksempel åreforkalkning eller sukkersyke
- Sykdommer med endret hormonproduksjon
- Kognitiv svikt
- Medikamentbivirkninger

Mulige medikamentbivirkninger med eksempler på medisiner som kan ha slike effekter:

- Forstyrrelse av seksuallyst og reisning (blodtrykkssenkende medikamenter)
- Senket seksuallyst (muskelavslappende midler)
- Forstyrret utløsning (beroligende midler)
- Redusert fuktighet i skjeden eller manglende ereksjon (medisiner mot depresjon)
- Økt seksuallyst som kan være vanskelig å kontrollere (kortison og medikamenter mot Parkinsons sykdom)

Psyriske årsaker til seksuelle problemer kan være:

- Depresjon
- Manglende selvtillit, prestasjonsangst eller angst for å bli avvist
- Problemer i parforholdet

De siste årene har oppmerksomheten på seksualitet økt med utviklingen av nye medisiner og undersøkelsesteknikker knyttet til seksuelle utfordringer. Det har gitt bedre mulighet for å behandle ulike seksuelle problemer. Samtidig har seksualitet som en viktig faktor for livs-

kvaliteten fått større oppmerksomhet. Sexologer kan hjelpe par med å finne ut av gode løsninger sammen. Nevrologer, parkinsonsykepleiere eller annet helsepersonell kan være gode samtalepartnere og kan gi behandling og nyttige tips.

I brosjyren «Seksualitet og samliv» kan du lese mer om dette temaet.

...

«Jeg måtte beint fram forsikre ham om at parkinson slett ikke hadde fratatt meg lysten og evnen til elskov, selv om en del hindringer kunne gjøre seg gjeldende. Vansker med å snu seg, stivhet, skjelvende hånd og plutselige kramper i bena opplevdes som skjær i sjøen og krevde både tålmodighet og oppfinnsomhet. Men tross alt, vi fant ut av det meste, og de gode tingene fungerte fortsatt. Både spenningen, leken, lysten og nytelsen fantes ennå mellom oss».

Kvinne med parkinson

ANDRE SYMPTOMER

Nevrolog Kari Anne Bjørnarå, Vestre Viken HF

Blodtrykksfall som er forårsaket av endret kroppsstilling (ortostatisk hypotensjon)

Ortostatisk hypotensjon betyr at blodtrykket faller ved stillingsendring, for eksempel fra liggende til sittende stilling. Blodtrykksfall kan også oppstå ved en konstant stå-stilling over tid, som ved kø. Over halvparten med parkinson får ortostatisk hypotensjon. Forekomsten øker med alder og antall år med sykdommen. I sittende, liggende eller stillestående stilling samles mye blod i bena og underkroppen. Vanligvis vil kroppen raskt kompensere for dette idet man reiser seg. Ved Parkinsons sykdom er disse mekanismene forstyrret slik at det sirkulerer for lite blod i hjernen en kort stund. Dette gir seg utslag i en følelse av uvelhet og svimmelhet, eller at det «svartner». Symptomene vil i de fleste tilfellene gå over av seg selv. Noen medikamenter kan forverre symptomene, blant annet noen blodtrykksmedisiner og medisiner mot parkinsonplagene. For å motvirke blodtrykksfall bør

stillingsendringer skje langsomt. Dessuten bør hodeenden på sengen være lett hevet om natten. Støttestrømper kan også hjelpe i tillegg til et økt saltinnholdet i maten og et høyere væskeinntak. Det er også mulig å prøve medikamentell behandling (Florinef-tabletter). Legen må vurdere om man kan redusere dosen av noen medikamenter, eventuelt skifte til andre typer blodtrykksmedisin. På parkinson.no kan du lese mer om blodtrykksfall som er forårsaket av endret kroppsstilling.

Økt svette og hudforandringer

Økt svettetendens rammer inntil halvparten av alle med parkinson og kan være et stort problem. Det er dessverre lite å gjøre med problemet, men medikamenter med antikolinerg effekt kan hjelpe noen. Mange med Parkinsons sykdom har hudsykdommen seborreisk dermatitt, som kan gi fet, glinsende hud og skorpebelagte sår i ansiktet eller hodebunnen. Denne plagen kan behandles med krem eller sjampo som inneholder anti-soppmidler. ●●●



Å LEVE MED PARKINSONS SYKDOM

Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

En kronisk diagnose som Parkinsons sykdom fører til endringer i livet til den som får sykdommen, og diagnosen vil også påvirke de pårørende. Hvert individ utvikler gjennom livet ulike mestringsstrategier som hentes frem når man utsettes for endringer. Noen takler endringer lettere enn andre, og hver enkelt må gjøre det som føles riktig for seg. Felles for de fleste er likevel at de har som mål å oppleve at de har akseptabel til god livskvalitet, egen situasjon tatt i betraktning. For noen kan endringen bli en for stor belastning å takle på egen hånd. Det er viktig å ha en åpen dialog med venner og familie, men venner og familie kan også noen ganger ha behov for å sette grenser for seg selv. Det finnes mange utenforstående du kan søke veiledning hos i en slik fase, for eksempel psykolog, psykoterapeut, parkinson-sykepleier, nevrolog, fastlege eller personer som er i samme situasjon. Enkelte sykehus tilbyr også mestringskurs for personer med parkinson og pårørende.

Du kan lese mer om det å leve med parkinson i boken Livet med parkinson – slik vi opplever det.

...



NORGES PARKINSONFORBUND

Norges Parkinsonforbund er en landsdekkende interesseorganisasjon for mennesker med Parkinsons sykdom eller parkinsonisme og deres pårørende. Organisasjonen arbeider for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få en bedre hverdag, rettighetene de har krav på, god oppfølging av helsetjenesten og best mulig behandling. En av forbundets hovedaktiviteter er å drive et omfattende opplysnings- og informasjonsarbeid om sykdommen og hvordan man best mulig kan leve med den.

På forbundets internettside, parkinson.no, kan du lese mer om dette:

- Sykdommen – tips, råd og rettigheter
- Aktiviteter og seminarer
- Nyheter
- Likemenn

Ønsker du mer informasjon, er du velkommen til å ta kontakt med Norges Parkinsonforbund.

Alt informasjonsmateriellet som er nevnt i denne brosjyren, kan du få gjennom Norges Parkinsonforbund.

TELEFONTILBUD

Forbundet har to telefontilbud. Har du spørsmål om det å leve med Parkinson sykdom kan du ringe parkinson-telefonen, 22 00 82 80, på alle hverdager mellom 10-16. Lurer du på dine rettigheter og har du spørsmål angående sykdommen eller medisiner, kan du ringe rådgivningslinjen, 22 00 83 08. Den er oppe mandager 10-15.

Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7
0154 Oslo
Tlf.: 22 00 83 00
E-post: post@parkinson.no
www.parkinson.no

...



Abbott, UCB og Lundbeck har støttet produksjonen av hefte.



Norges Parkinsonforbund