

# Parkinsons sygdom



## Er din medicin effektiv?

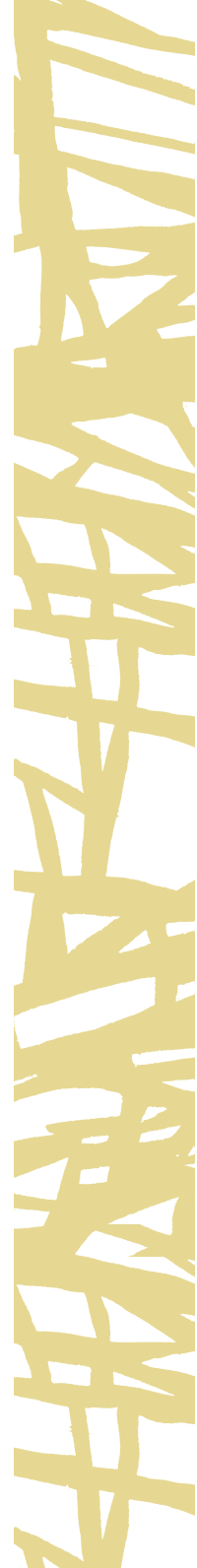
Lær at genkende og håndtere de svingninger i din tilstand, der skyldes “aftagende effekt” eller “wearing off”



Denne brochure informerer om et langsigtet problem ved Parkinsons sygdom, nemlig “aftagende effekt”, eller såkaldt wearing off. Vi gennemgår også, hvordan du i samarbejde med din neurolog kan genkende tegn og symptomer på aftagende effekt.

Hvis du oplever aftagende effekt, er det vigtigt, at du taler med din læge. Der findes nu medicin, som kan afhjælpe problemerne.

Brochuren er gennemgået og indholdet accepteret af overlæge Erik Dupont, Neurologisk afdeling, Århus Sygehus, samt overlæge Tove Henriksen, Neurologisk afdeling, KAS Glostrup.



## Hvad forstås ved “aftagende effekt”?

Bevægeforstyrrelserne, de såkaldte motoriske forstyrrelser, ved Parkinsons sygdom skyldes en langsom tiltagende mangel på dopamin i nervesystemet. Med tiden forværres symptomerne. Derfor kan symptomerne, du har i dag efterhånden ændre sig. Symptomerne kan opleves forskelligt fra person til person, da der er store individuelle variationer.

Heldigvis virker medicinsk behandling hos de fleste patienter godt mod sygdommens symptomer. Én af behandlingerne, lægemidlet levodopa, har været grundstenen i behandlingen af Parkinsons sygdom i næsten 40 år. Levodopa er sædvanligvis en meget effektiv symptombehandling i de første år af sygdommen. Men med tiden oplever mange patienter, at medicineffekten ændres. Der opstår tidspunkter på dagen, hvor medicineffekten ikke er så god. Samtidig kan opleves tilbagevenden af de symptomer, som tidligere svandt under medicineringen, herunder problemer med evnen til at bevæge sig. Disse forandringer kaldes alment for “motoriske svingninger”.

Symptomerne begynder at komme tilbage, før det er tid til at tage den næste dosis medicin. Denne forandring kaldes “aftagende effekt” eller “wearing off”.

Når “aftagende effekt” bliver mere udtalt, bemærker du måske, at tidsrummet, hvor der er en god virkning af levodopa (såkaldt “on” tid), bliver kortere. Tidsrummet, hvor der er en ringere virkning af levodopa (såkaldt “off” tid), kan samtidig blive længere.

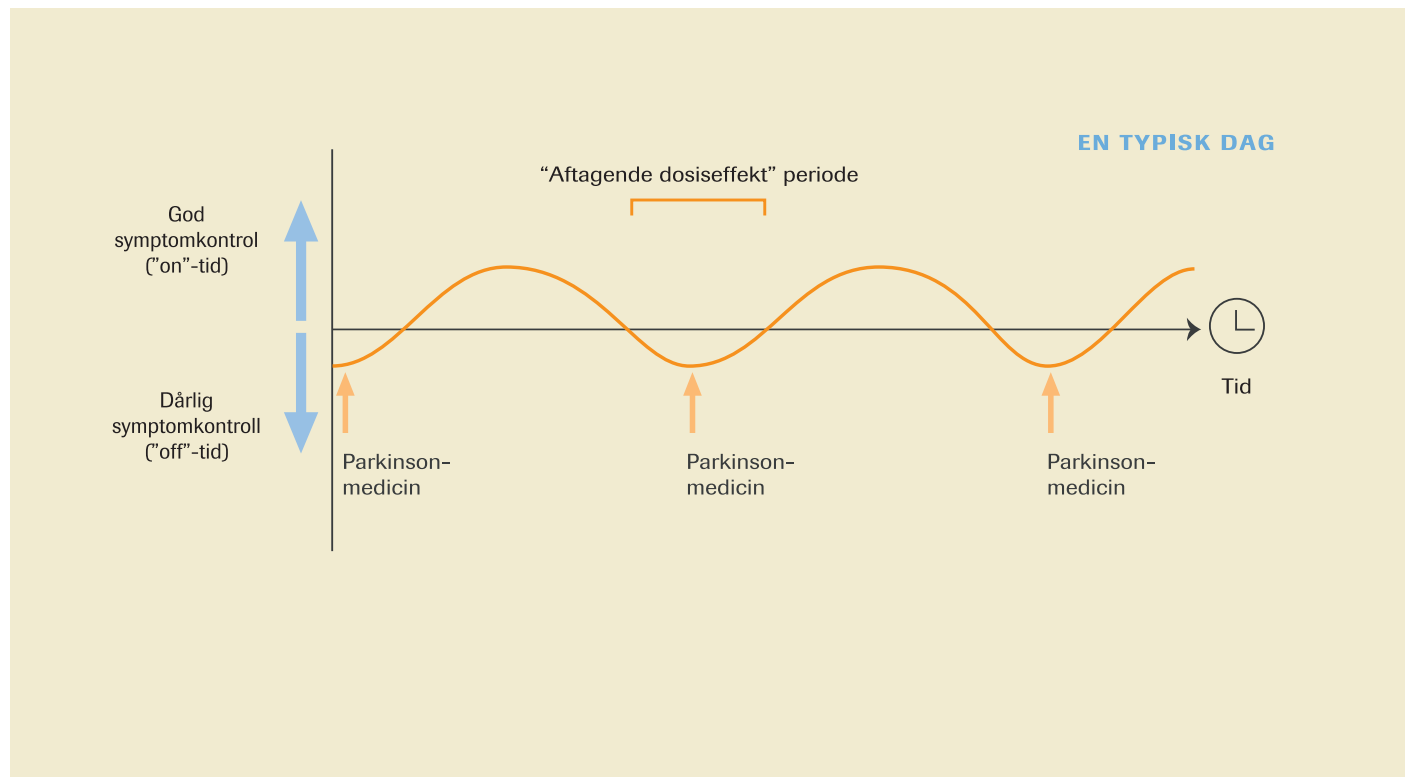
Hvis symptomerne vender tilbage, på den før nævnte måde, i løbet af dagen, kan det betyde, at du har “aftagende effekt”.

Ved justering eller ændring af din behandling bedres symptomkontrollen ofte.

Når disse motoriske svingninger begynder at vise sig, kan der også komme andre bivirkninger forårsaget af parkinsonmedicinen. Ved for stærk effekt af medicineringen kan der forekomme ufrivillige bevægelser, som kaldes dyskinesi eller “overbevægelser”. På andre tidspunkter kan der i stedet forekomme dystoni (ofte smertefulde muskelkramper). Dystoni kan forekomme ved både for svag og for stærk effekt af medicineringen.



## Typisk mønster for “aftagende effekt” af levodopa i løbet af dagen



## Hvorfor kommer de motoriske svingninger?

I sygdommens tidlige faser er hjernen i stand til at optage tilstrækkeligt med levodopa og opbevare det som dopamin. Denne evne til opbevaring muliggør en mere konstant frigivelse af dopamin i hjernen fra disse depoter, selvom medicinen tilføres “stødvis” i løbet af dagen. Ligesom hjernen stadig har en vis produktion af dopamin. Denne jævne tilførsel af dopamin giver en mere konstant kontrol over symptomerne og en normal evne til bevægelse.

Når sygdommen over årene forværres, vender de motoriske symptomer tilbage, ofte flere gange i løbet af dagen. Hjernen er nu blevet dårligere til at lagre den dopamin, som dannes fra tilført levodopa, og som skulle frigives på et senere tidspunkt.

Resultatet af den nedsatte evne til opbevaring af dopamin i hjernen bliver “aftagende effekt” – symptomerne vender periodevis tilbage i løbet af dagen. Hjernen bliver samtidig mere følsom for større mængder medicin. Der kan således både forekomme svingende effekt af medicinen og overbevægelser.

## Hvordan identificeres “aftagende effekt”?

Parkinsons sygdom er en sygdom med bevægeforstyrrelser, og lægen vil derfor i særlig grad være opmærksom på problemer med bevægelserne, de såkaldte motoriske symptomer. Der kan imidlertid også forekomme symptomer, som ikke har relation til bevægelserne, såkaldte ikke-motoriske symptomer. Det kan dreje sig om påvirkning af tankefunktionen, følelser og velbefindende.

“Aftagende effekt” kan således omfatte både motoriske og ikke-motoriske symptomer. Det kan være vanskeligere for både dig og din læge, at erkende de ikke-motoriske symptomer på aftagende effekt. De forekommer mindre synlige, men du kan hjælpe din neurolog med at identificere ikke-motoriske symptomer ved at fortælle ham/hende, hvordan og hvornår disse lægemiddelrelaterede symptomer opstår.

## Hvilke symptomer er forbundet med “aftagende effekt”?

Nedenfor findes en liste over nogle af de symptomer, som du kan rammes af ved “aftagende effekt”. Nøglen, til at forstå om du har “aftagende effekt”, er at lægge mærke til, om symp-



tomerne er til stede inden eller lige efter næste planlagte dosis.

### MOTORISKE SYMPTOMER

Motoriske symptomer har noget at gøre med bevægelse og bevægelighed f.eks.:

- Hænderne ryster
- Besvær med at bruge hænderne
- Besvær med at rejse sig fra en stol
- Muskelkramper
- Problemer med at fokusere eller dobbeltsyn
- Utydelig tale
- Synkebesvær
- Langsom bevægelse
- Almen stivhed
- Usikker balance

### IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER

Symptomer der påvirker tankevirksomheden, følelserne og opfattelsen af velbefindende:

- Angst
- Rastløshed
- Panikanfald
- Vejrtrækningsbesvær
- Søvnløshed eller søvnforstyrrelser
- Overdreven svedtendens
- Besvær med at tænke klart
- Langsom tankevirksomhed
- Energiforladthed
- Smerter og følelsesløshed

## Hvornår kan du rammes af “aftagende effekt”?

Parkinsons sygdom viser sig forskelligt fra person til person. Man har ingen mulighed for at forudsige, om eller hvornår du rammes af “aftagende effekt”. Næsten halvdelen af patienterne får imidlertid “aftagende effekt” efter nogle få års behandling med levodopa. Hvis du er i behandling med levodopa, er det derfor vigtigt, at du kan genkende symptomerne og fortæller det til din læge, så forværring kan forebygges.

Din læge har måske allerede konstateret, at du har haft “aftagende effekt”, og fordelt medicin-doserne over flere tidspunkter på dagen. Hvis du for øjeblikket f.eks. tager mere end tre doser levodopa om dagen, kan det være for at mindske risikoen for “aftagende effekt”.

## Ved mistanke om “aftagende effekt”

Hvis du mener, at du har “aftagende effekt” skal du fortælle din læge om symptomændringerne. Der findes lægemidler, som kan mindske risikoen for “aftagende effekt”. Det er ikke sandsynligt, at kontrollen over symptomerne bliver



bedre af sig selv. Måske bliver den dårligere. Når man har fastslået, at du har “aftagende effekt”, kan man prøve forskellige behandlinger.

Jo flere detaljerede oplysninger du giver din læge, jo flere muligheder er der for at behandle dine symptomer.

## Hvordan behandles “aftagende effekt”?

Hvis du har “aftagende effekt”, kan din læge prøve at justere din behandling ved at ændre tidspunkter og doser. Dette kan give dig en bedre effekt af medicinen. Måske skal du ændre din dagligdag. Lægen kan give yderligere lægemidler eller kombinere forskellige lægemidler.

### BEHANDLINGSMULIGHEDER

I blodbanen bliver levodopa nedbrudt af normalt tilstedeværende enzymer. Desværre bevirker denne nedbrydning, at levodopa kun i begrænset omfang når den del af hjernen, hvor det skal virke. Især to enzymer nedbryder levodopa. De benævnes DDC og COMT.

Hvis man blokerer disse to enzymer, kan man hæmme nedbrydningen af levodopa. Dette bevirker at en større mængde levodopa når den

del af hjernen, hvor det skal virke. Lægemidler som blokerer enzymer kaldes enzymhæmmere.

Kort efter at levodopa blev indført som behandling, blev der udviklet en gruppe lægemidler benævnt perifere DDC-hæmmere. Disse DDC-hæmmere blokerer et af de enzymer, der nedbryder levodopa. De sørger for at en større mængde levodopa når den del af hjernen, hvor det skal virke. Men de mindsker også risikoen for bivirkninger, som f.eks. kvalme og opkastning, der kan forekomme når indholdet af dopamin i blodet er højt. I Danmark findes 2 lægemidler som indeholder DDC-hæmmere: Madopar® og Sinemet®.

I 1990'erne blev der udviklet en anden gruppe enzymhæmmere, COMT-hæmmere. COMT-hæmmere, som f.eks. entakapon, Comtess® og tolkapon, Tasmar®, giver længere og mere jævn tilgængelighed af levodopa til hjernen. Kombinationen af en COMT-hæmmer og levodopa kan bedre symptomerne og forlænge det tidsrum, hvor symptomerne er under god kontrol.

I 2003 kom der endnu et nyt lægemiddel på markedet, som kombinerer levodopa med både en DDC-hæmmer (carbidopa) og en COMT-hæmmer (entakapon) i én enkelt tablet – Stalevo®.

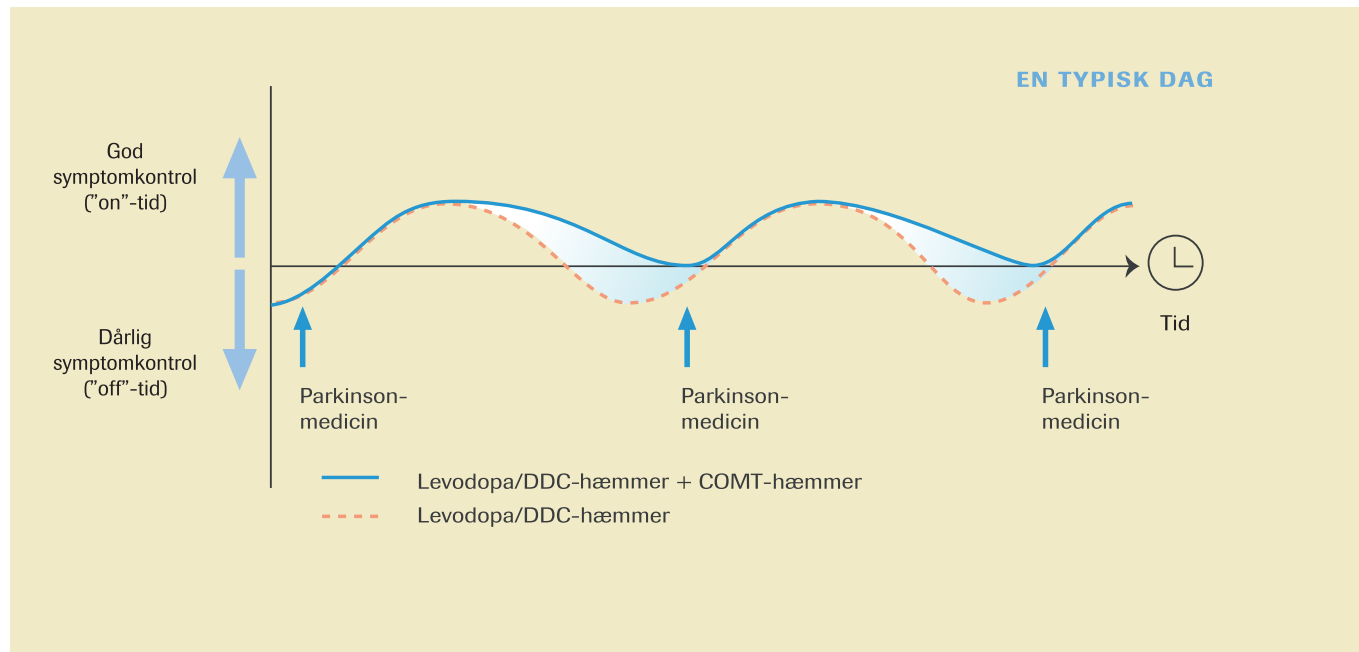
Der findes også MAO-B hæmmere, som hæmmer et andet enzym, som nedbryder dopamin i hjernen. For en del år siden kom selegilin (Eldepryl®) på markedet i Danmark, og senest også rasagilin (Azilect®).

Afhængig af bl.a. din alder og dine symptomer kan der sommetider findes grund til at starte behandling med en af dopamin-agonisterne, som findes tilgængelige (Parlodel® (bromo-

criptin), Bromergon® (bromocriptin), Cabaser® (cabergolin), Permax® (pergolid), Mirapexin Orifarm® (pramipexol), Sifrol® (pramipexol), Requip® (ropinirol)).

Til behandling af meget svingende symptomer og derfor oftest i et sent sygdomsforløb findes også levodopa i gelform (Duodopa®), som tilføres i konstante små mængder ved hjælp af en sonde og en pumpe. Sonden går ind gennem

## Levodopabehandlingen kan forbedres for at mindske "aftagende effekt"



huden på maven, ind i mavesækken og videre ned i tolvfingertarmen. Der findes også mulighed for at give en vandopløselig dopaminagonist (apomorfin), som hurtigvirkende indsprøjtninger eller ligesom Duodopa, i konstante små mængder via en pumpe ind i underhuden.

Hvis du mærker at din levodopamedicin ikke fungerer så godt som tidligere, skal du fortælle om dine iagttagelser til din neurolog eller læge. Det er muligt, at denne kan justere medicinen, så der opnås bedre kontrol over symptomerne.

## Hvilke oplysninger har din læge brug for?

Det er vigtigt i samarbejde med din læge at vælge den bedste behandling til dig. Giv en grundig beskrivelse af hvordan og hvor længe dine medicindoser virker. Fortæl også om du oplever bivirkninger. Medbring gerne en liste med alle informationerne.

Det gør det nemmere, hvis du fører dagbog over, hvornår du tager din medicin. Skriv oplysningerne ned i nogle dage og vis dem til neurologen ved næste besøg.

Eksempler på oplysninger du kan skrive i dagbogen:

- De tidspunkter på dagen hvor du tager din parkinsonmedicin. Det gælder al den parkinsonmedicin, du tager.
- De tidspunkter på dagen hvor du har en god kontrol over symptomerne.
- Hvilke symptomer der kommer igen i løbet af dagen, og hvornår det sker.
- Hvilke symptomer du har om natten (f.eks. søvnforstyrrelser).
- Eventuelle komplikationer, f.eks. overbevægelser og deres sammenhæng med hvornår du tager medicinen.

Det kan også være en hjælp at registrere, hvornår du spiser. Vær opmærksom på om tidspunkterne for måltiderne påvirker din symptomkontrol.

Nogle synes, det er hensigtsmæssigt at beskrive deres symptomer med ord. Måske har du lyst til at skrive ned, hvordan symptomerne påvirker din dagligdag. Anvend en metode som passer dig.



En dagbog hjælper lægen til at forstå, hvad du oplever udenfor konsultationen. Den vil også kunne beskrive virkningen af en ændring i behandlingen. Ved at føre dagbog over symptomerne får du en nøjagtig registrering over længere tid. Måske vil din læge også gerne have en kopi af dagbogen i din journal.

Her til højre findes en formular, som kan gøre det lettere at genkende symptomerne på “aftagende effekt”. Du kan udfylde formularen og medbringe den ved næste lægebesøg.

Husk at du til stadighed skal fortælle din læge – din sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut eller socialrådgiver – om dine symptomer. Et nært samarbejde øger kvaliteten af din behandling.

## FØLG OP PÅ EFFEKTEN AF DIN MEDICIN

Dato:

Parkinsonmedicin:

Navn:

Fødselsdato:

Telefon:

Udfyld venligst denne formular og medbring den, når du træffer din læge. Til højre for skemaet kan du notere, om der er andet, du vil tale med din læge om. Sæt kryds i første kolonne ud for de symptomer, som du oplever på en almindelig dag. I anden kolonne sætter du kryds, hvis du oplever, at symptomerne forsvinder eller lindres efter, at du har taget din parkinsonmedicin. Hvis du ikke oplever nogen forandring, skal du ikke sætte noget kryds.

	Oplevede symptomer	Sædvanligvis forbedring efter min næste dosis
Rysten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stivhedsfornemmelse af krop og lemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Langsomme bevægelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedsat fingerfærdighed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Besvær med at komme op af stolen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svagheds- eller træthedsfølelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemer med balancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelkramper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Talebesvær	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svedtendens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maveubehag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Varme- og kuldefølelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ømhedsfornemmelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snurren eller følelsesløshed i fingrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forandring i humøret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urofølelse, ængstelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Panikfølelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristhed, langsom tankegang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



2006

Dansk Parkinsonforening  
Kirke Værløsevej 26-1  
3500 Værløse  
Tlf: 3927 1555  
dansk@parkinson.dk  
www.parkinson.dk

Foreningens formål er bl.a. at udbrede viden om Parkinsons sygdom.  
Af andre formål kan nævnes, at foreningen skal hjælpe patienter og deres pårørende og støtte forskning indenfor sygdomsområdet.