

RIKTIG DOSE TIL RIKTIG TID



Norges Parkinsonforbund


FORORD

Medisinsk behandling står sentralt og er en viktig faktor for alle som lever med Parkinsons sykdom. For å kunne fungere best mulig og leve godt med sykdommen er det viktig å ta medisinerne til riktig tid og i rett dose. Du bør følge den medisinske planen du og din nevrolog har utarbeidet sammen.

Flere undersøkelser viser at mange ikke tar, eller ikke får, medisinen sin til riktig tid. Det kan gi unødvendige og uheldige konsekvenser.

Vi har derfor laget en brosjyre for å fortelle om medisiner, de forskjellige medikamentene og hvordan disse skal brukes. Brosjyren kan benyttes som oppslagsverk, men kan ikke erstatte faglige vurderinger og/eller faglige retningslinjer. De etablerte faglige retningslinjer for behandling ved Parkinsons sykdom finner du ved å følge denne lenken: sus.no/nkb

Vi håper at heftet kan bidra til god bruk av medisiner, mindre grad av feilmedisinering, og dermed redusere antallet uheldige konsekvenser av medisiner.



Magne Wang Fredriksen, generalsekretær, Norges Parkinsonforbund

Utgitt av Norges Parkinsonforbund

Skrevet av: Krisztina Kunszt Johansen, overlege, nevroklinikken, Akershus Universitetssykehus
Ragnhild S. Støkket, helsefaglig rådgiver, Norges Parkinsonforbund

Design og produksjon: Sax Media & Design as
2. opplag 2 000, november 2018
ISBN: 978-82-93032-26-7

INNHold

Medikamentenes virkning og utforming	05
<ul style="list-style-type: none">- Slik virker medikamentene mot bevegelsessymptomene- Slik er medikamentene utformet	
Slik brukes medikamentene	11
<ul style="list-style-type: none">- Individuell tilpasning av medikamentene- Samarbeid er viktig for god medisinsk behandling- Komplikasjoner ved langvarig medikamentbruk- Faktorer som påvirker hvor godt medikamentene virker- Hjelpemidler	
Medisineringen vil være ulik i forskjellige faser av sykdommen	16
<ul style="list-style-type: none">- Når du nettopp har fått diagnosen- Når medisineffekten ikke holder til neste dose- I en komplisert sykdomsfase- I en sen fase av sykdommen	



Medikamentenes virkning og utforming

Hjernen trenger virkestoffet dopamin for å kunne styre og kontrollere dine bevegelser og kroppens bevegelse. Stoffet dopamin produseres av celler dypt i hjernen. Ved Parkinsons sykdom ødelegges de dopaminproduserende cellene noe som medfører bevegelsesforstyrrelser som langsomhet, stivhet, skjelvinger og en rekke andre symptomer.

Det finnes ingen helbredende behandling, men den medikamentelle behandlingen vil erstatte manglende dopamin i hjernen og lindre bevegelsessymptomene. I dag gis medikamenter i form av tabletter, kapsler, plaster, sprøyter og pumper.

I tillegg til bevegelsesforstyrrelsene oppstår det ofte en rekke ikke-motoriske symptomer, det vil si plager som er usynlige. Slike plager er for eksempel vannlatingsforstyrrelser, forstoppelse, smerter, søvnvansker og depresjon. Plager som her er nevnt lar seg ofte lindre av andre medikamenter. Dette kan du lese mer om i brosjyren «Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom».

Slik virker medikamentene mot bevegelsessymptomene

Medikamenter som skal lindre bevegelsessymptomer kan deles i flere hovedgrupper, basert på virkningsmekanismen.

Levodopa

De første medikamentene som kom på markedet, inneholdt levodopa. Levodopa er et virkestoff som brytes ned til dopamin i hjernen, hvor det lagres og virker gjennom bindingssteder (D1-reseptorer). Deretter utløses signaler som

aktiverer eller hemmer signaler som styrer bevegelsene våre.

Levodopapreparater regnes fortsatt for å være de mest effektive preparatene for å lindre bevegelsessymptomer, og de er derfor de mest brukte. Effekten inntreer raskt, kroppen blir ledigere, og de motoriske funksjonene blir forbedret.

De mest brukte preparatene er Sinemet og Madopar. I tillegg finnes Stalevo og Duodopa.

Bivirkningene er mest knyttet til kvalme og trøtthet. Etter bruk av medikamentene i flere år kan hallusinasjoner være en bivirkning, selv om dette også kan skyldes sykdommen i seg selv eller for høye doser med medikamenter.

Dopaminagonister

Dopaminagonister er nyere medikamenter og virker på andre bindingssteder (D2-3-reseptorer) i hjernen enn levodopapreparatene. Hovedvirkningen er å erstatte manglende dopamin i hjernen, men dette skjer på annen måte enn ved levodopa. Derfor blir effekten og bivirkningene noe annerledes sammenliknet med levodopa. Agonister kan for eksempel virke bedre hos enkelte når det gjelder skjelvinger.

Vanlige bivirkninger er kvalme, blodtrykksfall, hallusinasjoner, ankelhevelser og impulskontrollforstyrrelser. I Norge brukes i hovedsak preparatene Neupro, Requip, Sifrol og Cabaser. I tillegg finnes en rekke synonympreparater. Det vil si medikamenter med samme virkestoff, men som ser annerledes ut, har andre tilleggsstoffer og er produsert av et annet firma.

COMT-hemmere

COMT-hemmere forlenger nedbrytningstiden av levodopa, og medikamenteffekten blir derfor lengre. I dag gis oftest COMT-hemmer i kombinasjonspreparatet Stalevo, mens en sjelden gang gis det som et tilleggsmedikament til Sinemet og Madopar, i form av preparatet Comtess.

Disse medikamentene er ikke førstevalgspreparater, men du kan få dem dersom levodopaeffekten avtar og du må ta levodopa med korte intervaller. Dette oppstår ofte etter flere års behandling.

MAO-B-hemmere

MAO-B-hemmere gir ikke en dopamineffekt slik som levodopa eller agonister. Brukes MAO-B-hemmere alene, har det liten symptomlindrende effekt. Hvis du derimot kombinerer MAO-B hemmere med levodopa eller agonistpreparater, vil du forsterke virkningen av disse.

Det finnes studier som hevder at MAO-B-hemmere har en viss sykdomsbremsende effekt, men dette er omdiskutert. Det er likevel vanlig i Norge å gi et av disse preparatene når sykdommen blir oppdaget.

De fleste tåler disse medikamentene godt, men bivirkningene kan ligne på bivirkningene av levodopa, og i kombinasjon med levodopa kan bivirkningene bli enda tydeligere.

Slik er medikamentene utformet

Medikamentene kommer i forskjellige varianter. Det finnes tablett, kapsler, plastre, sprøyter og pumper.

Tabletter/kapsler

Det aller vanligste er å ta medikamenter som kapsler eller tablett som inntas via munnen. Ofte skal disse medikamentene tas flere ganger om dagen.

Depotpreparater

Depotpreparater kan være utformet som tabletter. De brytes saktere ned sammenlignet med vanlige tabletter og har derfor en lengre virkningstid. Av den grunn brukes ofte Madopar Depot eller Sinemet depot mite før sengetid. Spesielt gunstig er slike preparater hvis du har plager som morgenstivhet og utfordringer med å komme i gang om morgenen. For enkelte vil disse plagene bedres mye. Andre igjen vil ikke oppleve å få en ønsket effekt, og noen vil få bivirkninger som forverrer situasjonen. Derfor bør slike preparater prøves ut i tett dialog med nevrologen.

Innenfor gruppen agonister er det flere depotpreparater som forenkler medisineringen i og med at de tas kun én gang om dagen. Depotpreparatet kan gis som en erstatning for tabletter med agonister som ofte doseres tre ganger daglig. Det er lett å bytte fra vanlige tabletter til depotpreparatet med samme virkestoff.

Oppløselig tablett

Madopar Solubile er det eneste medikamentet som kan løses opp i vann, og i løpet av 10 minutter gir det en rask innsettende effekt. Det anbefales å bruke Madopar Solubile ved behov, det vil si i perioder hvor du har dårlig effekt av medisinene du vanligvis bruker, eller hvis du har vansker med å komme i gang. Noen bruker Madopar Solubile også i forkant av anstrengelser, som harde treningsøkter, eller 30 minutter i forkant av store proteinrike måltider. Hos enkelte kan det å tilsette en oppløselig tablett i kombinasjon med morgendose gi ekstra effekt, slik at det blir lettere å komme seg ut av sengen om morgenen.

Madopar Solubile kan tas flere ganger om dagen.

Plaster

Når du bruker plaster (Neupro), gis preparatet via huden til blodbanen. Dette kan være en god løsning dersom du har hatt mye plager med tarmtømming og dermed et redusert medikamentopptak. Plasteret byttes én gang i døgnet

og fungerer som et depotpreparat.

Det er viktig å veksle på hvilke steder på kroppen du fester plasteret. Da unngår du hudirritasjoner og hudforandringer. Ved lett hudirritasjon kan det hjelpe med kremer som inneholder hydrokortison.

Neupro-plaster inneholder en tynn metallfilm. Det er derfor viktig å fjerne plasteret før en eventuell MR-undersøkelse, slik at du unngår brennmerke.

Sprøytepen

I Norge er det bare preparatet Apomorfin som gis som sprøytepen. Pennen settes rett under huden. Apomorfin brukes som en «nødmedisin» i perioder hvor du har dårlig effekt av dine vanlige medisiner, og det virker raskt. Sprøytepenen er ferdigfylt og har flere mulige opptrekkbare doser. Den riktige dosen som er egnet for deg, må prøves ut og justeres i samråd med en nevrolog.

Pumper

Det er to ulike pumpebehandlinger som anvendes ved langtkommen Parkinsons sykdom. Den første er en Duodopa-pumpe som gir en direkte tilførsel av levodopa til tolvfingertarmen via en PEG-sonde. Apomorfin-pumpe er den andre varianten, og den tilfører Apomorfin via en slange som er koblet til en tynn nål som settes under huden. Pumpene gjør det mulig å tilføre medikamenter kontinuerlig og regnes som avansert behandling av sykdommen.

Stimulator

En annen aktuell behandling, som gis i en komplisert fase av sykdommen, er hjernestimulator.



Slik brukes medikamentene

Individuell tilpasning av medikamentene

Parkinsons sykdom har mange forskjellige ansikt, det vil si at sykdommen arter seg forskjellig hos hver enkelt, og medikamentvirkningen kan variere stort fra person til person. Derfor er en individuell tilpasning av medikamentene meget viktig under hele behandlingen.

Samarbeid er viktig for god medisinsk behandling

For å kunne oppnå en best mulig behandling av sykdommen er det viktig med et godt samarbeid mellom deg, dine behandlere og dine pårørende. Dette krever et teamarbeid med god og åpen kommunikasjon mellom alle parter. Konsultasjonene der teamet møtes, er tidsbegrenset og travle. Alle har ulike funksjoner de skal fylle. Sammen skal dere finne behandlingsstrategier som er best for deg.

Behandlernes ansvar

Dine behandlere, som nevrolog, parkinsonsykepleier og fastlege, har ansvaret for behandlingen din. De vil komme med alternative behandlingsstrategier ut fra ditt sykdomsbilde, ditt funksjonsnivå og dine hverdagsbeskrivelser. Dette krever blant annet at behandlerne bruker deler av den tilmålte tiden til nødvendige undersøkelser og for å gi deg tilstrekkelig informasjon.

Ditt ansvar

Ditt ansvar er å møte forberedt til konsultasjon, slik at du får mest mulig ut av den. En måte å gjøre dette på er å fylle ut hjelpeskjemaer som viser hvordan formen din er i løpet av et døgn. Det er lurt å fylle ut et sårt skjema i minimum tre døgn. I tillegg kan du fylle ut et skjema for å registrere ikke-motoriske symptomer, noe som vil gi en god oversikt over disse symptomene. Skjemaene finner du på parkinson.no/hjelpeskjemaer. Ved å fylle ut disse skjemaene slipper du å huske all informasjon du vil gi videre til behandleren, og det frigir din kapasitet til å lytte til behandleren og det som blir sagt under konsultasjonen.

Pårørendes ansvar

Pårørendes ansvar er å videreformidle sin opplevelse av hverdagen og den sykes funksjonsnivå. Ofte kan pårørende se ting med andre øyne og dermed bringe inn ny informasjon. En fordel ved å ha pårørende med på konsultasjonen er at to personer hører bedre enn én, og at informasjonen kan forstås mer helhetlig.

Fordeling av medikamentene utover dagen

Når symptomene på parkinson begynner å bli plagsomme i hverdagen, er det vanlig å begynne med symptomdempende medikamenter, som en dopaminagonist eller et levodopapreparat. I Norge er det tradisjon for å gi yngre en dopaminagonist, mens de eldre ofte starter med et levodopapreparat.

Dopaminagonister tas ofte som en depottablett eller et plaster som settes på én gang om dagen, gjerne om morgenen. Noen får fortsatt dopaminagonister som ikke er en depotformulering, og som derfor må tas jevnt over døgnet i tre til fire doser.

Levodopapreparater brukes tre til fire ganger daglig de første årene, og fordeles jevnt utover døgnet til faste tider.

Deretter økes antall doser ettersom sykdommen utvikler seg.

MAO-B hemmere tas én gang om dagen – og da om morgenen.

Komplikasjoner ved langvarig medikamentbruk

Langvarig bruk av levodopa kan føre til motoriske komplikasjoner (ufrivillige bevegelser). Derfor pågår det en diskusjon blant nevrologer om det er gunstig å utsette oppstart av levodopa medikamenter hos dem som skal leve lenge med sykdommen. De som rammes av Parkinsons sykdom i ung alder starter derfor opp med et agonistpreparat.

Faktorer som påvirker hvor godt medikamentene virker

Tabletter du får for å lindre dine parkinsonsymptomer skal tas 30 minutter før måltidet, sier anbefalinger. Dette for å sikre et godt opptak av medikamentet og en god effekt. I starten av sykdommen synes dette å være mindre viktig, enn ved senere stadier av sykdommen. Noen er mer sensible for matens påvirkning av medikamentopptaket. En del merker denne påvirkningen kun ved store proteinrike måltider, som biff og laks.

Dersom du ikke merker noen forskjell på om du tar medikamenter før eller sammen med maten, bør du opprettholde dine kostholdsrutiner som tidligere og ta medikamentene til oppsatte tider. Er du en av dem som opplever en forverring av dine symptomer etter et stort proteinrikt måltid, kan det være gunstig å ta en vannoppløselig Madopar som ekstramedisin 30 minutter før måltidet. I et sent stadium av sykdommen opplever noen at påvirkningen av måltidene er såpass markant at kostholdet må legges om slik at proteinrike matvarer inntas om kvelden. I slike tilfeller skal det utarbeides en proteinomfordelings-kostplan med en ernæringsfysiolog, og tabletter må tas utenom måltidet.

Andre faktorer kan også påvirke hvordan du opplever effekten av dine medikamenter. Både positivt og negativt stress kan medføre at symptomene øker. I slike tilfeller er det lurt å ha en avtale med nevrologen som sier at du kan ta ekstra medisiner for å forebygge ubehagelige symptomer. Dette gjelder også ved feber eller annen sykdom.

Mange som har hatt sykdommen noen år, merker også at de kan gå tom for dopamin under trening. I slike tilfeller er det også mulig å tilsette en tilleggsdose – dette bør først drøftes med nevrolog. Andre igjen må legge treningen til gode perioder på dagen, der medikamentene har god effekt.

Hjelpemidler

For mange kan det være vanskelig å skulle huske medisintidene, spesielt dersom medikamentene må tas ofte. Det kan da være lurt å benytte seg av huskehjelpemidler som kan minne deg på medisintidene. Noen foretrekker å bruke alarmer på hjelpemidler som de allerede anvender i hverdagen, som mobiltelefon. Andre igjen vil ha dosetter eller klokker som minner om tidspunktet for å ta medikamentet. De sistnevnte hjelpemidlene kommer i mange varianter. Noen kan kjøpes i nettbutikker, hos bandasjist eller på apotek. Andre varianter igjen kan fås gjennom Hjelpemiddelsentralen.



Medisineringen vil være ulik i forskjellige faser av sykdommen

Når du nettopp har fått diagnosen

Noen vegrer seg mot å starte opp med medikamenter. Dette skyldes ofte en redsel for bivirkninger, men kan også skyldes at det å ta medikamenter blir en påminnelse om sykdommen. Dersom dette gjelder deg, er det viktig å snakke med dine behandlere om dette. På den måten kan du få avdekket myter og sannheter, slik at du kan ta et valg på riktig grunnlag. Dersom du trenger litt tid, skal du ta deg den tiden. Dette vil ikke forverre sykdommen.

Opptrapping av det valgte medikamentet vil foregå over tid. Det er for å øke toleransen av medikamentet og dermed forebygge bivirkninger. På tross av en langsom opptrapping vil noen likevel oppleve bivirkninger, der kvalme er den vanligste. Kvalmen kan reduseres ved å spise litt, en kjeks for eksempel, når du inntar medikamentet. Vanligvis vil bivirkningene gå over ettersom kroppen gradvis venner seg til medikamentet. Dersom bivirkningene varer utover opptrappingsperioden eller er svært plagsomme, skal du varsle behandleren din om dette. Det er da ofte et behov for å bytte medikament.

Nevrologen vil dosere medikamentene dine til faste tider. Noen medikamenter skal tas én gang om dagen – andre flere ganger daglig. Forsøk å ta medikamentene til de faste oppsatte tidene. På den måten opparbeider du deg gode rutiner tidlig. Dersom hverdagen din tilsier at tidene vil variere noe, går det fint. Ikke la medisintidene styre hele hverdagen din. Dette fører ofte til et nevrotisk forhold til klokken, for ikke å glemme neste dose.

I starten av sykdommen produserer kroppen fortsatt en del dopamin selv. Da er det vanlig å ikke kjenne når medikamenteffekten slår inn eller går ut. Mange vil derfor oppleve å glemme en dose i starten av sykdommen. Dette er ikke farlig, og du trenger ikke å ha dårlig samvittighet. Det eneste du kan oppleve, er å få symptomene dine tilbake. Ta neste dose som avtalt med nevrologen.

Når medisineffekten ikke holder til neste dose

Etter noen år med sykdommen er det vanlig å oppleve perioder der medisineringen ikke lenger er tilstrekkelig. Dette oppleves som dårlige perioder der parkinsonsymptomene er til stede på samme måte som før du begynte på medisiner. Dette skyldes et stadig økende tap av dopaminproduserende celler, men også tap av lagringskapasiteten av dopamin i hjernen.

Oppllever du daglige dårlige perioder, skal du ta kontakt med din nevrolog for å få justert medisinene. Nevrologen vil ut fra din beskrivelse av symptomene og en undersøkelse avgjøre om dosen i seg selv skal økes, om medikamentene skal tas med hyppigere intervaller, eller om det er behov for å legge til et nytt medikament.

Symptomene dine vil i denne fasen av sykdommen være sterkere til stede, og du kan få nye symptomer. Symptomer som du kanskje ikke ser som relevant for sykdommen og behandlingen, kan ha en betydning. Husk å fortelle behandlerne dine om dette. Mange symptomer kan dessuten lindres med rett behandling og kan således få betydning for nevrologens valg av medisiner.

I denne fasen kan enkelte merke minimal effekt av medisinene, selv om det er foretatt justeringer. Dersom dette gjelder deg, er det viktig å fortelle dette til nevrologen, som da vil utrede om diagnosen din er rett eller ikke. Dersom det viser seg at du har en parkinsonisme eller en parkinson pluss-diagnose, kan det å fortsette med medikamenter utløse uheldige bivirkninger, mens effekten uteblir.

I en komplisert sykdomsfase

Hverdagen er preget av at det veksler mellom gode og dårlige perioder – det vil si perioder med god og perioder med dårlig medikamenteffekt. Ved god medisineffekt føler de fleste seg bra da hjernen har tilstrekkelig med dopamin. Noen

vil i gode perioder oppleve å få ufrivillige bevegelser som kan bli plagsomme. Dette skyldes at hjernen i korte perioder får for mye dopamin. Dersom du opplever plagsomme ufrivillige bevegelser skal nevrologen varsles, slik at det kan gjøres medikamentelle endringer. I perioder med dårlig medikamenteffekt er det for lite medisiner tilgjengelig for hjernen, og du vil oppleve det som økende langsomhet, stivhet og skjelvinger. Du kan også oppleve smerter.

Medikamenter tas ikke lengre etter fastsatte tider, men styres av dagsform og kroppens signaler. Ofte setter nevrologen opp en nedre og øvre dose på antall tabletter, slik at du selv kan sjonglere litt ut fra dagsform og symptomer. Du må derfor kunne kjenne igjen og skille symptomene på de ulike periodene fra hverandre, slik at du kan håndtere de riktig. Du vil merke tydelig når behovet for neste dose melder seg.

I denne fasen er det en stor utfordring med medisineringen. Hjernen har en regulatormekanisme som gjør at uansett hvor jevn medisinerings som tilstrebes, oppnås likevel ikke den optimale medisineffekten. Ofte utprøves diverse kombinasjoner av medikamenter for å oppnå en god og jevn medisineffekt. Det er viktig å tenke på at ulike kombinasjoner kan påvirke hverandre ulikt derfor vil noen medikamenter trappes opp, kuttes ut eller erstattes. Dersom du opplever å bli verre av de medikamentelle forandringene, må du kontakte nevrologen. Dette gjelder også om det oppstår uheldige bivirkninger som hallusinasjoner (ser og hører ting som ikke er reelle). Hallusinasjoner kan være et uttrykk for overmedisinerings.

Dersom nevrologen og du ikke lykkes med å finne en god medisinerings, og du har betydelige parkinsonplager eller ufrivillige bevegelser, må dere sammen vurdere andre behandlingsalternativer, som for eksempel Apomorfin-pumpe, Duodopa-pumpe eller hjernestimulering.

I en sen fase av sykdommen

Etter mange år med sykdommen kan det være svært vanskelig å finne gode medisinske tiltak for å bedre parkinsonsymptomene. I denne fasen av sykdommen skal nevrologen i samarbeid med deg vurdere om bivirkningene er større enn effekten av den medisinske behandlingen. Dersom dette er tilfelle, reduseres ofte den medikamentelle behandlingen, og det iverksettes andre støttende behandlingsalternativer.



Norges Parkinsonforbund | Karl Johans gate 7, 0154 Oslo | tlf: 22 00 83 00 | www.parkinson.no | post@parkinson.no