

Atypisk parkinsonism

Omvårdnad - Behandling - Tips

MSA Multipel System Atrofi

PSP Progressiv Supranukleär Pares

CBD Cortico Basal Degeneration

LBD Lewy Body Demens



Parkinson
förbundet

Den här broschyren är baserad på en skrift som parkinsonsköterskan Gun Lindahl publicerade år 2004. Parkinsonförbundet har reviderat och uppdaterat skriften under år 2024. Den är faktagranskad av överläkare, professor Johan Lökk, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.
Redaktör: Anna Wedin

Parkinsonförbundet
Stockholm, maj 2024
ISBN 978-91-639-6491-6

Atypisk parkinsonism

Omvårdnad - Behandling - Tips

Förord

Parkinsonförbundet är en patientorganisation med nära 9 000 medlemmar. Här finns medlemmar med Parkinson och parkinsonliknande sjukdomar, deras anhöriga och stödmedlemmar.

Vi finns i hela landet genom våra 24 länsföreningar och vi har även ett 40-tal lokala föreningar. Vi är en ideell organisation som informerar, uppger, stödjer forskning, opinionsbildar och svarar på remisser. Förbundet arbetar för att förbättra förhållandena för personer med Parkinson och parkinsonliknande sjukdomar samt deras anhöriga.

I den här skriften har vi samlat fakta och kunskap om Atypisk parkinsonism, tidigare även kallad Parkinson plus. Atypisk parkinsonism kräver en annan behandling och omvårdnad samt en annan framförhållning till de olika symtomen än vid Parkinsons sjukdom. Detta beror på den komplexa sjukdomsbilden som till en början kan ge diffusa symtom och kan vara individuella för varje person. Läkemedel som vanligtvis är effektiva mot motoriska parkinsonsymtom har sämre effekt även om de går att pröva.

I denna skrift tar vi upp om omvårdnad, behandling och relevanta tips. Följande fyra diagnoser är de som benämns för Atypisk parkinsonism: Multipel System Atrofi (MSA), Progressiv Supranukleär Pares (PSP), Cortico Basal Degeneration (CBD) och Lewy body demens (LBD).

Vi vill rikta ett stort tack till parkinsonsjuksköterskan Gun Lindahl, som tog fram den första upplagan av Parkinson plus år 2004. Den faktagranskades av professor och överläkare Håkan Widner, Neurologiska kliniken vid universitetssjukhuset i Lund.

Ny andra upplaga år 2024 är framtagen av Parkinsonförbundets redaktör Anna Wedin och faktagranskad av professor och överläkare Johan Lökk, geriatriska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge och vid Karolinska institutet i Solna samt medicinskt ansvarig för vården i Ersta Näsbypark, profilboende för personer med Parkinsons sjukdom och äldreboende.

Eva-Lena Jansson
Förbundsordförande
Parkinsonförbundet

Jenny Lundström
Generalsekreterare
Parkinsonförbundet

Innehåll

	sid
Inledning	7
Parkinsons sjukdom	9
Atypisk parkinsonism	13
Multipel System Atrofi (MSA)	15
Progressiv Supranukleär Pares (PSP)	16
Cortico Basal Degeneration (CBD)	17
Lewy body demens (LBD)	18
Behandling	18
Blodtrycksfall (ortostatism)	21
Urininkontinens/blåstömningsproblem	22
Förstoppning	23
Talsvårigheter	24
Sväljningssvårigheter	24
Kramp (dystoni) i stämbanden	26
Syn- och ögonrörelsestörning	26
Sömnstörning	27
Nedsatt sexuell lust och impotens	28
Depression	29
Hallucinationer och vanföreställningar	29
Demens	30
Infektioner	31
Du som är anhörig	32
Hjälp och stöd	33
Parkinsonförbundet	34

Inledning

De typiska symtomen vid Parkinsons sjukdom kallas parkinsonism och förekommer vid en rad olika sjukdomar. Bara omkring två tredjedelar av de som har parkinsonism har Parkinsons sjukdom.

Diagnosen Parkinsons sjukdom kan därför inte ställas vid ett enda tillfälle utan kräver kunskap om sjukdomsförloppet, hur symtomen utvecklats över tid och hur patienten svarar på behandling.

Till de sjukdomar som kan ge upphov till parkinsonism hör multipel systematrofi, progressiv supranukleär pares och Lewybodydemens – sjukdomar som tillsammans kallas atypisk parkinsonism (en äldre benämning är Parkinson plus).

Det förekommer även att läkemedel orsakar symtomen. Rätt diagnos är en förutsättning för att behandlingen ska bli den bästa möjliga.

Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en kronisk progressiv sjukdom där orsaken är okänd. Den medför ett successivt tilltagande, huvudsakligen motorisk (rörelsemässigt) funktionsnedsättning. Det är en neurologisk sjukdom som främst drabbar de nervceller i hjärnan som bildar signalsubstansen dopamin men även andra signalsubstanser är påverkade.

Dessa signalsubstansen har till uppgift att föra över nervimpulser från en nervcell till en annan. Dopamin behövs bland annat för att man skall kunna kontrollera muskelspänningen och för att rörelserna skall bli jämna och välfungerande.

Vid Parkinsons sjukdom förtvinar dessa dopaminproducerande nervceller, bryts ner och förstörs, vilket gör att hjärnan får brist på ämnet. Eftersom man inte vet varför nervcellerna dör, går det ännu bara att behandla symtomen, med tonvikt på medicinsk behandling som har mycket god effekt på parkinsonsymtomen. Medelålder vid debut är ca 55-60 år eller äldre, cirka 30 procent får sin diagnos före 50-års ålder. Det finns cirka 22 000 personer i Sverige som har Parkinson. Sjukdomen är vanligen inte ärftlig och smittar inte.

Att få diagnosen Parkinsons sjukdom innebär en förändrad livssituation. Framtiden blir annorlunda men behöver inte bli sämre. Om man känner till vilka möjligheter till hjälp som finns att få – och vet vad man själv kan göra – kan man fortsätta att leva ett aktivt liv med bibehållen livsglädje.

Grundsymtom, som brukar kallas ”kardinalsymtom” vid Parkinsons sjukdom är:

Hypokinesi rörelsehämning/långsamma rörelser

– att uppleva att kroppen inte fungerar som man är van vid kan vara en skrämmande upplevelse, även vardagens små uppgifter

kan upplevas som gigantiska hinder genom exempelvis:

- fumliga händer och ofta förändrad/förminskad handstil.
- svårigheter med snabba repetitiva rörelser som att vispa, borsta tänder, skruva i en glödlampa.
- bortfall av naturliga medrörelser som armpendling och gester
- nedsatt ansiktsmimik.
- svårighet att påbörja en rörelse, "frysning", man blir stillastående.
- gångrubbning, gångmönstret blir förändrat, korta steg och problem med "tå-häl-isättning" och eventuellt "släpande" fot.
- nedsatt uthållighet, man behöver stanna oftare för att vila.
- trötthet, svårighet att klara sammanhängande aktiviteter.
- svårighet att fatta beslut.

Rigiditet ökad muskelspänning/muskelstelhet, uppträder framförallt i undersökningssituationen då man böjer armen, vanligtvis hand eller armbågsled, man kan då känna ett jämnt eller ryckigt motstånd liknande "blyrör eller kugghjul". Andra symtom kan vara:

- muskelvärk i nacke, skuldror och ländrygg, med mera.
- muskelkramp (dystoni), en stark sammandragning i exempelvis vader, tår, under fotsulor och i buken.

Tremor skakning / darrning, börjar ofta i en hand eller i ett ben, förekommer oftast i vila och har låg frekvens ca. 3-6 Hz. Vid stress, upprördhet eller vid stark koncentration ökar skakningarna ofta markant både i vila och vid aktivitet.

Postural instabilitet kroppshållningssymtom ger påverkan på balans och problem med jämvikten, såsom

- förändrad kroppshållning, framåtböjd i bålen, lätt vinklade och låsta armar och lätt böjda knän
- ofrivillig muskelspänning, försämring av balans och reflexer, stelt rörelsemönster och ihopdragna böjmuskler

Övriga symtom som kan förekomma:

- påverkan på tal och sväljningsförmåga
- försämrat luktsinne
- smärta
- urininkontinens (urinläckage)
- förstoppningstendens
- blodtrycksfall i stående (ortostatism)
- sömnproblem
- stresskänslighet
- emotionell påverkan, gråtmildhet
- initiativlöshet
- depression
- hallucinationer (endast vid behandling)
- svettning
- muntorrhet

Diagnos

Diagnosen baseras på symtomen, om man vid en neurologisk undersökning finner en kombination av de fyra kardinalsymtomen och inte finner något annat avvikande är oftast diagnosen säker. L-dopa har ofta god effekt vid Parkinsons sjukdom.

Behandling

Eftersom det är brist på signalsubstansen dopamin i hjärnan tillför man detta i form av levodopa, som är ett förstadium till dopamin och omvandlas i hjärnan till dopamin – t.ex. tablett.(t) Madopark, t.Sinemet, t.Stalevo, eller gel/susp.(flytande form) Duodopa/Lecigon för tillförsel direkt i tarmen.

Andra preparat, som imiterar dopamin, verkar direkt på mottagarreceptorerna för dopamin och ersätter en del av bristen är agonister (härmare), exempelvis t.Sifrol, t.Cabaser, t.Requip, t.Pravidel, injektion/infusion. Apomorfin.

Preparat som förstärker och hindrar nedbrytning av L-dopa – t.ex. t.Comtess, t.Tasmar, t.Selegilin, t.Eldepryl, t.Azilect, t. Xadago, delvis t.Stalevo.

Observera att många av ovan nämnda läkemedel ofta kan ha andra namn och/eller enbart det farmakologiska namnet på det aktiva ämnet, varför man bör/kan kontrollera detta i FASS.

Efter ett antal år uppkommer fluktuationer i rörelseförmågan under dygnet, man kallar dessa dosglapp och on/off-perioder. Dessa namn kommer sig av att många beskriver dosglappet som att medicinen inte riktigt räcker till nästa dos och on/off att rörelseförmågan "knäpps på/av" och detta kan ske inom någon minut.

Vid on-periodens början kan man ofta känna hur parkinsonsymtomen snabbt minskar och rörligheten återvänder med förbättrad gångförmåga, finmotorik och mimik. Även darrning och stelhet kan minska eller försvinna.

Man kan få biverkningar i samband med on-perioderna, så kallade överrörelser, en form av ofrivilliga, okontrollerade rörelser (hyperkinesi, dyskinesi). Efter en viss tid av god rörlighet återkommer rörelseproblematiken, man är åter i off.

Då Parkinsons sjukdom fortskrider behöver medicindosen justeras och kompletteras framöver för att man ska må så bra som möjligt.

När mediciner inte räcker till bör man diskutera avancerad behandling med läkemedelspump eller DBS (deep brain stimulation), neurokirurgi med implantation av djuphjärnselektroder.

Det finns flera varianter med läkemedelspumpar. Några administrerar läkemedlet subkutant (Apomorfinpump, Produodopapump) medan andra ges via en PEG till tunntarmen (Lecigon- och Duodopumparna).

Transplantation av embryonala nervceller och stamceller för att ersätta döda nervceller är ännu bara på forskningsstadiet.

Atypisk parkinsonism

De flesta som drabbas av en atypisk parkinsonsjukdom har oftast under något eller några år haft diagnosen Parkinsons sjukdom, men fått ytterligare symtom som inte är representativa för denna sjukdom. Dessa symtom utgör "atypiska fynd" jämfört med "vanlig" Parkinsons sjukdom.

Atypisk parkinsonism medför en annan handläggning av behandling och omvårdnad och framförallt en annan framförhållning till de olika symtom och problem som uppstår eftersom sjukdomen har ett snabbare förlopp och progress (fortskridande) av symtom än vid Parkinsons sjukdom och medicinering oftast inte är lika effektiv.

Sjukdomarna är kroniska, irreversibla och utvecklar sig smygande och gradvis över flera år. De karaktäriseras av att nervceller i flera av hjärnans olika system förstörs och går under. Varför vet man inte, men andra sjukdomsprocesser än de vid Parkinsons sjukdom är verksamma. Områden, där dopamin verkar samt andra delar av hjärnan drabbas också. Sjukdomarna är inte ärftliga och smittar inte.

Undersökningsprocessen

Erfarenheter av atypisk parkinsonism har inte funnits så länge, det är därför viktigt att man inom primärvård och geriatrik, som oftast träffar patienten först, är uppmärksam på symtomen och påbörjar undersökningsprocessen:

- egen undersökning
- remiss till neurologienhet på universitetssjukhus eller annan neurologmottagning
- fortsatt undersökning, diagnostik, behandlingsalternativ
- återremittering till hemorten
- resurs på hemorten kan vara: parkinsonteam, geriatrik, rehab och lokalt nätverk
- uppföljning på neurologienhet

Diagnosen är viktig dels för att få rätt behandling och att kunna arbeta med "att vara steget före" när det gäller hjälp- och vårdbehov samt för att få en förklaring av symtomen "varför man mår som man mår". Ju mer kunskap man har om symtom, förlopp och reaktioner, desto mer ökar chansen till att kunna hantera den uppkomna situationen.

Utredning bör göras vid neurologienhet på universitetssjukhus. Trots att det finns kliniska diagnoskriterier (symtom) är det i praktiken många gånger svårt att ge en säker diagnos, särskilt tidigt i sjukdomsförloppet. Utredningen kan behöva kompletteras med någon eller några av de undersökningar som finns att tillgå, exempelvis:

- blodprover, blodtrycksmätningar och EKG
- lumbalpunktion, prov på cerebrospinalvätskan (den vätska som omger hjärnan och ryggmärgen)
- motoriktester som levodopa/Apomorfintest
- autonomtest (tippbräda), mätning av blodtryck i liggande/stående, påvisar ortostatiskt blodtryck
- blodflödes- /SPECT-undersökningar, exempelvis CBF / DATS-CAN/DA-receptor/Hjärtspect
- skiktröntgen, datortomografi av hjärnan
- magnetkameraundersökning
- neuropsykologisk/psykiatrisk undersökning
- urologisk undersökning

Vid sjukdomarna drabbas det dopaminerga systemet i hjärnan. Detta är framförallt lokaliserat till kärnor som ligger centralt i hjärnan och benämns basala ganglier. I basala ganglierna finns en mycket stor mängd nervkontakter som använder dopamin som signalsubstans. För att studera hur det dopaminerga systemet i hjärnan fungerar kan man använda sig av nuklearmedicinska metoder det vill säga:

- PET (positron emissions tomografi)
- SPECT (singel photon emission computer tomography), DATSCAN

Med dessa kan man genom att injicera en spärmängd av speciella radioaktiva läkemedel, så kallade radiofarmaka, synliggöra funktionen i de centrala kärnorna som drabbas vid Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism. Flera av ovanstående undersökningar finns tyvärr än så länge endast vid ett par sjukhus i Sverige. Symtomen och en del undersökningar kan tillsammans medverka till att en neurolog kan ställa en diagnos.

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar för atypisk parkinsonism:

- MSA = Multipel System Atrofi
- PSP= Progressiv Supranukleär Pares
- CBD = Cortico Basal Degeneration
- LBD = Lewy body demens

Symtom

Man ska komma ihåg att symtomen kan vara mycket varierande och är individuella för varje person.

Parkinsonism brukar vara en väsentlig del av symtombilden:

- små långsamma rörelser = hypokinesi
- muskelstelhet = rigiditet
- darrningar, skakningar = tremor
- balanssvårigheter, ostadighet = postural instabilitet

Multipel System Atrofi (MSA)

Medelålder vid debut av MSA är cirka 50 år. Man talar om två olika typer beroende på vilka system i hjärnan som är mest påverkade. I Sverige finns troligen omkring 2.000 personer med MSA, varav ungefär hälften fått sin diagnos. Den vanligast förekommande varianten är MSA-P (80 procent). MSA-C är mindre vanlig (20 procent).

1. MSA – P = övervägande parkinsonistiska symtom, störning i det dopaminproducerande (Striatonigrala) systemet.
2. MSA – C = påverkan på de system i lillhjärnan (Cerebellum) som styr precision och koordination av rörelserna.

Symtom som kan förekomma:

- parkinsonism
- nedsatt rörelseförmåga
- stelhet och kramper (dystonier) främst i nackmuskulaturen, smärta
- koordinationssvårigheter av rörelseförmågan (ataxi)
- snabba små muskelryckningar (myoklonier) främst i armarna
- falltendens
- lågt blodtryck/blodtrycksfall (ortostatism)
- svimningstendens
- kalla "blåa" händer beroende på dålig genomblödning i de minsta blodkärlen
- urininkontinens/svårigheter att tömma blåsan
- förstoppningstendens
- nedsatt sexuell lust, tidig impotens hos män
- talpåverkan
- kramp i stämbanden
- tugg- och sväljningssvårigheter
- sömnproblem
- depression

Progressiv Supranukleär Pares (PSP)

Medelåldern vid debut av PSP är cirka 65 år. Det finns omkring 1.500 personer med PSP i Sverige, varav cirka 750 fått diagnos.

Symtom som kan förekomma:

- parkinsonism, stelhet mest uttalad i axlar och nacke, rak hållning ("eldgaffel"), smärta
- nedsatt rörelseförmåga
- balans- och gångsvårigheter,
- plötsliga fall, ofta bakåt
- tendens till bakåtböjning av huvud och hals (retrocollis)
- nedsatt ansiktsmimik (lyfta ögonbryn – ger ett "förvånat" ansiktsuttryck)
- synstörning med bland annat svårighet att titta nedåt, nedsatt blinkfrekvens, som till slut leder till helt orörliga ögon

- talpåverkan
- sväljningssvårigheter
- emotionell påverkan, gråtmildhet
- demenssymtom

Cortico Basal Degeneration (CBD)

CBD är den ovanligaste av diagnoserna. Medelåldern vid debut är cirka 60 år, och CBD kan förekomma hos omkring 200 personer i Sverige. CBD påminner mycket om Parkinsons sjukdom till en början med ensidig muskelstelhet och långsamhet.

Ytterligare symtom:

- parkinsonism
- nedsatt rörelseförmåga
- falltendens
- "alien limb", ett fenomen som innebär ofrivilliga rörelser i den ena armen, som tycks leva sitt " eget liv", rörelserna kan tillfälligt avbrytas när man koncentrerar sig men återkommer när koncentrationen avbryts
- snabba, ofrivilliga muskelryckningar (myoklonier)
- talpåverkan
- sväljningssvårigheter
- ögonrörelsestörning, svårighet att titta nedåt
- nedsatt förmåga att utföra ändamålsenliga handlingar (apraxi) t.ex. att använda ett redskap, rita av en figur eller klä på sig
- demenssymtom
- depression

Lewy body demens (LBD)

LBD kan ses som ett sorts blandtillstånd mellan Parkinson och Alzheimers sjukdom. Det som skiljer är att man vid LBD förutom demenssymtom även har parkinsonliknande rörelsemönster och ofta synhallucinationer. LBD skiljer sig från Parkinsons sjukdom med demens egentligen endast i att demenssymtomen kommer i nära anslutning (ett år) till debuten av rörelseproblemen.

Demensprofilen vid LBD har mer betoning på praktiska svårigheter, som mental långsamhet och svårigheter att räkna, snarare än minnesstörning – som dock alltid finns i någon grad. Orsaken är okänd men man vet att det finns brist på kemiska budbärare som dopamin och acetylkolin i hjärnan. Detta ligger till grund för den behandling som rekommenderas.

Debutåldern varierar mellan cirka 50 – 80 år. Det är svårt att ange bra siffror för förekomst. Det kan handla om 10 procent av alla demenser, och det är troligen högt räknat.

Symtom som kan förekomma:

- demenssymtom
- parkinsonism
- fluktuerande intellektuell (kognitiv) förmåga, inte bara från dag till dag utan kan vara från timme till timme
- synhallucinationer ofta i form av människor eller djur
- falltendens
- vanföreställningar, andra typer av hallucinationer än för synen
- överkänslighet mot traditionella neuroleptika (läkemedel mot hallucinationer och vanföreställningar)
- orolig sömn, störd drömsömn dvs. rör sig, sparkar. Kan ofta vara första tecknet på sjukdom och komma flera år före övriga
- depression
- instabilt blodtryck

Behandling

Eftersom ingen vet varför nervcellerna i hjärnans olika system förtvinar och dör, går det ännu bara att behandla de olika symtomen. Det finns många råd och praktiska tips att ta till som hjälp i vardagen för att kunna må så bra som möjligt.

Parkinsonism, nedsatt rörelseförmåga, gång-, balans- och fallproblematik

Det väsentligaste man kan göra är att försöka hålla kvar sina funktioner genom daglig träning av:

- muskelstyrka och tänjning (stretching)
- balans, koordination och kroppskänedom
- gång och kondition

Fysioterapeuten ger sjukgymnastik, undervisning och lägger upp ett lämpligt träningsprogram (var observant på ortostatism/blodtrycksfall!)

Det är viktigt vid rörelsesvårigheter att använda kläder som är lätta att ta på och av, gärna i tøjbara material. Vid behov av hjälpmedel, får man tänka på att ligga ”steget före” då det kan ta tid att ordna. Kontakta arbetsterapeut som kan rekvirera hjälpmedel för olika behov, exempelvis:

- käpp, kryckkäpp, fyrpunktsstöd, deltastöd
- rollator för inom- och utomhusbruk (ev. med tyngder vid risk för bakåtfall)
- arbetsstol på hjul, lätt att sitta ned och göra olika aktiviteter
- rullstol för inom- och utomhusbruk
- toalettstolsförhöjning/handtag
- duschpall/-stol på hjul
- höj- och sänkbar säng
- specialmadrass
- lift, för förflyttning mellan säng och rullstol
- glidlakan

För anpassning av hemmet:

- stödhandtag i bostaden på strategiska platser
- anpassning av duschutrymme
- borttagning av trösklar
- ramper mellan inne och ute som gör det lätt att komma ut
- ev. rullstolshiss mellan våningsplan

Medicinsk behandling

Parkinsonmediciner kan hjälpa en del de första åren av sjukdomen.

- Levodopa, t.ex. t.Madopark / t.Sinemet / t.Stalevo
- Dopaminhärmare, (agonister) t.ex. t.Sifrol, t.Cabaser, t.Requip, t.Pravidel; inj.Apomorfin
- t. Amantadin / t.Ebixa
- botulinumtoxininjektioner, kan lindra vid svår muskelspänning och tilltagande spasticitetstendens (felställning på grund av sammandragning av muskler) i t.ex. arm och hand samt vid dystonier
- Spasm-lösande läkemedel t.ex. t.Lioresal (baklofen); t. Stesolid (diazepam)

Kontakta biståndshandläggaren i kommunen om:

- hemtjänst
- trygghetslarm
- färdtjänst/riksfärdtjänst
- parkeringstillstånd för rörelsehindrad
- ledsagarservice/kontaktperson
- avlösarservice i hemmet
- växelvård/korttidsboende
- personlig assistans (ansök innan du fyllt 66 år)
- anställning som anhörigvårdare
- anhörigbidrag/hemvårdsbidrag

Kontakta Försäkringskassan om:

- närståendepenning
- merkostnadsersättning (ansök innan du fyllt 66 år)

Blodtrycksfall (ortostatism)

Plötsligt blodtrycksfall är vanligt förekommande vid hastiga lägesförändringar, som till exempel när man reser sig upp, och kan leda till att man svimmar. Det är ökad risk efter måltider, vid värme och alkoholintag samt intag av blodtryckssänkande- och urindrivande mediciner. Även parkinsonmediciner påverkar blodtrycket. Utredning och kontroll av blodtrycket görs både liggande och stående. Blodtrycket kan vara högt i liggande.

Förebyggande tips i vardagen:

- res dig försiktigt och långsamt från liggande eller sittande för att motverka yrsel och svimning
- drick rikligt med vätska och salta extra på maten
- ät fler små måltider i stället för två, tre stora och då med färre snabba kolhydrater
- undvik socker och kakor i stora mängder samt alkohol
- långa stödstrumpor kan eventuellt förebygga blodtrycksfall genom att de pressar samman de ytliga ådrorna på benen
- höj sängens huvudända nattetid cirka 20-30 grader (detta sparar natrium, ökar blodvolymen och minskar urinproduktionen)
- iakttag försiktighet vid varm väderlek och sol
- undvik kraftig ansträngning efter måltider

Medicinsk behandling:

- t.Effortil(etilefrin); t.Orstanorm(dihydroergotamin)
- t.Florinef (fludrokortisonacetat)
- t.Domperidon
- t.Midodrin

Övrigt

- Inj.Erythropoietin (eprex)
- blodtransfusioner

Urininkontinens/ blåstömningssproblem

Urinblåsan är en muskel, är kroppen stel så är blåsan stel. Det innebär att den inte töjer sig lika villigt som den annars skulle göra när urinen fylls på, den signalerar överfull alldeles för tidigt och urinträngningarna gör att man har behov av toalettbesök ofta. På grund av rörelsesvårigheter hinner man kanske inte fram till toaletten i tid och det uppstår urinläckage.

Överaktiv blåsa är ett begrepp som används allt oftare och är ett samlingsnamn för problem med täta trängningar, frekventa toalettbesök och/eller urinläckage. Blåsans funktion är beroende av både motoriska och autonoma faktorer och vid påverkan kan det exempelvis vara svårt att tömma blåsan ordentligt. Utredning bör göras av urolog/uroterapeut.

Tips:

- höj sängens huvudända 20-30 grader under natten så minskar urinproduktionen
- blåsträning kompletterar läkemedel vid behandling av överaktiv blåsa. En sjuksköterska eller uroterapeut hjälper till med att komma igång med träningen som går ut på att öka tiden mellan varje toalettbesök
- bäckenbottenträning används i första hand vid ansträngningsinkontinens, men kan också vara till hjälp mot trängningsinkontinens vid överaktiv blåsa, särskilt hos kvinnor. Träningen består av olika knipövningar som gradvis stärker muskulaturen i bäckenbotten
- du bör vara observant på eventuell urinvägsinfektion
- drick normalt, både för mycket och för lite vätska kan förvärra problemen vid överaktiv blåsa.
- nattliga toalettbesök kan förebyggas genom att du begränsar ditt vätskeintag efter klockan 18.00

- du bör förebygga trög mage, vid förstoppning ökar trycket i bäckenet och blåsans funktion kan försämras
- inkontinenshjälpmedel för både kvinnor och män förskrivs av distriktssköterska och är kostnadsfritt.

Medicinsk behandling vid överaktiv blåsa:

- adekvat och tillräcklig antiparkinsonbehandling
- t.Tolterodin; t.Betmiga (mirabegron)

Blåstömningsproblem:

- RIK, (Ren Intermittent Kateterisering) man tappar ut urinen med hjälp av en kort kateter några gånger om dagen
- KAD, en kvarliggande kateter i urinblåsan
- SP-kateter, (Supra-pubiskateter) en kateter som lagts in i urinblåsan genom bukväggen, innebär minskad infektionsrisk

Ovanstående åtgärder vid blåstömningsproblem ordinerar av läkare.

Förstoppning

Mag-tarmkanalens motorik kan försämrats och transporten av maten genom matstrupe till magsäck förlångsammats, så också matens passage genom tarmarna. Då maten ges längre tid att passera genom systemet dras mer vätska än normalt ut från tjocktarmen och avföringen blir hård. Kontakta sjuksköterska för råd.

Tips:

- riklig dryck
- fiberrik kost, OBS! detta kräver rikligt vätskeintag samt försiktighet vid tugg- och sväljproblem
- försöka vara fysiskt aktiv
- regelbundna toalettvanor
- att få vara ifred och få ordentligt med tid på sig vid toalettbesöket
- sitta bekvämt t.ex. toalettstolsförhöjning

- Movicol, är ett receptfritt preparat som tillför vätska till avföringen som ökar i volym och blir mjukare i konsistensen. Preparatet smörjer samtidigt även tarmväggen

Talsvårigheter

Nervskadorna kan yttra sig på olika sätt exempelvis i muskelsvaghet, långsamma rörelser, bristande koordination, avvikande muskelspänning eller kombinationer av dessa och kan påverka flera funktioner i talet samtidigt. Talet kan bli lågmält, entonigt med försämrad artikulation och så småningom påverkas väsentligt.

Kontakta logoped och arbetsterapeut som kan bistå med:

- talträningsprogram
- röstförstärkare med högtalare att placera lämpligt i rummen, finns även en liten att hänga runt halsen
- en kommunikator som läser upp vad som skrivits med "syntetisk röst", denna kan också förprogrammera ord och meningar
- en apparat med inspelade ord och meningar vilka aktiveras genom tryck på bild eller ord

Sväljningssvårigheter

Förändringar som gör det svårare att tugga och svälja, kan vara ökad eller minskad saliv, ökad eller minskad muskelspänning (tonus) i mun och svalg. Det kan också bero på långsamma eller felaktiga nervimpulser. Förlångsammad sväljningsreflex eller otillräcklig slutning av stämbanden är relaterade till hosta eller kvävningssänsla och fast föda eller tabletter som fastnar i halsen. Hostreflexen kan vara nedsatt eller saknas. Detta utgör stor risk för att små mängder mat och dryck hamnar i luftvägarna och förs vidare ner i lungorna (aspiration) med lunginflammation som följd. Var observant på feber! Det kan även medföra svårigheter att hålla vikten och tillgodose näringsbehovet.

Utredning av var besvären finns – i munhålan, svalget eller matstrupen görs, exempelvis med:

- neurologisk undersökning, kontakt med talvårdsenhet
- FUS, Fiberendoskopisk undersökning av svalget
- eventuellt videoradiografi, en röntgen av sväljningsakten där man provar olika konsistenser av föda (förtjockad dryck, mos, puré, osv.).

Vid denna undersökningen kan man också pröva olika positioner av huvudet i förhållande till kroppen. Exempelvis stänger en vridning av huvudet av svalget på den sida man vrider åt och en framåtböjning av huvudet ger ett förbättrat skydd för ingången till luftstrupen.

Kontakta:

- logoped, för tränings,- och kompensationsråd
- dietist, för råd om lämplig konsistens på maten (bästa resultatet fås med samarbete logoped/dietist), beräkning av näringsbehov och ev. utskrivning av kosttillskott och energidrycker
- arbetsterapeut, om hjälpmedel och råd i matsituationen
- tandhygienist, för upprätthållande av en god munhygien

Viktigt vid sväljningssvårigheter är att inte dricka tunnflytande drycker som lätt rinner ner i svalget innan sväljreflexen hunnit utlösas. I vissa fall där hostreflexen helt saknas kan felsväljning ske helt omärkligt och vätskan hamnar i lungorna. Tyst aspiration kan visa sig först vid febertoppar och lunginflammation. Medel att förtjocka dryckerna med finns att köpa på apotek.

Om ätproblemen blivit så svåra att mesta tiden på dagen går åt till att få i sig näring kan man få insatt en PEG och man bör tänka på detta innan man är i allt för dålig kondition. Percutan Endoskopisk Gastrostomi = PEG, är en sond som anläggs genom bukväggen in till magsäcken och hålls på plats med en liten stopplatta på insidan av magsäcken. Den sätts med hjälp av ett "gastroskop" (ett böjligt rör via munnen ner i magsäcken), ingreppet tar cirka 20 minuter, sker under lokalbedövning så man behöver inte sövas. En PEG är inget hinder för att äta och dricka på vanligt sätt, man kan få all näring man behöver och medicinering via sonden, sedan kan man

äta vanlig kost och njuta av sina favoriträtter i den omfattning man önskar. Även dusch och bad går bra och den lilla sonden syns inte under kläderna. Dietisten ger information och förskriver sondkost och alla tillbehör som behövs.

Kramp (dystoni) i stämbanden

Påverkan på en av struphuvudets nerver (n.recurrens) kan resultera i kramp eller förlamning av struphuvudets muskler. En ensidig förlamning behöver inte ge symtom, men vid dubbelsidig förlamning kommer stämbanden att stå så tätt tillsammans att man kan få svårt att andas, man får så kallad stridorös andning. Det kan bli nödvändigt att lägga in en kanyl i luftröret som man kan andas igenom, en tracheostomi.

Syn- och ögonrörelsestörning

Ögonrörelserna blir långsamma och förmågan att kunna se nedåt (vertikal blickparet) avtar och kan i senare skeden även gälla åt sidorna och uppåt. Förmågan att läsa försämras och det kan tillkomma dubbelseende.

Påverkan kan också resultera i sammandragningar av ögonlocken (blefarospasm) och svårigheter att hålla ögonen öppna. Det kan också förekomma en apraxi (koordinationssvårighet) av ögonlocken. Utredning bör ske vid ögonklinik.

Kontakta sjukgymnast och arbetsterapeut:

- Eventuellt hembesök för att titta över miljön och hitta komensationer för synfältsbortfallet
- hjälpmedel, exempelvis en bricka på ben att sätta på bordet så tallrik och glas kommer högre upp

Medicinsk behandling: Botolinumtoxininjektioner kan hjälpa vid blefarospasm.

Sömnstörning

Att inte få sova ordentligt under en längre period ger en del fysiska och psykiska besvär. Kroppen känns urlakad, tung och ovillig. Koncentrationsförmågan och minnet försämras. Orken att ta itu med vardagens bestyr blir sämre och lusten att träffa andra människor kan påverkas. Det blir en negativ spiral. Med ökad fysisk och psykisk trötthet kan man uppleva en försämring i sin sjukdom. Därför är det viktigt att försöka kartlägga orsakerna, som kan vara:

- svårigheter att somna in (insomnia)
- korta slummerstunder/långa vakenperioder under natten
- tidigt uppvaknande
- vändningssvårigheter, på grund av stelhet och rörelsearmod
- smärta
- täta urinträngningar
- svettning
- myrkrypningar
- livliga drömmar, mardrömmar, hallucinationer
- depression

Man får sedan utreda varje symtom för sig och försöka hitta strategier och behandling.

Medicinsk behandling:

t.Imovane(zopiklon), t.Stilnoct (zolpidem)som är "insomnings-tabletter" kan användas tillfälligt, även små doser t.Mianserin, t.Iktorivil(klonazepam) kan vara bra.

Tips att göra själv:

- undvik att vila för mycket dagtid
- trygg, lugn och tyst sovmiljö
- glidlakan, ett slags draglakan med siden på mitten, gör det lättare att vända sig i sängen

Nedsatt sexuell lust och impotens

Känslor av ångest och depression kan påverka de sexuella möjligheterna. Lusten dämpas och det kan väcka oro. Också förändringar såväl centralt som perifert i nervsystemet och mediciner kan påverka de sexuella funktionerna.

Sexuell aktivitet kräver finmotorik, finstämda, harmoniskt upprepade rörelser och huvudsymtomen vid atypisk parkinsonsjukdom kan ställa till bekymmer för båda parter. Parförhållandet påverkas ofta så att man drar sig undan. Längtan efter gemenskap finns kvar men kärvänlighet, ömhet, tillgivenhet, delgivning av känslor och upplevelser kan avta. Prestationsångest tillkommer och rädslan att inte duga för sin partner. Känslor av osäkerhet kan påverka den sexuella funktionen i negativ riktning. Det finns anledning att väcka dessa frågor och ge tillfälle att uttrycka och avlasta sin oro så att man kan ta tillvara de möjligheter som finns och försöka att bryta tystnaden mellan sig.

Tips:

- personlig rådgivning och parsamtal på sexualrådgivningsmottagning
- informationsmaterial
- ev. urologkonsult
- hjälpmedel för erektion t.ex. pubisring och vaccumpump, penisprotes
- glidmedel, silikonbaserat t.ex. Eros eller Wet

Medicinsk behandling:

- t.Viagra (sildenafil), t.Cialis (tadalafil), t.Levitra (vardenafil) (ej för personer med hjärt- kärlsjukdomar)
- Inj.Caverject (alprostadil)
- Stift Bondil (alprostadil), en halvfast substans som med ett tunt rör förs in några centimeter i urinröret.

Depression

Depression är ett vanligt symtom som dels kan vara en reaktion på en bekymmersfull tillvaro med svårigheter i vardagen dels ett symtom i själva sjukdomen, exempelvis:

- nedstämdhet
- trötthet, orkeslöshet
- sömnproblem
- dålig aptit, viktnedgång, även viktuppgång kan förekomma
- dålig koncentrationsförmåga
- känslor av skuld och värdelöshet
- oro, ångest

Det gäller att vara observant på vad varje symtom står för "egentligen".

Kontakta:

- läkare
- eventuellt psykiater
- kurator, för stöd och samtal

Medicinsk behandling:

- t.Cipramil (citalopram), t.Cipralext(escitalopram), t.Fluoxetin
- t.Sertralin
- t.Mianserin, t.Venlafaxin

Hallucinationer och vanföreställningar

Psykiska biverkningar i form av livliga drömmar eller mardrömmar samt visuella hallucinationer kan förekomma vid höga doser av parkinsonmediciner. Hallucinationerna är ofta figurer av trivial natur och för det mesta inte skrämmande.

När nervcellerna i de delar av hjärnan som sköter varseblivningen (förmågan att känna igen människor och omgivningen) är skadade, kan man också drabbas av hallucinationer och vanföreställningar. Exempelvis upplever man att man kan prata med människorna på TV eller att främmande personer varit inne i huset på natten.

Kontakta:

- läkare
- neuropsykolog/psykiater

Medicinsk behandling:

- eventuellt minskad parkinsonmedicinering
- t.Klozapin; t.Seroquel (kvetiapin; neuroleptika) OBS! Iakttag försiktighet vid samtidiga demenssymtom.

*Observera att Haldol (haloperidol)/ Risperdal (risperidon)/ Trilafon(perfenaxin) / Zyprexa(olanzapin) med flera **rekommenderas inte eller avrådes!***

Demens

Demens är ett kliniskt samlingsbegrepp och kan förekomma vid olika sjukdomar och definieras enligt följande. Minnesstörning måste finnas liksom andra intellektuella (kognitiva) svårigheter som svårigheter att uttrycka sig, klara praktiska saker, känna igen, läsa, skriva, räkna med mera. Symtomen måste innebära en försämring jämfört med tidigare och ha funnits minst sex månader.

I vardagslivet kan det bli problem när bland annat närminnet försämras. Det gör kanske att du inte kommer ihåg vad du hade tänkt göra och inte heller minns överenskommelser med andra. Det kan uppstå svårigheter att hålla den röda tråden i ett samtal eller resonemang. Du kanske glömmet att ta dina mediciner och att äta. Du kan få svårt att hitta till såväl nya ställen som välkända platser och bilkörningen fungerar kanske inte som tidigare.

Du kan också tycka att det känns svårare att besluta dig för saker och ting och det som tidigare varit intressant och roligt kan förefalla likgiltigt eller meningslöst. Det är besvärande när minnet sviker och opraktiskt att inte komma ihåg namn och vart du ska eller vad du gjort av dina saker. Det är pinsamt att upprepa sig eller tappa tråden när man pratar med andra människor.

Att bli irriterad, arg och nedstämd över det är inte konstigt. Det är också naturligt att försöka hitta på orsaker och undanflykter för att dölja sin glömska. Men det är sannolikt att familjen och omgivningen ändå märker att minnet inte fungerar som förr. Därför är det bättre att prata ut om saken så att man istället kan hjälpas åt med problemen. Det är alltid bättre än att ensam bära eller fly sin oro.

Kontakta:

- läkare
- demensspecialist

Vid Parkinsons sjukdom råder det brist på signalsubstansen dopamin. Samma brist finns vid Lewy body demens, det finns också brist på acetylkolin som också ses vid Alzheimers sjukdom.

Medicinsk behandling:

Här gäller det att hitta en balans i behandlingen sammantaget.

- parkinsonmedicin
- depressionshämmande
- medicin för blodtryck och sömn
- medicin för demenssymtom, t.Donepezil, t.Exelon (rivastigmin), t.Reminyl (galantamin); t.Ebixa (memantin) (som kan vara lämplig för rörelserna också)

Infektioner

Du kan bli mycket påverkad om du drabbas av en infektion. En urinvägs- eller luftvägsinfektion gör att sjukdomens symtom förvärras akut. Därför bör du i händelse av snabb försämring misstänka att du har en infektion och få behandling för denna. I detta sammanhang kan nämnas att kroppstemperaturen ofta ligger något lågt vid dessa sjukdomar, varför en till synes normal temperatur kan tyda på feber. Det kan uppträda konfusion och hallucinationer vid infektioner.

Du som är anhörig

Att skaffa kunskap om sjukdomens symtom, förlopp och behandling är viktigt. Kunskap ger trygghet genom att man känner till symtomen, förstår hur medicineringen fungerar och har en viss förberedelse för sjukdomens utveckling.

Det är också viktigt som anhörig att vara medveten om sina egna behov. Energin ska räcka för att kunna göra roliga och stimulerande aktiviteter.

Tips:

- prioritera, skala bort alla måsten som inte är viktiga
- involvera vuxna barn om det finns möjlighet till detta
- försök behålla det sociala nätverket, släkt och vänner
- planera, så det finns möjlighet för lite egna intressen och glädjeämnen
- acceptera att ta hjälp utifrån i tid
- ta kontakt med närmaste parkinsonförening, där finns personer som vet hur det är att ha en kronisk sjukdom och att vara anhörig, de kan vara ett bollplank där man kan diskutera och få förståelse för sin situation

Som anhörig har du rätt att få hjälp. Det är viktigt att du känner till dina egna och den sjukes rättigheter samt vad ni kan få hjälp med, när och av vem.

Hjälp och stöd

Varje kommun ansvarar för att invånarna i kommunen får den hjälp som de behöver och har rätt till. Landets kommuner arbetar dock på olika sätt vilket gör att biståndet kan se olika ut beroende på var man bor. Kontakta socialförvaltningen i din kommun om du behöver hjälp eller prata med kuratorn på parkinsonmottagningen eller vårdcentralen.

Biståndsbedömare/biståndshandläggare

En biståndsbedömare avgör om en person har behov av hjälp från kommunen. Biståndsbedömarens uppgift är att möjliggöra för personer med funktionsnedsättning att leva som andra, så långt det är möjligt. Biståndsbedömaren prövar om personen är berättigad till bistånd, följer upp hur stödet fungerar och ändrar besluten om hjälpbehovet förändras.

Anhörigkonsulenter

En anhörigkonsulent samordnar stödet till de anhöriga inom kommunen. Det kan handla om ekonomiskt stöd, samtalsstöd, avlastning, utbildningar och hälsofrämjande aktiviteter.

Bostadsanpassning

Man kan anpassa bostaden genom att till exempel ta bort trösklar, fästa ledstänger och handtag på olika platser samt installera hjälpmedel för att ta sig mellan olika våningar.

Hjälpmedel

Vid behov av hjälpmedel kontaktas arbetsterapeuten, distriktsköterskan eller fysioterapeuten på parkinsonmottagningen eller vårdcentralen. Efter en behovsbedömning kan olika typer av hjälpmedel förskrivas.

Parkinsonförbundet

Parkinsonförbundet ordnar bland annat föreläsningar och träffar för personer med Parkinson, atypisk parkinsonism och för anhöriga. Parkinsonförbundet har även en stödtelefon – Parkinsonlinjen – dit du kan ringa och tala med andra som är i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt.

Länkar

Parkinsonförbundet
www.parkinsonforbundet.se

Vårdguiden
1177.se

Anhörigas Riksförbund
ahrisverige.se

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga
anhoriga.se

Telefonnummer

Parkinsonförbundets stödtelefon Parkinsonlinjen
08-666 20 77

Parkinsonförbundets kansli
08-666 20 70

Anhörigas Riksförbunds Anhöriglinje
0200-239 500

MSA PSP

CBD LBD

MSA PSP

CBD LBD

MSA PSP

CBD LBD

MSA PSP



Parkinsonförbundet

www.parkinsonforbundet.se

Tel. 08-666 20 70