

Parkinson kan ge sexfixering eller minska sexlusten

För elfte året i rad samlades sjuksköterskor från Sverige, Norge och Danmark i slutet av januari för att lära sig mer om Parkinsons sjukdom, speciellt när sjukdomen börjar ge ordentliga komplikationer.

Det första föredraget hölls av Susanna Lindvall, ordförande för Parkinsonfonden. Hon berättade om hur det kan vara när tablettbehandlingen inte längre fungerar som den ska och vilka konsekvenser det kan få.



Det är ett svek mot patienter och närstående att inte ta upp frågan om sexualitet, sa Birgitta Hulter. Även om man inte har någon konkret hjälp att erbjuda så måste man våga fråga!

Hon berättade om hur skakningar kan göra att man blir rädd att störa andra och därför undviker att gå på bio eller restaurang, och hur stelhet och fumlighet gör det svårt att klara vardagssysslor som att betala i kassan, knyta skosnörena eller slå i en spik. Plötslig stelhet kan även göra att det tar flera minuter att gå över en gata, vilket kan vara direkt livsfarligt.

Stöd på nätet

Symtomens svårighetsgrad är väldigt individuell och förändras över tid. Både den som är sjuk och den som är anhörig behöver stöd och kunskap. Parkinsonguiden www.parkinsonguiden.se, en webbportal som drivs av



Nil Dizdar, neurolog vid Hälso- universitetet i Linköping.

den ideella specialistföreningen Swemodis, kan göra stor nytta och det kan även Parkinsonskolan, en patientutbildning som håller på att etableras över hela landet och syftar till att ge personer med Parkinson och anhöriga bättre verktyg för att leva med sjukdomen och därigenom öka livskvaliteten.

Nil Dizdar, neurolog vid Hälso- universitetet i Linköping berättade att alla patienter med tiden upplever dosglapp, luckor i läkemedelseffekten mellan doserna. Det leder till att man börjar ta tabletterna oftare, och därmed blir den totala dosen högre. Höga läkemedelsdoser anses bidra till förändringar i hjärnans dopaminreceptorer så att effekttroskeln höjs och risken för biverkningar ökar. Även överrörlighet

är en följd av höga läkemedelsdoser. Till slut försvinner kopplingen mellan dos och effekt – då sägs patienten befinna sig i fluktuationsfas.

Inte vänta för länge

Situationen kan dock förbättras genom en mer kontinuerlig stimulering av receptorerna med någon av de tre anpassade behandlingar som finns att tillgå: apomorfinpump, Duodopa-pump och djup hjärnstimulering (DBS).

– Man bör inte vänta för länge med att utreda patienter inför avancerad behandling, framhöll Nil Dizdar. Det bör helst göras så snart behandlingen börjar svikta.

Om man ska gå vidare med någon av de ovannämnda behandlingarna eller inte beror helt på patientens behov och inte på hur lång tid han eller hon haft sjukdomen eller on-off-fluktuationer, snabba kast mellan överrörlighet och stelhet.

Bedömning kräver tid

Filip Bergquist, neurolog vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, berättade att det är svårt att utvärdera symtom hos patienter som man bara träffar en kort stund. Det gäller särskilt patienter i fluktuationsfas – minnet och beskrivningen av sjukdomstillståndet färgas av hur de mår vid just det aktuella tillfället.

För att få en rättvisande bild skulle man dessutom behöva mäta symtomen under en längre tid, timme för timme. Det kan göras med passiv rörelsemätning, med hjälp av en så kallad kinetigraf. Den bärs som en armbandsklocka och fångar upp patientens rörelser under en längre tid, exempelvis en vecka. En nackdel är att fokus hamnar på arm- och handrörelser, en annan att vissa rörelser kan misstolkas som symtom; till exempel kan en tennismatch eller en promenad med hunden i koppel se ut som dyskinesier.

Kan ge sexfixering

Birgitta Hulter, sexolog vid neurologmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset Solna, talade om samliv och sexualitet. Med sig hade hon Helena G, vars man har Parkinson.

Helena G berättade om hur hennes man blev allt mer fixerad vid sex, och hon upptäckte att han porrsurfade nästan jämt.

Kulmen kom när han en kväll hade bjudit hem en samlung okända människor för att ha gruppsex. På nätet



hittade Helena G en artikel om en annan parkinsonsjuk man som utvecklat liknande problem. Till slut fick paret komma till Birgitta Hulter, vilket Helena G upplevde som mycket värdefullt.

– Det enda som egentligen behövdes var att få bekräftat att det kan bli så här med Parkinson och att få prata med någon om våra problem. Det öppnade en dörr för oss, sa Helena G.

Även minska sexlusten

Birgitta Hulter förklarade att Parkinsons sjukdom kan påverka sexualiteten på en mängd olika sätt. Exempelvis kan depression och ångest göra att lusten minskar, och detsamma gäller störd nattsömn och trötthet. Sjukdomens inverkan på parrelationen kan också leda till sexuella svårigheter. Å andra sidan kan behandling med levodopa och dopaminagonister ge ökad sexuell lust och framkalla en närmast tvångsmässig fixering vid sex eller någon annan aktivitet, till exempel shopping, spelande eller mat, så kallad impuls kontrollstörning.

Studier på Parkinsons sjukdom har visat att såväl patienter som deras partners önskar en förbättring av den sexualmedicinska vården, med skriftligt informationsmaterial, personlig rådgivning och parsamtal.

- Det är ett svek mot patienter och närstående att inte ta upp frågan om sexualitet, sa Birgitta Hulter. Även om man inte har någon konkret hjälp att erbjuda så måste man våga fråga!

Naja Hulvej Rod är docent och forskare vid Köpenhamns universitet i Danmark. Hon redogjorde för en studie av situationen för anhörigvårdare och deras hälsa.



Impuls kontrollstörning är vanligare än man tidigare trott. I en studie med över 3 000 parkinsonpatienter drabbades 14 procent men mycket talar för att det kan vara betydligt fler.

Det är en registerstudie som innefattar partnern till alla danskar som någon gång sjukhusvårdats för Parkinsons sjukdom under perioden 1986–2009.

Kan öka dödligheten

Att vårda en sjuk närstående kan vara givande och tillfredsställande, men studien visar att det även kan innebära stora påfrestningar. I vissa fall leder dessa påfrestningar till ökad dödlighet. Totalt sett var risken för död något förhöjd för män men inte för kvinnor jämfört med en kontrollgrupp. I de fall då man levde med sjukdomen i mer än fem år var dödligheten högre för båda könen, men ökningen var relativt liten. För män men inte för kvinnor blev skillnaden större om patienten led av demens, men för depression sågs inget samband med dödlighet hos vårdgivaren.

När man undersökte orsakerna till männens ökade risk för död visade det sig att självmord var betydligt vanligare i den gruppen.





– För den som arbetar med Parkinson-patienter innebär det att större fokus måste sättas på att stödja anhörigvårdarna, sa Naja Hulvej Rod.

Störd impuls kontroll

Christofer Lundqvist, neurolog vid Akershus universitetssjukhus i Norge, beskrev olika icke-motoriska problem som ofta drabbar personer med Parkinsons sjukdom och som kan ha stor negativ påverkan på livskvaliteten.

Impuls kontrollstörning är vanligare än man tidigare trott. I en studie med över 3 000 parkinsonpatienter drabbades 14 procent men mycket talar för att det kan vara betydligt fler. För att patienter och anhöriga ska våga ta upp dessa problem behövs en mycket större öppenhet, och här har parkinsonsjuksköterskan en viktig roll.



Christofer Lundqvist, neurolog vid Akershus universitetssjukhus.

och därför inte är lika beroende av magtömningen. Även plåster kan provas, liksom Duodopa och apomorfin som injektion eller infusion.

Säkra på sikt

Dag Nyholm, neurolog från Akademiska sjukhuset i Uppsala, konstaterade att såväl pump- som DBS-behandling är effektivt och säkert, även på lång sikt.

Duodopa-behandling är den behandling som patienter brukar vara nöjda med under längst tid. Rekordet innehas av en svensk patient som haft sin pump i 21 år. Biverkningarna hör främst samman med sondsystemet men de har minskat under senare år, i takt med att tekniken utvecklats.

Apomorfininfusion har något sämre dokumentation än Duodopa, men nya data tillkommer ständigt. Det senaste tillskottet är en fransk studie som visar att relativt många patienter avbryter behandlingen med apomorfin. En förklaring kan vara att de doser som vanligen används är lite för låga för att effekten ska bli optimal.

DBS är den metod som det finns mest kunskap om. Effekten är god och långvarig, men risken för apati, ångest och depression verkar öka.

Reparera med virus

Slutligen talade Tomas Björklund från enheten för molekylär neuromodulering vid Lunds universitet om sin forskning kring hur virus kan användas för att föra in nya gener i hjärnan.

Eftersom de flesta dopaminproducerade cellerna har försvunnit vid långt framskriden Parkinsons sjukdom låter man istället andra celler, som normalt producerar andra signalsubstanser, "ta över" produktionen av dopamin. I djurförsök fungerar metoden mycket bra, och djuren blir funktionsmässigt helt återställda.

– Om metoden fungerar som vi tror skulle det räcka med en enda spruta för att få igång produktionen av dopamin igen, livet ut, sa Tomas Björklund.

De första studierna på människa är planerade att påbörjas i Lund i slutet av 2015. ■



HELENA NORDLUND

” Några enkla råd är att dricka mest på dagen och inte på kvällen, att äta många, små måltider, att minska intaget av fett och att försöka röra på sig en stund varje dag.

Erika Sheard, parkinsonsjuksköterska på Haukeland universitetssjukhus i Bergen, Norge berättade att morgonstelhet är ett problem som drabbar mer än hälften av alla parkinsonpatienter. Stelheten beror på att nivån av levodopa i kroppen är låg på morgonen och att tillförseln av ny levodopa ofta fördröjs av vanliga besvär som förstoppning och gastropares, att magsäcken inte tömmer sig i tarmen.

Tips mot morgonstelhet

Morgonstelhet hör ofta samman med en lång rad icke-motoriska symtom, exempelvis akut urinrängning, smärta, ångest och nedstämdhet. Några enkla råd är att dricka mest på dagen och inte på kvällen, att äta många, små måltider, att minska intaget av fett och att försöka röra på sig en stund varje dag.

Problemen kan även behandlas med läkemedel, till exempel långtidsverkande tabletter till natten eller snabbverkande "räddningsmedicin" som löses upp i vatten