

# Hur informera den ny-insjuknade / nydiagnostiserade Parkinsons sjukdoms patienten

Håkan Widner  
Överläkare  
VE Neurologi

Skånes Universitetssjukhus  
Avd Neurologi, IKLV-L, Lunds Universitet  
[hakan.widner@skane.se](mailto:hakan.widner@skane.se)

046-171425



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

# Individuell anpassning

Bakgrund – utbildning / yrke

Tidigare erfarenhet av PS, ffa om man har haft en nära släkting med PS

Ålder

Familj

## Inriktad information i relation till patientens bakgrund

Anpassad information till patientens egna erfarenheter och aktuella symtom/situation

- vaksamhet om det inte finns intresse av att förstå
- vanligt med föregående (odiagnostiserad) depression
  - som förstärks och kan vara enbart dopaminbrist beroende
- fråga alltid om sömnen



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Grundbudskap – tidigt i förloppet

**Googla inte** – garanterad komma vilse och är ur det aktuella sammanhanget  
- i ny insjuknade fasen få som är på nätet med relevant information

**Det du ser på stan** och tror att det är Parkinsons sjukdom –  
i maximalt 50% av dessa fall handlar det om PS

**Gör inga stora beslut med anledning av diagnos** (säga upp sig / sälja hus/hem ...)

**Att få diagnosen PS 2023 – väsensskilt** från att få diagnos -80 talet eller -00 talet  
Effektiva och kraftfulla behandlingar – men det handlar om daglig medicinering

**Man dör inte av PS** – man dör med PS och lever lika länge som utan diagnosen

**Man hamnar inte i rullstol**

**Det är inte förutbestämt att det alltid utvecklas till demens**



Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Fram över är det mediciner som gäller

hitta en rutin

### Basal sjukdomslära

PS är namn på en sjukdomsprocess – inte en samling symtom

Progressiv – men långsamt

symtom nu – sjukdomsprocessen har pågått i snitt i 3 – 5 år redan

långsam process i nervceller

fn inga kända åtgärder att bromsa den långsamma progressen



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Fel på hjärnans ”servomotor”

smörjoljan – signal ämnet dopamin

när en servomotor till en ratt en bil fungerar sämre – tungt, trögt, och mera kraft behövs

- skakningar kan komma till vid muskelspänningen

- men det går att styra och vrida ratten – ingen förlamning

## Behandlingarna går ut på att ersätta dopamin

kan göras på flera sätt och många olika mediciner

problemet med PS processen är att ”dopamintanken” läcker och man behöver fylla på allt efter hand – ibland stora mängder, men först efter flera år



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**

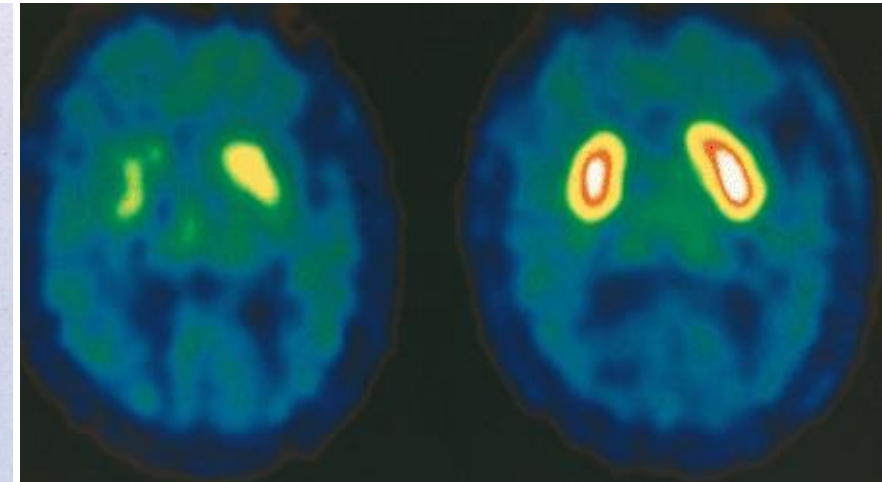
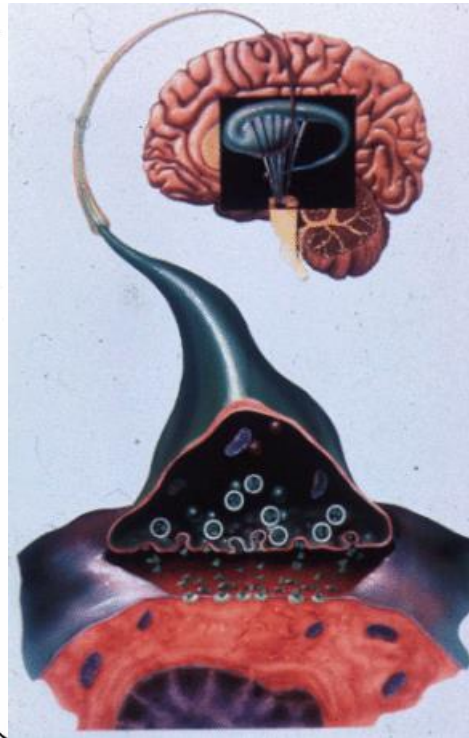
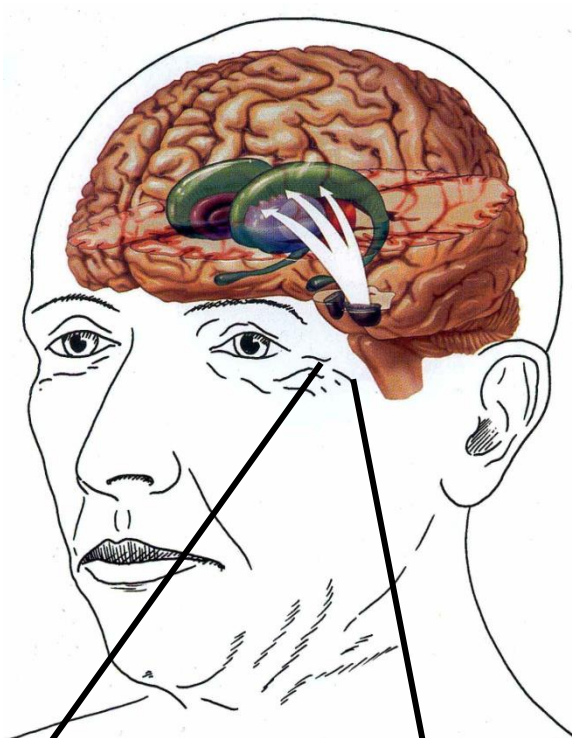


**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



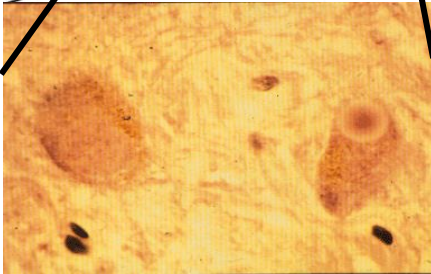
**LUNDS**  
UNIVERSITET

# Parkinsons sjukdom:



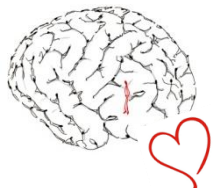
Synapsskada/förlust i striatum

Dopamincelldöd i nigra



Lewy body  
α-synuclein/ubiquitin

Upptill 20.000.000.000  
nervändar, synapser  
i putamen



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS  
UNIVERSITET**

## Sjukdomsprocessen

Drabbar nervceller som bildar dopamin

Man föds med ca 1 miljon dopamin nervceller -

En nervcell kan liknas vid ett träd

Cell kroppen/rötter i substantia nigra/svarta substansen i mellan hjärnan  
nervbana ca 5 cm lång och grenar ut och i nervänden synaps som kan liknas vid ett löv  
varje cell har minst 20.000 nervändar – normalt ca 20 miljarder

PS är höst i dopaminnervcellen – löv faller bort, gren kan vissna  
Symtom när en liten del i målområdet / putamen har minskat med  
50% - inte cell död eller 90% som felaktigt uppgift som lever kvar



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS  
UNIVERSITET**



## Typiska symtom / benämningar

### Motoriska symtom (rörelser)

Förlångsammade rörelser – bradykinesi

Mindre mängd rörelser - hypokinesi

Stela muskler – rigiditet

Skakningar – tremor

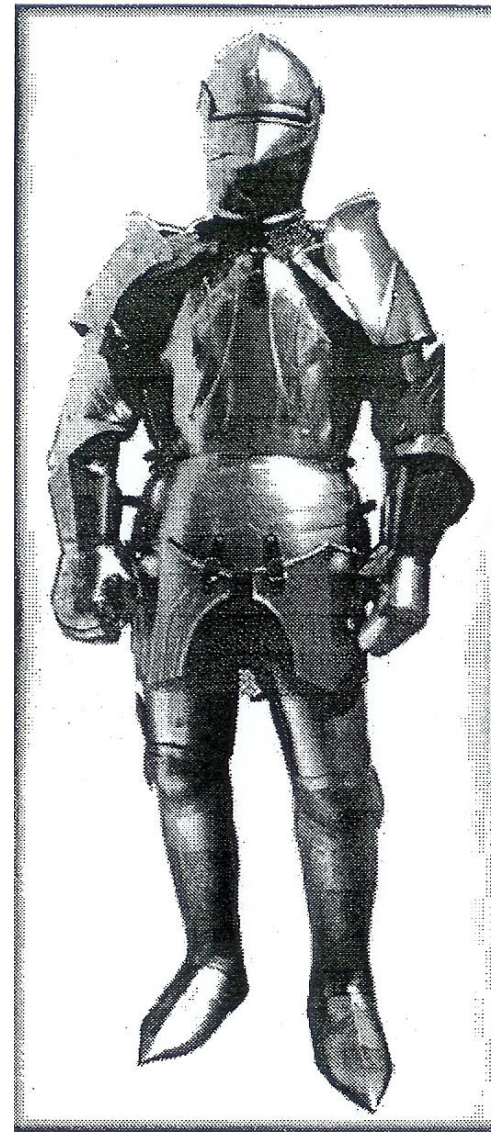
### Icke-motoriska symtom (annat)

Störd sömnrhythm

Nedsatt humör-mental energi

Nedsatt mental uthållighet – stresskänslig

Sämre simultankapacitet



Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund



**Skånes universitetssjukhus**

En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET



## MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease

Ronald B. Postuma, MD, MSc,<sup>1†\*</sup> Daniela Berg, MD,<sup>2†\*</sup> Matthew Stern, MD,<sup>3</sup> Werner Poewe, MD,<sup>4</sup>  
C. Warren Olanow, MD, FRCPC,<sup>5</sup> Wolfgang Oertel, MD,<sup>6</sup> José Obeso, MD, PhD,<sup>7</sup> Kenneth Marek, MD,<sup>8</sup> Irene Litvan, MD,<sup>9</sup>  
Anthony E. Lang, OC, MD, FRCPC,<sup>10</sup> Glenda Halliday, PhD,<sup>12</sup> Christopher G. Goetz, MD,<sup>13</sup> Thomas Gaesser, MD,<sup>2</sup>  
Bruno Dubois, MD, PhD,<sup>14</sup> Piu Chan, MD, PhD,<sup>15</sup> Bastiaan R. Bloem, *Movement Disorders*, Vol. 30, No. 12, 2015 <sup>17</sup>  
and Günther Deuschl, MD

**TABLE 1.** MDS Clinical Diagnostic Criteria for PD—Executive Summary/Completion Form

The first essential criterion is parkinsonism, which is defined as bradykinesia, in combination with at least 1 of rest tremor or rigidity. Examination of all cardinal manifestations should be carried out as described in the MDS–Unified Parkinson Disease Rating Scale.<sup>30</sup> Once parkinsonism has been diagnosed:

Diagnosis of **Clinically Established PD** requires:

1. Absence of absolute exclusion criteria
2. At least two supportive criteria, and
3. No red flags

Diagnosis of **Clinically Probable PD** requires:

1. Absence of absolute exclusion criteria
2. Presence of red flags counterbalanced by supportive criteria  
If 1 red flag is present, there must also be at least 1 supportive criterion  
If 2 red flags, at least 2 supportive criteria are needed  
No more than 2 red flags are allowed for this category

**Supportive criteria**

(Check box if criteria met)

- 1. Clear and dramatic beneficial response to dopaminergic therapy. During initial treatment, patient returned to normal or near-normal level of function. In the absence of clear documentation of initial response a dramatic response can be classified as:
  - a) Marked improvement with dose increases or marked worsening with dose decreases. Mild changes do not qualify. Document this either objectively (>30% in UPDRS III with change in treatment), or subjectively (clearly-documented history of marked changes from a reliable patient or caregiver).
  - b) Unequivocal and marked on/off fluctuations, which must have at some point included predictable end-of-dose wearing off.
- 2. Presence of levodopa-induced dyskinesia
- 3. Rest tremor of a limb, documented on clinical examination (in past, or on current examination)
- 4. The presence of either olfactory loss or cardiac sympathetic denervation on MIBG scintigraphy

## Diagnos

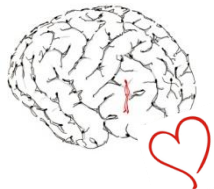
enligt strikta kriterier

tidsfaktor – är ett förlopp

Myt att det är medicineffekt  
som är avgörande

kan göras utan andra  
undersökningar

Omprövas alltid fortlöpande och det  
inträffar att diagnoser ändras



Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Vad händer nu....

Start av medicin – alltid individuell anpassning – går inte att jämföra med andra patienter  
byt inte med andra  
testa inte med andras piller

### Strategi

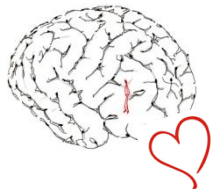
ersätta dopamin långsiktigt

symtom funnits lång tid – tar lite tid att vända symtom  
skall ta tid för anpassning

efter något / några år – fördel att ha en kombinationsbehandling av olika  
klasser av anti-parkinson läkemedel

enzymhämmare (MAOB/COMT)
dopaminhämmare (agonist)
L-dopa

vad man börjar med beror på symtom och ålder



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS  
UNIVERSITET**

## Medicin effekter

Felaktig myt som lever kvar trots allt

*Anti-parkinson mediciner varar bara en viss tid  
Man skall vänta så länge som möjligt att starta med medicin*

**Fel Fel Fel Fel Fel Fel!**

## Vad man menar

medicinen måste anpassas till hur sjukdomen utvecklas  
ju yngre man är – sker en anpassning / plasticitet av hjärnan till medicin och sjukdomen  
leder till olika symtom och reaktioner  
kan moduleras

Vid PS finns det kvar en behandlingseffekt så länge man lever – men det är skillnad i doser under första åren och efter 20 år



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS  
UNIVERSITET**

## Ev detaljinformation

Start av medicin –

dopamin i blodet ger alltid ”sjösjuka” och kan påverka aptiten

är ett tecken på att dopamin känns igen och tar sig in till nervceller

ger sgs alltid med sig efter en tid

## Den första tiden med medicining (alla klasser/typer)

Vid dopaminbrist har kvarvarande nervceller utvecklat kompensationer

- genen för dopaminbildning – TH, tyrosinhydrokinas – ökar 3- 5 gånger

- dopamin omsätts snabbare (x 5 – 7) – anses vara ogynnsamt (mera slaggprodukter)

- vid ersättning av dopamin minskar kompensationen

– kan upplevas som sämre effekt av medicinen efter ngra veckor

– tar ca 2 – 3 månader att återställa till det normala – härda ut – ändra inte dosen



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**

En del av Region Skåne



**LUNDS  
UNIVERSITET**

## Aktivitet

inga restriktioner

pulsstegrande fysisk aktivitet – har samma effekt som ett läkemedel

- vilken aktivitet som görs är mindre viktig
  - 75% av maxpuls, 30 min 2 – 3 / v
- att den görs fortlöpande är det viktiga

## Information

Del av behandlingen

men måste anpassas i relation till vad man är i sjukdomen  
och den egna situationen

omätligt behov – svårt att hitta rätt / lätt att gå fel i informationsdjungeln



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Informera familj

viktigt att det verkligen sker

går inte att undanhålla – visuell sjukdomsbild

## Informera arbetet

individuell bedömning när / vem

vanligen svårare ju längre man dröjer

tidigt i förloppet bör arbetsförmåga inte påverkas  
förbättring efter start av behandling sannolik, men tar v-mån



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET



## Är fortsatt en person – individ

inte en Parkinsonindivid

inte en schablon av sjukdomsbilder

## Behandlingar skall anpassas till individen

det är inte doktorn som skall tala om vad patienten skall göra

det är patienten som skall tala om vad man vill göra och behandlingar får anpassas efter det



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Att få diagnos Parkinsons sjukdom 2023..

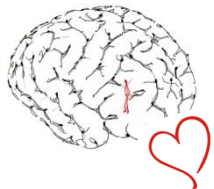
..är inte en katastrof!

Det finns alltid något man göra för att påverka symtom

Alla symtom och besvär beror inte på Parkinsons sjukdom

...ett njurstensanfall beror inte på PS  
behandlas på "vanligt sätt"

**God och hög livskvalitet är fullt möjligt att bevara eller uppnå även med Parkinsons sjukdom**



**Hjärtligt  
Hjärnligen  
Neurologiska  
Kliniken-Lund**



**Skånes universitetssjukhus**  
En del av Region Skåne



**LUNDS**  
UNIVERSITET