

# ELÄMÄ PARKINSONIN TAUDIN KANSSA EI-MOTORISET OIREET

LIFE WITH PARKINSON'S  
NON-MOTOR SYMPTOMS  
EPDA 2010

---

*Parkinsonin taudin kanssa elävälle jokainen päivä on haaste*

---

**SISÄLTÖ**

<b>3</b>	<b>EPDA:n puheenjohtajan esipuhe</b> Knut-Johan Onarheim
<b>4</b>	<b>Yleinen tiivistelmä</b>
<b>6</b>	<b>Johdanto Parkinsonin taudin ei-motorisiin oireisiin</b> Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani ja K. Ray Chaudhuri
<b>9</b>	<b>Tiivistelmä Parkinsonin taudin ei-motorisista oireista</b> Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani ja K. Ray Chaudhuri
<b>11</b>	<b>Parkinsonin taudin taloudelliset seuraukset</b>
<b>11</b>	<b>Parkinson-potilaiden moniammatillinen hoito</b> Bastiaan R. Bloem
<b>17</b>	<b>Potilaiden kertomaa</b>
<b>20</b>	<b>Tapaustutkimuksia</b>
<b>20</b>	<b>Suolistovaivat</b> Fabrizio Stocchi
<b>22</b>	<b>Hajuaistin heikkeneminen I</b> Heinz Reichmann
<b>24</b>	<b>Hajuaistin heikkeneminen II</b> Antje Haehner ja Heinz Reichmann
<b>25</b>	<b>Uupumus</b> Fabrizzio Stocchi
<b>27</b>	<b>Masennus ja kipu</b> Angelo Antonini
<b>24</b>	<b>Unihäiriöt</b> Petr Dušek ja Evžen Růžička
<b>30</b>	<b>Riittämätön lääkitys</b> Per Odin
<b>32</b>	<b>Lääkkeiden haittavaikutukset ja "punding"</b> Per Odin
<b>34</b>	<b>Pakko-oireet</b> Per Odin, Bremerhaven
<b>35</b>	<b>Tavallisia kysymyksiä ei-motorisista oireista</b>
<b>40</b>	<b>Hyödyllistä luettavaa</b>
<b>43</b>	<b>Sanasto</b>
<b>46</b>	<b>Kiitokset</b>

## ESIPUHE

Vuonna 2008 Euroopan Parkinson-liitto (EPDA) käynnisti tietoisuuskampanjan nimeltä Life with Parkinson's (Elämä Parkinsonin taudin kanssa). Kampanjan tavoitteena oli osoittaa, millaista Parkinsonin taudin kanssa on elää ja miten se vaikuttaa päivittäiseen elämään, ei vain potilaan, vaan myös koko perheen, terveydenhuollon ammattilaisten ja yhteiskunnan kannalta.

Parkinsonin tauti on toiseksi yleisin etenevä hermoston rappeutumissairaus, ja sitä esiintyy kaikissa kulttuureissa ja kaikenrotuisilla ihmisillä ympäri maailman. Tautiin ei toistaiseksi ole parannuskeinoja, ja sitä esiintyy vanhoilla ja nuorilla, miehillä ja naisilla.

Parkinsonin tauti vaikuttaa päivittäisen elämän kaikkiin osa-alueisiin. Se on mutkikas sairaus, jolla on niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin vaikutuksia, ja sen vaikutus ylittää lähes kaikki kulttuuriset, yhteiskunnalliset ja taloudelliset rajat. Joka potilaan oireet ovat erilaiset, ja ne saattavat vaihdella päivästä päivään, tunnista tuntiin, jopa minuutista minuuttiin. Vaikka hoito paranee jatkuvasti, vielä ei ole löydetty keinoja estää tai parantaa Parkinsonin tautia.

On välttämätöntä lisätä tietoisuutta siitä, miten Parkinsonin tauti etenee, millaista kroonisen neurologisen sairauden kanssa todella on elää, mitä hoitokeinoja on olemassa, mitä haittavaikutuksia lääkkeillä on, ja millainen aina vain haitallisempi yhteiskunnallinen ja taloudellinen vaikutus Parkinsonin taudilla on.

Kampanjakirjallisuus on jaettu kahteen osaan:

Elämä Parkinsonin taudin kanssa (osa yksi) korostaa ajoissa tehdyn diagnoosin ja sairauden etenemistä hidastavan hoidon merkitystä. Lisäksi se kuvaa taloudellista ja yhteiskunnallista taakkaa taudin myöhemmissä vaiheissa, jolloin sen vaikutus potilaisiin, heidän perheisiinsä, hoitajiinsa ja koko yhteiskuntaan on suurimmillaan.

Elämä Parkinsonin taudin kanssa (osa kaksi) keskittyy taudin ei-motorisiin oireisiin ja kuvaa sen monimutkaisuutta sekä kertoo samalla, kuinka tärkeitä varhainen diagnosointi ja tehokas hoito ovat. Tauti aiheuttaa monia ei-motorisia oireita, kuten kipua, pidätyskyvyttömyyttä, ummetusta, unihäiriöitä, uupumusta, ahdistuneisuutta ja masennusta. Tässä on vain osa niistä oireista, joiden kanssa Parkinson-potilaat joutuvat päivittäin elämään.

Emme olisi pystyneet kuvaamaan Parkinsonin tautia kunnolla, elleimme olisi saaneet apua ympäri Euroopan ihmisiltä, jotka ovat antaneet oman tarinansa ja tapauksensa käytettäväksi.

Toivomme että heidän kokemuksensa ja oikea tieto auttavat päättäjiä ja suurta yleisöä ymmärtämään, ettei Parkinsonin taudissa ole kyse pelkästä vapinasta, ettei se ole vain vanhusten sairaus, ja että sitä sairastavilla on oikeus saada parasta mahdollista hoivaa ja hoitoa.

Teidän avullanne EPDA voi lisätä tietoisuutta Parkinsonin taudin sosiaalisesta ja taloudellisesta vaikutuksesta ja sen yhteiskunnallisista seurauksista. Lisätietoa löytyy osoitteesta [www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)

Knut-Johan Onarheim

EPDA:n puheenjohtaja [2009– ]

## YLEINEN TIIVISTELMÄ

### PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, joka johtuu siitä, että aivoista tuhoutuu hermosoluja. Se sai nimensä tohtori James Parkinsonilta, lontoolaiselta lääkäritä, joka ensimmäisenä kuvasi sairauden vuonna 1817 julkaistussa esseessä nimeltä The Shaking Palsy (täristyshalvaus).

Parkinsonin tauti on toiseksi yleisin keskushermoston rappeutumissairaus. On arvioitu, että vuonna 2005 viidessä Länsi-Euroopan ja kymmenessä maailman väestörikkaimmassa maassa yhteensä 4,1–4,6 miljoonalla yli 50-vuotiaalla oli Parkinsonin tauti. Kokonaismäärän arvioidaan vuoteen 2030 mennessä kaksinkertaistuvan 8,7–9,3 miljoonaan.

Keskimääräinen ikä Parkinsonin taudin alkaessa on noin 60 vuotta. Yleensä potilaat ovat sairastuessaan yli 50-vuotiaita, mutta tautia saattaa esiintyä nuoremmillakin, 30–50-vuotiailla (joskus harvoin sitäkin nuoremmilla).

Monelle tulevat Parkinsonin taudista mieleen motoriset eli liikeoireet. Parkinsonin taudin tärkeimmät neljä motorista oiretta ovat lepovapina, jäykkyys, bradykinesia (hidasliikkeisyys) ja asennon epävakaus. Muita parkinsonismin klassisia piirteitä ovat kumaraisuus ja jähmettyminen (freezing). Diagnoosi perustuu siihen, että potilaalla on kliinisen arvion perusteella taudin neljä pääpiirrettä.

Parkinsonin tautiin liittyy myös muita kuin suoranaisia liikeoireita. Niitä sanotaan ei-motorisiksi oireiksi, ja tässä kirjassessa käsitellään pääasiassa niitä.

Parkinsonin tauti voi vaikuttaa moniin jokapäiväisen elämän osa-alueisiin, ja se saattaa huonontaa elämänlaatua huomattavasti.

Parkinsonin tauti muuttaa elämää mutta ei ole hengenvaarallinen sairaus.

### EI-MOTORISET OIREET

Motorisia oireita pidettiin pitkään Parkinsonin taudin perusoireina, mutta nyt ollaan yhä enemmän sitä mieltä, että myös ei-motoriset eli liikkeisiin liittymättömät oireet ovat yleisiä ja merkittäviä.

Ei-motorisia oireita on hyvin monenlaisia. Niitä ovat neuropsykiatriset ongelmat (esimerkiksi masennus, dementia ja toisto- ja pakko-oireet, kuten pelihimo), unihäiriöt (kuten unettomuus ja vilkkaat unet), autonomiset oireet (kuten virtsaamisvaivat, hikoilu ja erektiohäiriö), maha- ja suolisto-oireet (kuten ummetus, ulosteenpidätyskyvyttömyys ja pahoinvointi) ja aistioireet (kuten kipu ja hajuaistin toimintahäiriö, joka vaikuttaa maku- ja hajuaistiin) sekä uupumus, lihominen, laihtuminen ja näön hämärtyminen. Sivuilla 35–38 on laaja katsaus Parkinsonin taudin ei-motorisiin oireisiin.

Ei-motorisia oireita voi esiintyä missä taudin vaiheessa tahansa. Joitakin niistä, kuten hajuaistin toimintahäiriöitä, ummetusta ja masennusta, voi ilmetä jo toistakymmentä vuotta ennen motorisia oireita. Parkinsonin tautia ei toistaiseksi voi diagnosoida pelkkien ei-motoristen oireiden perusteella, mutta toiveissa on, että tulevaisuudessa diagnoosi pystyttäisiin tekemään ja hoito aloittamaan varhaisoireiden perusteella entistä aiemmin.

Muita ei-motorisia oireita, kuten Parkinsonin tautiin liittyvää dementiaa, esiintyy yleensä vasta sairauden myöhemmässä vaiheessa. Ei-motoriset oireet voivat olla taudin myöhemmissä vaiheissa vallitsevia, ja ne saattavat johtua lääkitykseen liittyvistä komplikaatioista, kuten annosvälin lopulla esiintyvistä

annosvasteen hiipumisesta (wearing off). Ne heikentävät merkittävästi toimintakykyä, lisäävät siten hoitokustannuksia ja huonontavat selvästi elämänlaatua.

Ei-motoriset oireet voivat vaikuttaa Parkinson-potilaan elämään yhtä paljon tai enemmänkin kuin motoriset oireet, varsinkin sairauden myöhemmissä vaiheissa. Hoidettavissa olevat motoriset oireet tunnistetaan ja hoidetaan yleensä hyvin mutta ei-motoriset oireet huonosti, vaikka tehokkaita hoitokeinoja on olemassa. Elämänlaatu voisi parantua, jos ei-motoriset oireet tunnistettaisiin ja hoidettaisiin entistä aiemmin ja niiden vaikutus päivittäisiin rutiineihin ymmärrettäisiin.

Parkinson-potilaiden ja hoitavien lääkäreiden välinen keskustelu on välttämätöntä, jotta elämänlaatua pystyttäisiin parantamaan. Tutkimukset ovat osoittaneet, että potilailla ja lääkäreillä saattaa olla erilainen käsitys siitä, mitkä oireet ovat hankalimpia, ja tämä saattaa estää tehokasta hoitoa.

Tämän kirjasen tarkoituksena on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten, palvelun tarjoajien, niiden tarjontaan vaikuttavien ihmisten sekä Parkinson-potilaiden, heidän perheidensä ja hoitajiensa tietoisuutta ei-motorisista oireista. Kirjasessa on Parkinsonin taudin hoidon asiantuntijoiden kirjoittamia kliinisiä tapaustutkimuksia ja Parkinson-potilaiden kertomuksia, joiden tarkoituksena on auttaa ymmärtämään hoitoa ja sitä, miten sitä ehkä täytyy sovittaa, jotta ei-motoristen oireiden vaikutusta pystyttäisiin vähentämään.

Parkinson-potilaiden ja heitä hoitavien lääkäreiden kokemuksiin perustuvien tapaustutkimusten lisäksi mukana on kaksi katsausartikkelia. Ensimmäinen niistä on kattava katsaus Parkinsonin taudin ei-motorisiin oireisiin, ja toisessa kerrotaan, mitä apua Parkinsonin taudin moniammatillisesta hoidosta samansukuisilla menetelmillä – kuten fysioterapia, toimintaterapia, puhe- ja kieliterapia – voi olla ja miten fyysikaalinen hoito voi vähentää Parkinson-oireiden vaikutusta.

#### KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. Published by Sherwood, Neely, and Jones. London, 1817
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007;68:334-386
3. Tanner CM, Goldman SM, Ross GW. Etiology of Parkinson's disease. Kirjassa: Jankovic JJ, Tolosa E (toim.). (2002) *Parkinson's Disease and Movement Disorders*, fourth edition, Lippincott, Williams and Wilkins, Philadelphia, USA
4. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:368-376
5. Chaudhuri K, Healy D, Schapira A. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-245
6. Tolosa E, Gaig C, Santamaría J, Compta Y. Diagnosis and the premotor phase of Parkinson disease. *Neurology* 2009;72:S12-S20
7. Chaudhuri KR, Yates L, Martinez-Martin P. The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: a comprehensive assessment is essential. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005;5:275-83
8. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease, *Eur Neurol Rev* 2009;4(2):25-27

9. Stacy M, Bowron A, Guttman M et al. Identification of motor and nonmotor wearing-off in Parkinson's disease: comparison of a patient questionnaire versus a clinician assessment. *Mov Disord* 2005;20:726-33
10. Stacy M, Hauser R, Oertel W et al. End-of-dose wearing off in Parkinson disease: a 9-question survey assessment. *Clinical Neuropharmacol* 2006;29:312-21
11. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321 (P154)
12. Politis MD, Wu K, Molloy S et al. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord* 2010. DOI: 10.1002/mds.33135

## JOHDANTO PARKINSONIN TAUDIN EI-MOTORISIIN OIREISIIN

Kartik Logishetty<sup>1</sup>, BSc, Chandni Chandiramani<sup>2</sup>, MSc, ja K Ray Chaudhuri<sup>2,3</sup>, FRCP, MD, DSc, <sup>1</sup>Kings College London, Lontoo, Iso-Britannia, <sup>2</sup>Kings College and Institute of Psychiatry, Lontoo, Iso-Britannia, <sup>3</sup>National Parkinson Foundation Centre of Excellence, Kings College Hospital ja University Hospital Lewisham, Lontoo, Iso-Britannia

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä hermokudosta rappeuttava sairaus, ja nykyään tiedetään, että motoristen oireiden lisäksi siihen liittyy monia ei-motorisia oireita.

Ei-motorisia oireita on hyvin monenlaisia, aina neuropsykiatrisista oireista (kuten masennus, sekavuus ja dementia) unihäiriöihin (liiallinen väsymys päivällä, levottomat jalat ja unettomuus), autonomisiin (virtsaamisvaivat ja seksuaaliset toimintahäiriöt) sekä maha- ja suolisto-oireisiin (pahoinvointi, ummetus ja syljen valuminen). Joillakin potilailla on myös kipuja, laihtumista tai lihomista tai näkö- tai hajuaistin häiriöitä. Ei-motorisia oireita on varsin monilla potilailla kaikissa sairauden vaiheissa, sen kestosta riippumatta, ja kunkin potilaan yksittäisten oireiden lukumäärä lisääntyy iän, sairauden keston ja vaikeuden myötä. Ei-motoriset oireet voivat olla vallitsevina sekä Parkinsonin taudin varhaisvaiheessa että myöhemmissä vaiheissa ja vaikuttaa merkittävästi terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Ne voivat vaatia myös sairaalahoitoa ja lisätä näin terveydenhoitopalveluiden käyttöä ja kustannuksia.

Jotkut ei-motoriset oireet saattavat kehittyä monta vuotta ennen motorisia oireita ja ennen Parkinsonin taudin diagnosointia. Braakin työtovereineen tekemien kuolemanjälkeisten tutkimusten mukaan ei-motoriset oireet saattavat kuvastaa sairauden kuusivaiheista etenemistä, joka alkaa dopamiinin tuotannosta vastaavaa mustatumaketta paljon alempana aivoissa sijaitsevista "induktiokohdista". Sairauden alkuvaiheessa – ensimmäisessä vaiheessa – olfaktorinen alue rappeutuu, ja tämä johtaa hajuaistin toimintahäiriöön. Hajuaistin häiriöitä on todettu jopa 90 prosentilla Parkinson-potilaista, ja ne ovat taudin ensimmäisiä ja yleisimpiä ei-motorisia oireita. Toinen vaihe kuvastaa sairausprosessin etenemistä aivorungon alaosan tumakkeisiin, joiden arvellaan olevan avainasemassa ei-motoristen oireiden, kuten hajuaistin, unen säätelyn, masennuksen, kognition (ajatusprosessin), kivun, ummetuksen ja autonomisen hermoston säätelyn kannalta. Nykyään tiedetään, että monet näistä oireista saattavat edeltää Parkinsonin taudin motorisia oireita. Parkinsonin taudin tyypilliset kliiniset, motoriset oireet (vapina, jäykkyys ja hidasliikkeisyys) ilmenevät kolmannessa ja neljännessä vaiheessa, kun sairaus on edennyt mustatumakkeeseen ja muihin keski- ja etuaivojen syviin tumakkeisiin. Tästä jaottelusta ei kuitenkaan toistaiseksi olla yksimielisiä.

Kun väestön keskimääräinen eliniän odote lisääntyy, ei-motoristen oireiden hoidosta tulee entistä tärkeämpää. Siksi myös ei-motoristen hoidon varhaisen toteamisen ja arvioinnin täytyy kuulua Parkinsonin taudin kokonaisvaltaiseen hoitoon. Terveystieteiden ammattilaiset eivät useinkaan tunnista ei-motorista oireiryhmää. Tämä voi johtua siitä, että on tapana keskittyä motorisiin seikkoihin, tai sitten siitä, ettei täysin erillisiltä vaikuttavien ei-motoristen oireiden tajuta liittyvän Parkinsonin tautiin. Parkinsonin taudin ei-motorisia oireita tutkiva työryhmä (Parkinson's Disease Non-Motor Group, PDMNG) on hiljattain kehittänyt kaksi validoitua työkalua Parkinsonin taudin ei-motoristen oireiden arviointiin: toinen on ei-motorisia oireita (non-motor symptoms, NMS) koskeva kyselylomake (NMS Questionnaire eli NMSQuest, jonka Parkinson-potilas täyttää) ja toinen ei-motoristen oireiden arviointiasteikko (NMS Scale eli NMSS, jonka terveydenhuollon ammattilainen täyttää). Viimeksi mainittu on yksi kaikkein tarkimmin validoiduista työkaluista, sillä sitä on käytetty ja testattu kansainvälisessä ryhmässä yli 700 potilaalla. Hiljattain julkaistiin NMSQuest-lomakkeeseen perustuva raportti, josta kävi ilmi kolmas syy, miksi ei-motorisia oireita ei aina tunnisteta varhain. Ihmiset eivät välttämättä kerro kaikista ei-motorisista oireistaan – erityisesti syljen valumisesta, nielemisvaikeuksista, seksuaalisista ongelmista ja kivuista – joko siksi, että häpeävät niitä, tai koska eivät tiedä niiden liittyvän Parkinsonin tautiin. Ei-motoristen oireiden jääminen tunnistamatta voi lisätä kustannuksia, ja sillä voi myös olla vaikutusta hoitoon ja sosiaalisiin seikkoihin. Ei-motoristen oireiden seulonta käyttäen NMSS-asteikkoa ja NMSQuest-lomaketta on siis ratkaisevan tärkeää, jotta oireet pystytään tunnistamaan ja jotta siten pystytään parantamaan elämänlaatua ja toimintakykyä ja vähentämään hoitokustannuksia. Ei-motoriset oireet, kuten hajuainehäiriöt ja vilkeunen aikainen käyttäytymishäiriö, saattavat olla Parkinsonin taudin prekliinisiä merkkejä, ja niitä voitaisiin käyttää Parkinsonin taudin riskin toteamiseen. Tämä on erityisen tärkeää, jotta sairauden kulkuun vaikuttavaa lääkitystä päästäisiin käyttämään hyvissä ajoin.

Parkinsonin taudin hoito vaatii kokonaisvaltaista, potilaskeskeistä lähestymistapaa, määrätietoista arviointia ja monen ammattiryhmän panosta (lue Parkinsonin taudin moniammatillista hoitoa koskeva artikkeli sivuilla 14–15). Vaikka ei-motorisilla oireilla tuskin on dopaminergista taustaa, muutamasta tutkimuksesta on saatu näyttöä, että dopaminerginen lääkitys voi lievittää masennusta, levottomia jalkoja, virtsaamisvaivoja, uupumusta ja ummetusta. Lisäksi ne, joiden kognitiivinen suorituskyky on heikentynyt, joilla on psykoosi, liiallista unisuutta päivisin, erektiohäiriö tai syljen valumista, saattavat hyötyä oireenmukaisesta lääkityksestä. Jotkut ei-motoriset oireet reagoivat huonosti perinteiseen dopamiinikorvaushoitoon kuten levodopaan.

Dopaminerginen lääkitys on pitkään ollut Parkinsonin taudin motoristen oireiden hoidon perusta, mutta se voi pahentaa joitakin ei-motorisia oireita, kuten dopamiinin säätelyhäiriöön liittyvää oireyhtymää, ortostaattista hypotensiota, aistiharhoja ja unihäiriöitä. Pitkään levodopaa käyttäneen annosvaste voi hiipua, ja tähän voi liittyä ei-motorisia oireita, kuten ahdistuneisuutta, kipua ja uupumusta. Näille potilaille voi olla hyötyä jatkuvasta dopaminergisestä stimulaatiosta, kuten ympäri vuorokauden vaikuttavista tai hitaasti lääkettä vapauttavista lääkemuodoista, infuusioista tai laastareista tai jopa aivojen syvien osien sähköstimulaatiosta.

Se ettei ei-motorisia oireita tunnisteta ajoissa, saattaa siis huonontaa toimintakykyä ja elämänlaatua sekä lisätä Parkinsonin taudin hoidosta yhteiskunnalle koituvia kustannuksia. Ei-motoriset oireet, kuten näköharhat, dementia ja kaatumiset, johtavat usein sairaala- ja laitoshoitoon ja ovat tärkein Parkinsonin taudin hoitokustannuksia lisäävä tekijä. Niiden tunnistaminen on siksi välttämätöntä, jotta Parkinsonin taudin kanssa tullessiin toimeen ja hoito pystyttäisiin aloittamaan entistä aiemmin. Lopuksi täytyy vielä mainita, että moniammatillisen hoidon ja potilasta hoitaville tarjottavan tuen merkitystä ei voi liikaa korostaa.

## KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurology* 2006;5(3):235-45
2. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurology* 2009;8(5):464-74
3. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Mov Disord* 2000;15(6):1112-8
4. Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000;48(8):938-42
5. Dodel RC, Berger K, Oertel WH. Health-related quality-of-life and healthcare utilisation in patients with Parkinson's disease: impact of motor fluctuations and dyskinesias. *Pharmacoeconomics* 2001;19:1013-38
6. Tolosa E, Compta Y, Gaig C. The premotor phase of Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2007;13(Suppl):S2-7
7. Braak H, Ghebremedhin E, Rub U, Bratzke H, Del Tredici K. Stages in the development of Parkinson's disease-related pathology. *Cell and Tissue Research* 2004;318(1):121-34
8. Berendse HW, Ponsen MM. Detection of preclinical Parkinson's disease along the olfactory tract. *Journal of Neural Transmission* 2006;70(Suppl):321-5
9. Hawkes C. Olfaction in neurodegenerative disorder. *Mov Disord* 2003;18(4):364-72
10. Hagell P, Nordling S, Reimer J, Grabowski M, Persson U. Resource use and costs in a Swedish cohort of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002;17(6):1213-20
11. Pressley JC, Louis ED, Tang MX et al. The impact of comorbid disease and injuries on resource use and expenditures in parkinsonism. *Neurology* 2003;60(1):87-93
12. Shulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2002;8(3):193-7
13. Mitra T, Naudu Y, Martinez-Martin P et al. The non declaration of non motor symptoms of Parkinson's disease to healthcare professionals. An international survey using the NMSQuest. 6th international congress on mental dysfunctions and other non motor features in Parkinson's disease and related disorders; 2008; Dresden: Park and Related Disorders. P011:161;2008
14. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321 (P154)
15. Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord* 2002;17(1):60-7



## TIIVISTELMÄ PARKINSONIN TAUDIN EI-MOTORISISTA OIREISTA

Parkinsonin tautia sairastavilla voi olla seuraavia ei-motorisia oireita. Jokaisella ei välttämättä ole niitä kaikkia, sillä joka potilaan oirekuva on erilainen.

### MAHA-SUOLIKANAVAN OIREET

Ummetus, obstipaatio

Syljen valuminen / kuolaaminen

Nielemishäiriö / hengityksen tukkeutuminen

Ulosteenpidätyskyvyttömyys

Makuaistin puute (ageusia)

Pahoinvointi

Refluksi (takaisinvirtaus), oksentelu

Suolen riittämätön tyhjeneminen

### AUTONOMISET OIREET

Virtsaamisvaivat (tiheävirtsaisuus, virtsauspakko)

Kuivasilmäisyys (kseroftalmia)

Erektiohäiriö

Ortostaattiseen hypotensioon liittyvä kaatuminen

Hyperseksuaalisuus (todennäköisesti lääkkeen aiheuttama)

Tarve käydä yöllä vessassa (nykturia)

Ortostaattinen hypotensio

Hikoilu

### AISTIOIREET

Hajuaistin toimintahäiriö

(haju- ja makuaisti)

Kipu

Pistely (parestesia)

### UNIHÄIRIÖT

Liiallinen päiväaikainen unisuus

Unettomuus

Vilkeunen aikainen käyttäytymishäiriö ja vilkeuneen liittymättömät liikehäiriöt

Levottomat jalat ja ajoittaiset raajojen liikkeet

Unenaikainen hengityshäiriö

Vilkkaat unet

#### NEUROPSYKIATRISET OIREET

Anhedonia (kyvyttömyys tuntea nautintoa)

Apatia, ahdistuneisuus

Tarkkaavuushäiriö

Sekavuus

Delirium (sekavuustila, voi olla lääkityksen aiheuttama)

Dementia

Masennus

Aistiharhat, havaintovirheet, harhaluulot

Pakko-oireet (yleensä lääkityksen aiheuttamia)

Paniikkikohtaukset

Toistokäyttäytyminen ("punding")

#### MUUT EI-MOTORISET OIREET

Näön hämärtyminen

Kaksoiskuvat (diplopia)

Uupumus

Ihon hilseily, lohkeilu, kutina, punoitus (seborrea)

Lihominen (voi johtua lääkkeestä)

Laihtuminen

## PARKINSONIN TAUDIN TALOUDELLISET SEURAUKSET

Parkinsonin taudilla on sekä suoria että epäsuoria kustannusvaikutuksia. Suorat kustannukset syntyvät sairauden hoidosta. Niitä ovat lääkekustannukset ja lääketieteellisen hoidon kustannukset (esimerkiksi lääkärillä käynneistä, sairaalahoidosta, kokeista ja tutkimuksista syntyvät kustannukset). Epäsuorat kustannukset johtuvat sairaudesta mutta eivät suoranaisesti liity sen lääketieteelliseen hoitoon. Parkinsonin taudin epäsuorat kustannukset voivat johtua esimerkiksi potilaan siirtymisestä eläkkeelle tai työpaikan menetyksestä, häntä hoitavien työajan lyhennyksestä, kotiin tarvittavasta hoitoavusta tai laitoshoidosta.

Koska hoidon suoria kustannuksia on helpompi mitata kuin epäsuoria, taloudellisten kokonaisvaikutusten ajatellaan usein koostuvan enimmäkseen niistä. Varsinkin lääkkeitä pidetään usein kalliina, mutta Parkinsonin taudin tapauksessa reseptilääkkeiden arvioidaan aiheuttavan vain 4,4 % yhteiskunnalle koituvista kustannuksista.

Ei-motorisilla oireilla on merkittävä vaikutus Parkinsonin taudin yhteiskunnalle aiheuttamiin kustannuksiin. Näköharhat, dementia ja kaatumiset vaativat usein sairaala- ja laitoshoidoa, joka on tärkein Parkinsonin taudin hoitokustannusten aiheuttaja, ja maha-suolikanavan komplikaatiot ja kyvyttömyys hallita virtsarakon toimintaa voivat vaikuttaa siihen, pystyykö potilas jatkamaan työntekoa.

Kuten Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani ja Ray Chaudhuri kirjoittavat johdannossa Parkinsonin taudin ei-motorisiin oireisiin (sivuilla 6–8), se ettei näitä oireita todeta ajoissa, voi huonontaa toimintakykyä ja elämänlaatua sekä lisätä hoidon kokonaiskustannuksia. Ei-motoristen oireiden tunnistaminen ajoissa on siis välttämätöntä, jotta Parkinsonin tautia pystyttäisiin hoitamaan tehokkaasti ja entistä aikaisemmassa vaiheessa.

## KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Dodel R, Reese J-P, Balzer M, Oertel WH. The economic burden of Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2 suppl):11-14
2. Huse DM, Schulman K, Orsini L, Castelli-Haley J, Kennedy S, Lenhart G. Burden of illness in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20:1449-1454

## PARKINSON-POTILAIDEN MONIAMMATILLINEN HOITO

Bastiaan R. Bloem, MD, PhD, Parkinson Center Nijmegen, Radboud University Nijmegen Medical Center, Nijmegen, Alankomaat

Perinteisesti Parkinson-potilaiden hoito on keskittynyt yhdelle lääketieteen erikoisalalle, usein neurologille tai geriatrille, ja hoidon perustana on ollut dopaminerginen ja muu lääkitys. Tämä vähentää yleensä tehokkaasti klassisia motorisia oireita, kuten hidaslakkeisuutta, ja parantaa toimintakykyä.

Siitä ei kuitenkaan ole kovin paljon hyötyä Parkinsonin taudin ei-motoristen oireiden, kuten masennuksen, ahdistuksen, kognitiivisen suorituskyvyn heikkenemisen, autonomisten toimintahäiriöiden (kuten virtsaamisvaivojen, hikoilun, erektiohäiriön) ja aistihäiriöiden hoidossa. Dopaminerginen hoito ei auta riittävän hyvin moneenkaan ei-motoriseen oireeseen. Itse asiassa se saattaa jopa pahentaa joitain niistä, kuten ortostaattista hypotensiota ja aistiharhoja.

Moni Parkinson-potilas on sitä mieltä, että hoidossa pitäisi aina olla mukana moniammatillinen ryhmä ja hoito pitäisi räätälöidä sekä potilaan itsensä että perheen ja muiden hoitajien tarpeiden mukaan.

Moniammatilliseen hoitoryhmään voi kuulua monta terveydenhuollon asiantuntijaa, kuten fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja, puhe- ja kieliterapeutteja, jotka ravitsemusasiantuntijoiden, sosiaalityöntekijöiden ja seksologien tuella voivat täydentää niin motoristen kuin ei-motoristenkin oireiden lääketieteellistä perushoitoa. Neurologi määrittää sairauden vaikeuden ja määrää parhaan mahdollisen lääkityksen lievittämään oireita, ja terapeutit voivat vähentää sairausprosessin vaikutusta ja parantaa potilaan kykyä osallistua päivittäisiin toimiin.

Tieto Parkinsonin taudin moniammatillisen hoidon eduista perustuu pitkälti kliiniseen kokemukseen, mutta näyttöä tarvitaan vielä lisää. Onneksi yksittäisiltä terveydenhoidon aloilta (erityisesti fysioterapiasta) aletaan hiljalleen saada hyvää tieteellistä näyttöä, mutta paljon työtä tarvitaan, jotta moniammatillisen hoidon kustannustehokkuus pystyttäisiin osoittamaan.

## FYSIOTERAPIA

Fysioterapia tarkoittaa ruumiillisen toimintahäiriön tai vamman hoitoa lääkityksen sijasta fysikaalisin keinoin. Yksi fysikaalinen menetelmäryhmä, jonka tehosta saadaan yhä lisää näyttöä, ovat vihjemenetelmät, joissa liikkumisen tukena käytetään ulkoisia aistivihjeitä, kuten rytmisiä kuulovihjeitä. Nämä voivat auttaa Parkinson-potilasta selviytymään liikkumisongelmistaan ja lievittää joitakin ei-motorisia oireita.

On olemassa näyttöön perustuva ohjeisto, jossa on kuvattu Parkinsonin taudin hoidossa tehokkaat fysioterapiamenetelmät. Ohjeisto on päivitetty vuonna 2008. Parkinsonin tautia hoitavien fysioterapeuttien yhdistys (Association of Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe, APPDE) on ottanut ohjeiston käyttöön, ja se on saatavilla netissä ([www.appde.eu](http://www.appde.eu)). Siinä on suosituksia Parkinsonin taudin kliiniseen hoitoon ja useita kehotuksia, jotka perustuvat laadukkaisiin, satunnaistettuihin tutkimuksiin. Ohjeistossa suositellaan mm. vihjemenetelmien käyttöä. Niistä on monenlaista fyysistä hyötyä – ne parantavat kävelyä, asentoa ja kykyä nousta istumasta seisomaan – ja ne antavat potilaalle uskoa siihen, että hän pystyy tekemään asioita kaatumatta. Tämä voi parantaa luottamusta tasapainon säilymiseen, ja se puolestaan voi lievittää ahdistuneisuutta, joka on tavallinen masennukseen liittyvä ei-motorinen oire.

Myös tanssiminen on käyttökelpoinen menetelmä, jota fysioterapeutit suosittelevat. Tunnin argentiinalaista tangoa on todettu korjaavan sekä tasapainoa että kävelyä. Tangotunnilla musiikki antaa kuulovihjeen ja toisiaan seuraavat tanssiaskleet liikesuunnitelman. Tanssi sinänsä antaa tietysti liikuntaa, joka on valtavan hyödyllistä sekä motoristen että ei-motoristen oireiden kannalta.

Vaikka vihjemenetelmät ovat varmasti lyhyellä aikavälillä tehokkaita, lisätutkimuksia kuitenkin tarvitaan, jotta saataisiin selville, miten niiden pitkän aikavälin vaikutukset pystytään varmistamaan. Ennen muuta vihjemenetelmät pitää viedä pois tutkimushuoneesta tositilanteisiin, joissa vihjeitä eniten tarvitaan.

Fysioterapeutin antama liikehoito voi parantaa sekä fyysistä toimintakykyä (voimaa ja tasapainoa) että kävelyä, nopeutta ja terveyteen liittyvää elämänlaatua. Kahdessa juoksumattoharjoitusta koskevassa tutkimuksessa saatiin tukea sille käsitykselle, että liikehoito voi parantaa kävelyparametreja ja alaraajojen toimintakykyä, suurentaa lihaksia ja parantaa hyvinvointia, mikä on tärkeää joidenkin ei-motoristen oireiden, kuten masennuksen ja ahdistuksen kannalta. Liikunta parantaa myös kuntoa ja voi yhdistettynä erilaisiin henkisiin ja sosiaalisiin harrastuksiin lievittää uupumusta. Liikunta voi myös lievittää epäsuorasti muita ei-motorisia oireita, mutta tätä käsitystä tukeva näyttö on pääasiassa peräisin sellaisista tutkimuksista, joissa on tutkittu iäkkäitä ihmisiä, joilla ei ole Parkinsonin tautia. Aktiiviset ihmiset

esimerkiksi nukkuvat yleensä muita paremmin, ja liikunnan lisäämisen on todettu vähentävän masennusta ja parantavan kognitiivista kykyä. Osteoporoosi on Parkinson-potilailla yleistä, ja säännöllinen liikunta voi myös estää tai hidastaa sen kehitystä. Haasteellista on selvittää, millainen liikuntaohjelma on kenellekin potilaalle mieluisa ja turvallinen ja potilaan kykyjen ja toiveiden mukainen. Jos tällainen ohjelma pystytään tekemään, sillä pitäisi pystyä varmistamaan liikunnan lisääntyminen. Hyvä fysioterapeutti voi toimia potilaiden valmentajana ja laatia räätälöityjä ohjelmia. Alankomaissa on meneillään laaja kliininen ParkFit-tutkimus, jossa selvitetään, lisääkö fysioterapeutin toimiminen valmentajana pysyvästi päivittäistä liikuntaa.

## TOIMINTATERAPIA

Toimintaterapian pääasiallinen tavoite on auttaa potilasta osallistumaan jokapäiväisiin tehtäviin. Tähän voidaan päästä muuttamalla tehtäviä niin, että potilas pystyy selviytymään niistä, ja muokkaamalla ympäristöä niin, että se tukee osallistumista paremmin.

Vuonna 2008 julkaistiin näyttöön perustuva Parkinsonin taudin toimintaterapiaohjeisto, joka sisältää terapiaan lähettämistä, arviointimenetelmiä ja hoitoa koskevia suosituksia. Koska toimintaterapian tehosta Parkinsonin taudin hoidossa ei ole juuri lainkaan hyvää tieteellistä näyttöä, suositukset perustuvat tietoihin fysioterapiasta ja Parkinsonin taudin kannalta olennaisina pidettyihin kokemuksiin toimintaterapiasta muiden sairauksien, kuten dementian ja multippelliskleroosin, hoidossa.

Toimintaan ja osallistumiseen liittyvissä asioissa ohjeisto kannustaa voimakkaasti omatoimisuuteen ja ottamaan huomioon hoitajien tarpeet. Siinä korostetaan myös Parkinson-potilaan valmentamista suunnittelemaan huolellisesti päivä- ja viikkorutiininsa ottaen huomioon esimerkiksi energian määrän, lääkkeiden vaikutuksen ja nopeuden, jolla hän pystyy suoriutumaan tehtävistä. Päivä- tai viikkosuunnitelmasta voi olla apua myös niille, joiden on vaikea päästä alkuun tai pystyä suunnittelemaan toimintaansa.

Toimintaterapeutti voi myös neuvoa, mitä erityisvälineitä voisi hankkia tai miten fyysistä ympäristöä voisi muuttaa niin, että potilas pystyisi toteuttamaan mahdollisimman hyvin motorisia ja kognitiivisia toimintasuunnitelmiaan ja suoriutumaan tehtävistään mahdollisimman hyvin.

Puuttamalla esteisiin – kuten uupumukseen, motivaation puutteeseen, sosiaalisiin rajoitteisiin ja psykologisiin seikkoihin, kuten masennukseen, sekä muihin ei-motorisiin oireisiin – toimintaterapeutti voi auttaa potilasta sopeutumaan taudin etenemiseen ja säilyttämään riippumattomuutensa. Myös viestintää voidaan käsitellä, ja kotiin voidaan tehdä muutoksia, jotka vähentävät suolistovaivoihin liittyviä ongelmia.

## PUHE- JA KIELITERAPIA

Puhe- ja kieliterapeutin tehtävänä on arvioimalla ja hoitamalla puhe-, kieli- ja viestintäongelmia auttaa ihmisiä viestimään kykyjensä mukaan.

Vuonna 2008 julkaistiin näyttöön perustuva Parkinsonin taudin puhe- ja kieliterapiaohjeisto. Siinä on arviointi- ja hoitosuosituksia puhe- ja kieliterapeuttien kliinisen päätöksenteon avuksi. Hoidon tavoitteet jakautuvat kolmelle pääalueelle: puhehäiriö (hypokineettinen dysartria), nielemishäiriöt ja syljen valuminen.

Kaksi vahvimista suosituksista koskee puhetta. Toinen näistä on, että Parkinson-potilaan dysartriaa arvioidessa riittää, kun selvitetään, onko potilaan syytä saada erityistä tehokasta äänihoitoa (Lee Silverman Voice Treatment, LSVT, tai Pitch Limiting Voice Treatment, PLVT). Toinen vahva suositus on, että jos PLVT- tai LSVT-äänihoitoa suositellaan, niistä saa suurimman hyödyn, kun hoitoa annetaan vähintään kolme

kertaa viikossa vähintään neljän viikon ajan. Eräissä tutkimuksissa osoitettiin, että puheterapia videopuhelun välityksellä saattaa olla kustannustehokasta.

On näyttöä siitä, että botuliini-injektiot voivat vähentää syljen tuotantoa mutta eivät paranna nielemistä.<sup>16</sup> Pieni esitutkimus osoitti, että ponnekas nieleminen kahden viikon ajan päivittäin (biopalautetta käyttäen) vähensi Parkinson-potilaiden nielemishäiriöitä.

## PARKINSONIN TAUDIN MONIAMMATILLINEN HOITO

Moniammatillinen ryhmätyö, jossa yhdistetään lääke- ja muu hoito, näyttäisi olevan paras keino hoitaa Parkinsonin taudin kaltaista mutkikasta ja monitahoista sairautta. Niinpä Parkinsonin taudin hoitoon keskittyneet keskuksat ovat alkaneet noudattaa kliinisessä työssä yhtenäisiä, moniammatillisia terveydenhoito-ohjelmia. Isossa-Britanniassa toimiva National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) on itsenäinen organisaatio, joka on vastuussa terveyden edistämiseen ja sairauden ehkäisyyn ja hoitoon annettavista kansallisista ohjeista. Sen ohjeissa suositellaan, että Parkinson-potilailla pitäisi olla säännöllisesti käytettävissään laajalti eri lääketieteen alojen ja terveydenhoidon ammattilaisia.

Hyvä ryhmätyö ja viestintä, kuten tavoitteiden asettaminen ja hoitosuunnitelmien teko yhdessä, on Parkinsonin taudin moniammatillisen hoidon onnistumisen kannalta ratkaisevan tärkeää. Tavoitteiden määrittelyssä pitää ottaa huomioon sairauden vakavuuden ja oireiden lisäksi myös liikuntakyky, itsenäisyys ja ihmissuhteet. On tärkeää, että hoitosuunnitelmassa otetaan huomioon jokaisen yksilölliset tarpeet sekä pääasiallinen hoitaja, perhe ja ystävät, joilla on ratkaiseva rooli hoitostrategioiden ottamisessa päivittäiseen käyttöön ja osaksi päivän rutiineja.

Ihanteellisessa tapauksessa moniammatillinen työ ottaa huomioon myös hoitajien tarpeet. Esimerkiksi toimintaterapia voi auttaa hoitajia selviytymään hankalista tilanteista ja siten lykätä Parkinson-potilaan hoitoavun tai laitoshoidon tarvetta.

Vaikka tiettyjen terveydenhoidon yhteistyömuotojen tehosta on tieteellistä näyttöä, moniammatillisen työn etujen osoittamiseksi tarvitaan lisää laadukkaita kliinisiä tutkimuksia. Pitää esimerkiksi selvittää, tehoaako moniammatillinen hoito joihinkin potilasryhmiin muita paremmin. Koska esimerkiksi kognitiivisten kykyjen huonontuminen voi heikentää kykyä ymmärtää suosituksia tai muistaa uusia liikumista auttavia tapoja, täytyy tutkia erikseen potilaita, joiden kognitiiviset kyvyt ovat ennallaan, ja niitä, joilla ne ovat huonontuneet.

Moniammatillisen hoidon tehosta on toistaiseksi vain vähän näyttöä, joten lisää työtä tarvitaan, jotta voitaisiin yleisesti todeta, että moniammatillinen hoito parantaa hoidon laatua ja tulosta potilaan kannalta. Täytyy myös selvittää, mitä elementtejä moniammatillisen hoidon pitää sisältää ja onko kaikille sama hoito yhtä hyvä kuin yksilöllisesti räätälöity hoito.

Yksi onnistunut työmuoto on ParkinsonNet, Alankomaissa luotu uudenlainen terveydenhuollon organisaatio, joka auttaa Parkinson-potilaita löytämään tietoa ja tekemään terveydenhoitoa koskevia päätöksiä omien tarpeidensa mukaan ja jakaa tietoa Parkinsonin taudin asiantuntijoista, joilta saa parasta mahdollista hoitoa, sekä luo näin näille ihmisille aivan oman terveysverkoston.

Vuonna 2004 perustetussa ParkinsonNetissä on tähän mennessä mukana lähes 700 fysioterapeuttia, 250 toimintaterapeuttia ja 250 puhe- ja kieliterapeuttia, joiden yhteistyöverkosto kattaa enemmän kuin kaksi kolmasosaa maasta. Nämä ammattilaiset pystyvät keskustelemaan keskenään hoitovaihtoehtoista ja näin tekemään parhaalla mahdollisella tavalla toisiaan täydentävän terveydenhoitosuunnitelman, ja potilas voi

seurata keskustelujä ja halutessaan osallistua niihin. Tavoitteena on, että vuoteen 2011 mennessä ParkinsonNet-verkostot ovat käytössä koko Alankomaissa ja mukaan on otettu myös Parkinson-perheiden hoitoon osallistuvat alat. Laajan, satunnaistetun kliinisen tutkimuksen mukaan, jossa oli mukana lähes 700 potilasta, ParkinsonNet paransi merkittävästi Parkinson-potilaiden hoidon laatua ja säästi samalla huomattavasti kustannuksia.

Tänä taloudellisten ongelmien aikakautena budjetteja ja moniammatillisen hoidon kustannustehokkuutta on tietysti tarkasteltava kriittisesti. Lyhyellä aikavälillä on tietysti kalliimpaa tarjota potilaalla koko ryhmän eikä vain yksittäisen neurologin apua. Olen kuitenkin varma, että alun panostus tuottaa pitkällä aikavälillä paljon voittoa parantamalla liikkuvuutta ja itsenäisyyttä, vähentämällä sairauden komplikaatioita, kuten kaatumisia ja niihin liittyviä loukkaantumisia, ja vähentämällä kalliin hoitotuen tai jopa laitoshoidon tarvetta. Ja ennen muuta: moniammatillinen lähestymistapa parantaa elämänlaatua, ja tämä sinänsä on enemmän kuin tarvittavan panostuksen arvoista!

#### KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IHWM, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2009;15(S3):S219-223
2. Graziano M. Illustrations of physiotherapy interventions in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2):S15-18
3. Keus SH, Bloem BR, Hendriks EJ, Bredero-Cohen AB, Munneke M. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. *Mov Disord* 2007;22:451-60
4. Keus SH, Munneke M, Nijkrake MJ, Kwakkel G, Bloem BR. Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges. *Mov Disord* 2009;24:1-14
5. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on movement control in Parkinson's disease: a comparison of Argentine tango and American ballroom. *J Rehabil Med* 2009;41:475-81
6. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L et al. Cueing training in the home improved gait-related mobility in Parkinson's disease: The RESCUE trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:134-40
7. Goodwin VA, Richards SH, Taylor RS, Taylor AH, Campbell JL. The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord* 2008;23:631-40
8. Dibble LE, Hale TF, Marcus RL, Droge J, Gerber JP, Lastayo PC. High-intensity resistance training amplifies muscle hypertrophy and functional gains in persons with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006;21:1444-52
9. Fisher BE, Wu AD, Salem GJ et al. The effect of exercise training in improving motor performance and corticomotor excitability in people with early Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1221-9
10. Kurtais Y, Kutlay S, Tur BS, Gok H, Akbostanci C. Does treadmill training improve lower-extremity tasks in Parkinson disease? A randomized controlled trial. *Clin J Sport Med* 2008;18:289-91
11. van Nimwegen M, Speelman AD, Smulders K, Overeem S, Borm GF, Backx F, Bloem BR, Munneke M. Rationale and design of the ParkFit study: a randomized controlled trial to increase physical activity in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(Suppl. 1):S284-S285

12. Sturkenboom IH, Thijssen MC, Gons-van de Elsacker JJ, Jansen IJ, Maasdam A, Schulten M, Vijver-Visser D, Steultjens EM, Bloem BR, Munneke M. Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland, Utrecht / Den Haag:Uitgeverij Lemma, 2008.
13. Ramig LO, Countryman S, Thompson LL, Horii Y. Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease. *J Speech Hear Res* 1995;38:1232–51
14. de Swart BJ, Willemse SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003;60:498–500
15. Tindall LR, Huebner RA, Stemple JC, Kleinert HL. Videophone-delivered voice therapy: a comparative analysis of outcomes to traditional delivery for adults with Parkinson's disease. *Telemed J E Health* 2008;14:1070–7
16. Nobrega AC, Rodrigues B, Melo A. Does botulinum toxin injection in parotid glands interfere with the swallowing dynamics of Parkinson's disease patients? *Clin Neurol Neurosurg* 2009;111(5):430-432
17. Felix VN, Correa SM, Soares RJ. A therapeutic maneuver for oropharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Clinics (Sao Paulo)* 2008;63:661–6
18. CG35 PARKINSON'S DISEASE. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. NICE, London, 2006. <http://guidance.nice.org.uk/CG35/Guidance/pdf/English> (accessed 26 May 2010)
19. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S, Oostendorp RA, Vliet Vlieland TPM, Mulleners W, Hoogerwaard EM, Bloem BR, Munneke M. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Mov Disord* 2010;25:823-829
20. Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH, Kwakkel G, Berendse HW, Roos RA, Borm GF, Adang EM, Overeem S, Bloem BR. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2010;9:46-54



## POTILAIKEN KERTOMAA

### MASENNUS

Noin 40 prosentilla Parkinson-potilaista on pitkiä masennusjaksoja. Lyhempiä masennusjaksoja esiintyy jossain vaiheessa lähes kaikilla Parkinsonin tautia sairastavilla.

Masennus vaikuttaa ikävästi mielialaan ja saattaa lisäksi pahentaa huomattavasti kaikkia muita Parkinsonin taudin oireita.

Masentuneilla Parkinson-potilailla on erilainen oirekuva kuin muilla masennusta sairastavilla. Parkinson-potilailla on tavallista enemmän ahdistuneisuutta ja surullisuutta, johon ei liity syyllisyydentunteita eikä itsesyytöksiä, ja tavallista vähemmän itsemurhia, vaikka heillä on tavallista enemmän itsemurha-ajatuksia.

"Et voi kuvitella, millaista masennus on. Millään ei ole mitään väliä. En pysty nukkumaan öisin, ja elämäniloni on tiessään. Minusta tuntuu siltä, että minun täytyy saada elämä hallintaani, vaikka hintana olisi se, että osa oireista ei pysy hallinnassa."

Dinu, 44, Romania

### PANIIKKIKOHTAUKSET

Paniikkikohtauksille on tyypillistä äkkiä alkava vaikea ahdistuneisuus, johon liittyy monia fysiologisia oireita. Ahdistuneisuus kasvaa hyvin nopeasti nolasta sataan, ja yleensä potilaalla on myös sydämentykytystä ja hikoilua. Muita tavallisia oireita ovat vapina, hengästyminen, rintakipu, huimaus, kuolemanpelko ja pistelevä tunne. Monesta tuntuu siltä kuin kaikki olisi sumuista ja epätodellista.

"Joskus minulla on pitkiä ahdistuneisuus- ja paniikkikohtauksia, jotka saattavat kestää kolmekin tuntia: hengitän raskaasti ja tiheästi, minulla on vatsakipua, pahoinvointia ja aistiharhoja. Kohtaukset tulevat yllättäen, kaupassa tai elokuvaa katsoessa. En yhtään osaa ennakoida, milloin. Yhtäkkiä vain tunnen voimakasta kauhua ja pelkoa. Sekoan kerta kaikkiaan."

Elena, 67, Malta

### "PUNDING"

"Punding" on oire, jolle on tyypillistä pakonomainen tarve tehdä toistuvia, mekaanisia tehtäviä. EPDA:n jäsenet ovat maininneet siitä seuraavia esimerkkejä: kivien keräily ja järjestäminen mahdollisimman täydelliseen riviin, ovenkahvojen purkaminen ja kokoaminen ja satojen pienten puulaatikoiden rakentaminen.

"Minulla oli joitain pakkotoimintoja jo ennen diagnoosia, mutta ne ovat voimistuneet selvästi sen jälkeen kun aloitin lääkityksen. Tuodessani ostoksia kotiin huomasin järjestäväni säilyketölkit koon ja värin mukaan... Viimeksi kuluneiden kolmen kuukauden aikana olen koonnut 15 tuhannen palan palapeliä, ja sain juuri 500-palaisen valmiiksi kymmenessä tunnissa."

Klaus, 47, Saksa

### NUKKUMINEN

Parkinson-potilailla voi esiintyä monenlaisia unihäiriöitä, kuten unettomuutta, parasomnioita ja unisuutta päivisin (liiallista unisuutta tai äkillistä nukahtelua päivällä).

Unettomuus on yleinen ja tärkeä oire, koska unenpuute huonontaa elämänlaatua. Kun unihäiriö on todettu, ensimmäinen tehtävä on selvittää, millaisesta häiriöstä on kyse ja mitkä lääketieteelliset tai psyykkiset tekijät saattavat häiritä yöunta. Seuraavaksi täytyy antaa unihygieniaa koskevia ohjeita. (Unihygienia tarkoittaa sellaisten tekijöiden hallintaa, jotka saattavat häiritä unta.)

"Olen 55-vuotias mies: herään vähintään kerran yössä käydäkseni vessassa, ja sehän ei ole epätavallista. Mutta on masentavaa herätä kahdelta yöllä ja tietää, että tulee valvomaan lopun yötä – varsinkin kun niin käy neljä tai viisi kertaa kuukaudessa."

Havel, 55, Tšekin tasavalta

"Mieheni huutaa, potkii ja kiljuu suurimman osan yöstä. Meidän on pakko nukkua eri huoneissa. Hän kiljuu niin kovaa, että naapuritkin kuulevat sen."

Florine, 62, Belgia

#### VIRTSAAMINEN

Virtsaamisoireet aiheuttavat paljon vaivaa Parkinson-potilaille. Joka potilaan osalta täytyy selvittää, mistä ne johtuvat. Virtsarakkoon tai virtsaputkeen liittyvät syyt ja lääkkeiden haittavaikutukset on suljettava pois. Myös Parkinsonin tauti ja muut parkinsonismin muodot, kuten monijärjestelmärappeuma, voivat aiheuttaa näitä oireita. Hoito pitää toteuttaa urologin johdolla yhteistyössä neurologin kanssa.

"Virtsaamisoireet ovat tosi paha ongelma. Minulle tulee valtava kiire vessaan, ja se tekee minut aivan neuroottiseksi, vaikka tiedän, että kyseessä on vain pakottava tarve. Niinpä siinä käy niin, etten uskalla juoda kolmeen tuntiin ennen ulos lähtöä. Ja koska toimin näin, minulle tulee infektioita ja tarvitsen antibioottihoitoa. Viime aikoina minulle on tullut ahdistuskohtauksia, koska pelkään, etten ehdi vessaan... Kaikista ongelmistani tämä on kaikkein hankalin!"

Marica, 59, Slovenia

#### UUPUMUS

Uupumus on monimutkainen oire, johon voi liittyä rasittuneisuutta, väsymystä tai energian puutetta. Sitä ei pidä sekoittaa unisuuteen eli tunteeseen, että täytyy päästä nukkumaan. Uupumus on energian ja motivaation puutetta. Väsymys ja apatia (välinpitämättömyys eli se, ettei välitä siitä mitä tapahtuu) voivat olla uupumuksen oireita.

"Uupumus on aina ollut pahin oireeni, silloin on aivan tokkurainen olo. Uupuneena en pysty tekemään päätöksiä. Nukun nyt paljon entistä enemmän, mutta huomaan, että uupumus on pahimmillaan silloin kun olen ahdistunut ja vähän "off"-tilassa. Työskentelin ennen kuorma-autonkuljettajana, mutta minun oli pakko jäädä eläkkeelle. Kaipaani työtäni kovasti."

Pekka, 57, Suomi

#### HAJUAISTI

Nykyään tiedetään, että haju- ja makuaisti heikkenevät hyvin varhaisessa vaiheessa, ja tämä on havaittavissa joillakin hoitamattomilla Parkinson-potilailla, joiden tauti on juuri diagnosoitu. Tämä johtuu hajuaistia säätelevän aivoalueen hermosolujen vahingoittumisesta. Vaikka oire ei huononakaan fyysistä toimintakykyä, se voi vähentää päivittäistä syömisen nautintoa (ruoan mausta ei pysty kunnolla

nauttimaan). Tulevaisuudessa tämän oireen tunnistaminen ajoissa voi olla tärkeää Parkinsonin taudin varhaisdiagnostiikassa.

"Jälkikäteen ajatellen menetin hajuaistini ja samalla makuaistini hyvin varhain, vaikka sitä ei silloin tajuttukaan. Se oli kauheaa, sillä harrastin innokkaasti ruoanlaittoa ja siinä meni suuri osa ruoan ja viinin tuottamasta nautinnosta. Nyt kun olen saanut uudet lääkkeet, sekä haju- että makuaisti ovat palautuneet, ja nyt nautin taas viinistä, joka ennen maistui vedeltä."

Carl-Henrik, 77, Ruotsi

#### KIPU

Kipu on hyvin omakohtainen aistimus. Se voi olla äkillistä tai pitkäaikaista, ja sitä voidaan luonnehtia monin tavoin keston, voimakkuuden, tyyppin (tylppä, polttava tai pistävä), syyn tai sijainnin mukaan. Parkinsonin tautiin liittyvien kipujen ja vaivojen syynä on yleensä joku seuraavista viidestä: (1) lihakset tai luusto – huono asento, mekaanisesti huono toiminta tai kuluminen, (2) hermot tai hermojuuret – usein kyseessä on selän tai niskan alueen niveltulehdus, (3) dystonia (lihasjänteyshäiriö) ja se, että lihasryhmä tai muu kehon osa on ollut pitkään kiertyneessä tai muuten huonossa asennossa, (4) äärimmäinen levottomuus tai (5) harvinainen kipuoireyhtymä, jota sanotaan primaarisiksi tai keskushermostoperäiseksi kivuksi ja jonka syy on aivoissa.

"Minulla ei juurikaan ole vapinaa, mutta kauheita kipuja kyllä. Jalvoja särkee luita myöden, samoin käsiä, hartioita ja selkää. Joka paikkaa särkee! Aamulla herätessä kipu on pahimmillaan, koska olen niin jäykkä maattuani koko yön.

Minulla on kipua oikeassa lonkassa, vasemmassa käsivarressa ja alaselässä. Selkä kivun takia minun pitää löytää äkkiä tuoli, että pääsen istumaan. Minulla ei ole tapana valittaa, mutta en pysty nukkumaan lainkaan, ellen yksinkertaisesti sammu. Minulla oli kuukausikaupalla jäänyt olkapää - kivut olivat kovat, eikä kukaan tiennyt, mistä se johtui. Lihakset kiristyivät ja kouristuivat, eikä mikään helpottanut. Tämä tapahtui vuotta ennen kuin minulla todettiin Parkinsonin tauti."

Adam, 32, Puola

#### SUOLISTO

Ummetus tarkoittaa sitä, että ulostetta tulee vähän kerralla, yleensä harvemmin kuin kolme kertaa viikossa, ja se on kuivaa ja kovaa. Ulostaminen voi olla vaikeaa ja kivuliasta. Pitkäaikaisen ummetuksen syyn löytäminen vaatii aina huolellista selvittämistä.

"Yksi aihe, joka hävettää ja josta en mielelläni puhu, on ummetus. Kuka siitä nyt haluaisi puhua? Ummetus on yleisimpiä Parkinson-potilaiden oireista, mutta ei siitä kukaan halua puhua. Parkinson-lääkkeet aiheuttavat minulle vaikeaa ummetusta. Se on varsinainen riesa. Ummetus kerta kaikkiaan pilaa elämäni. Se vie kaiken ilon elämästä."

Andrei, 71, Bulgaria

## TAPAUSTUTKIMUKSIA

### SUOLISTOVAIVAT

Fabrizio Stocchi, MD, PhD, Institute for Research and Medical Care, IRCCS San Raffaele, Rooma, Italia

### TAUSTATIETOJA

Aldo Russo on 58-vuotias opettaja. Hänellä ei ole suvussa neurologisia sairauksia, ja hänellä oli ummetusta jo ennen diagnoosia.

### DIAGNOOSI JA HOITO

Aldo Russolla diagnosoitiin Parkinsonin tauti kahdeksan vuotta sitten, kun hän kertoi, että hänen oikea jalkansa vapisee ajoittain istuessa ja makuulla eikä tunnu toimivan kävellessä normaalisti, ja että oikeassa olkapäässä tuntuu kipua.

Hoidoksi potilas sai aluksi pelkkää dopamiiniagonistia. Annosta sovitettiin kolme kuukautta, ja lääkitys lievitti oireita selvästi ja pysyvästi. Potilas pystyi toimimaan lähes normaalisti parin vuoden ajan, ja sen jälkeen alkoi taas tulla vapinaa ja kävelyvaikeuksia sekä jonkin verran yleistä hidastumista. Lääkitykseen lisättiin levodopa (300 mg/vrk jaettuna kolmeen annokseen), ja hoitotulos oli erinomainen.

Kun oli kulunut taas kolme vuotta, annosvaste alkoi hiipua aina kolmisen tuntia 100 mg:n levodopa-annoksen jälkeen, ja siksi levodopaa siirryttiin käyttämään neljä kertaa päivässä (400 mg/vrk). Vuoden kuluttua siirryttiin 200 mg:aan levodopaa viisi kertaa päivässä, kolmen tunnin välein, ja lisäksi aloitettiin dopamiiniagonistin käyttö (5 mg ropinirolia kolme kertaa päivässä), koska päiväaikaiset oireet palasivat ja potilaalla oli pahoja vaikeuksia iltapäivisin. Heti lääkeainetta vapauttava ropinirolivalmiste vaihdettiin hiljattain hitaasti lääkeainetta vapauttavaan depotvalmisteeseen (20 mg/vrk).

Lääkityksenä oli siis nyt 20 mg ropinirolia depotvalmisteena, benseratsidi-levodopayhdistelmä 50/200 (50 mg benseratsidia + 200 mg levodopaa) ja 10 mg amitriptyliiniä.

Potilaan kognitiivinen toimintakyky oli normaalialueella, eikä hänellä ollut psyykkisiä oireita. Sekä lääketieteellisten taustatietojen että potilaan täyttämän päiväkirjan perusteella hänellä oli kuitenkin pitkä "off"-jakso, joka alkoi päivän kolmannen levodopa-annoksen jälkeen (klo 13) ja kesti suurimman osan iltapäivästä. Potilas kertoi, että hänellä oli "on"-vaiheessa lieviä tahattomia liikkeitä (dyskinesioita). Tutkittaessa potilas oli "off"-tilassa ja hänellä oli vapinaa oikealla puolella, hidasliikkeisyyttä, jäykkyyttä, asento oli epävakaata, kävely laahaavaa, kasvot ilmeettömät, ääni hiljainen, kipua, kipua oikeassa olkapäässä ja masennusta. Hänellä esiintyi ummetusta ja virtsauspakkoa. UPDRS-asteikon (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) motorinen pistemäärä oli 59.

Levodopalla saatiin aikaan hyvä vaste. Kaikki oireet, myös kipu ja masennus, lievittyivät selvästi. "On"-tilassa motorinen UPDRS-pistemäärä laski 16:een. Potilaan itse täyttämän päiväkirjan perusteella oli selvää, ettei klo 13:n levodopa-annoksella ollut haluttua vaikutusta, vaan potilas oli "off"-tilassa puoli kahdesta puoli viiteen. Ruokailusta kysyttäessä hän kertoi, että häntä oli kehoitettu ottamaan tabletti ruoan kera eikä mitään erityistä ruokavaliota ollut suositeltu.

Diagnoosina oli "on"-vaiheen viivästyminen tai jääminen kokonaan tulematta. Tällaiselle tilanteelle on tyypillistä pitkä viive levodopan ottamisen ja kliinisen vaikutuksen välillä tai, ellei "on"-vaihetta tule lainkaan, kliinisen vaikutuksen jääminen kokonaan pois. Tällaiset motoriset komplikaatiot liittyvät yleensä

levodopan hitaaseen imeytymiseen, tavallisesti mahalaukussa. Oletus vahvistui, kun plasman levodopapitoisuuden muutokset tutkittiin.

Jos levodopa otetaan aterian jälkeen, se saattaa imeytyä huonosti, luultavasti siksi että mahalaukku tyhjenee hitaasti varsinkin suuren tai runsaasti rasvaa tai hiilihydraatteja sisältävän aterian jälkeen.

Gastropareesi eli mahalaukun poikkeavan hidas tyhjeneminen on Parkinsonin taudin ja muiden parkinsonismin muotojen yhteydessä tavallinen ei-motorinen oire. Se aiheuttaa monenlaisia oireita, kuten että potilas tulee nopeasti kylläiseksi, hänelle tulee hankalan turvottava olo, pahoinvointia, oksentelua tai vajaaravitsemusta tai hän laihtuu. Tämä estää myös lääkkeen vaikutusta.

Jos näin on, on tärkeää kehottaa potilasta ottamaan levodopa tyhjään mahaan ja syömään vasta puolen tunnin kuluttua siitä sekä noudattamaan hyvää ruokavaliota. Levodopa imeytyy nestemäisistä valmisteista paremmin kuin tablettivalmisteista, koska nesteet kulkevat mahan läpi nopeammin.

## TULOS

Aldo Russon tilanvaihtelut vähenivät selvästi, kun hän sai ruokavalio-ohjeita ja tavallinen levodopavalmiste korvattiin samansuuruisilla annoksilla nestemäistä valmistetta.

Plasman levodopapitoisuus (ng/ml)

Annosvasteen hiipuminen

Viivästynyt "on"-vaihe

Kellonaika

Plasman lääkeainepitoisuudet käytettäessä valmistetta, joka sisälsi 200 mg levodopaa ja 50 mg benseratsidia (1 tabletti 3 tunnin välein).

## TAUSTATIETOJA: MAHA, PARKINSONIN TAUTI JA LEVODOPA

Levodopa ei imeydy mahalaukusta, mutta mahalaukulla on suuri merkitys sen säätelyssä, miten levodopa kulkeutuu imeytymiskohtaansa ohutsuoleen. Jotkut lääkkeet, kuten dopamiiniagonistit ja antikolinergit, voivat myös hidastaa mahan tyhjenemistä, ja samoin voi vaikuttaa mahan liiallinen happamuus, vaikka myös sen liika hoito voi estää levodopatablettien hajoamista ja huonontaa niin imeytymistä.

Myös Parkinsonin tauti sinänsä voi hidastaa mahan tyhjenemistä, samoin gastrokolisesta heijasteesta johtuva ummetus. Levodopatabletit voivat viipyä mahalaukussa pitkään, ja siinä tapauksessa myös niiden imeytyminen ohutsuolesta ja hoitovaikutus viivästyvät.

Mahalaukun limakalvon dopadekarboksyylaasi-entsyymi pystyy muuttamaan mahaan jäänyttä levodopaa dopamiiniksi, ja siinä tapauksessa lääke ei pääse keskushermostoon. Lisäksi mahalaukussa syntyvä dopamiini voi stimuloida mahan dopamiinireseptoreita, jolloin mahalaukku relaxoituu (rentoutuu) ja sen motiliteetti (liikkuvuus) vähenee. Tämä voi pahentaa tilannetta.

Nestemäinen levodopa voi parantaa motorisia tilanvaihteluita ja näin parantaa imeytymistä. Levodopan metyyliesteri ja dispergoituvat (nopeasti hajoavat) valmisteet imeytyvät tavanomaisia valmisteita nopeammin erityisesti, jos ne otetaan aterian jälkeen. Ihonalainen apomorfiini-infuusio (dopamiiniagonisti) pitää motoriset tilanvaihtelut tehokkaasti hallinnassa, koska se ohittaa maha-suolikanavan.

Parkinson-potilaiden on hyvä syödä pieniä aterioita ja ottaa lääkkeet tyhjään mahaan (taulukko 1). Dopaminergiset D2-reseptorin antagonistit (vastavaikuttajat) kuten domperidoni parantavat Parkinson-potilaiden mahan tyhjenemistä. Samantapaisia vaikutuksia voidaan saada aikaan käyttämällä mosapridinimistä 5-HT<sub>4</sub>-reseptorin agonistia, joka lisää paikallisesti asetyylikoliini-välittäjäaineen vapautumista.

## TAULUKKO 1

- Syö pieniä aterioita usein pitkin päivää.
- Vältä runsaasti rasvaa sisältäviä ruokia, kuten rasvaista lihaa, voita ja kermaa.
- Vältä mahan happamuutta lisääviä ruokia.
- Käytä kuitupitoista ravintoa, sillä se lisää suolen liikkuvuutta.
- Suuret valkuaisainemäärät ovat ongelmallisia vain, jos niiden kanssa syödään rasvaa.
- Hiilihydraatit saattavat olla valkuaisaineita suositeltavampia, mutta suuret hiilihydraattimäärät hidastavat mahan tyhjenemistä.
- Kofeiini voi auttaa, mutta alkoholia on käytettävä varoen verenpaineen laskun vuoksi.
- Levodopa on parasta ottaa tyhjään mahaan, mutta noudata aina lääkärin ohjeita.

## HAJUAISTIN HEIKKENEMINEN I

Heinz Reichmann, MD, PhD, University of Dresden, Dresden, Saksa

### TAUSTATIETOJA

Norbert Meier on 65-vuotias historian professori. Hänellä oli ensimmäistä kertaa vastaanotolle tullessa hypomimiaa (ilmeettömät kasvot) ja lepopapinaa, ja käsivarren heilahdukset olivat vähentyneet lähinnä oikealla puolella.

Hän oli huomannut ensin 59 vuoden iässä oikean olkapään jäykkyyttä ja kipua ja hakeutunut ortopedin vastaanotolle. Hän sai fysioterapiaa ja reumalääkkeitä, jotka eivät auttaneet. Potilaan vaimo huomasi myöhemmin, että potilas oli lakannut heiluttamasta oikeaa käsivarttaan kävellessä. Koska hoitava yleislääkäri oli havainnut myös kasvojen ilmeettömyyden ja epäillyt lievää oikean käden jäykkyyttä, hän suosittelee, että potilas menisi neurologille.

### DIAGNOOSI JA HOITO

Potilaalla diagnosoitiin idiopaattinen (itsesyntyinen) Parkinsonin tauti, koska kun hänelle aiheutettiin painetta pyytämällä häntä vähentämään sadasta seitsemän kerralla, ilmeni hidasliikkeisyyttä ja oikean puolen lepopapinaa. Lisäksi hänellä oli oikean käden ja nilkan jäykkyyttä. Tila parani selvästi, kun hänelle annettiin kokeeksi 200 mg levodopaa.

Potilaalla ei ollut ollut aivovammoja, aivokalvotulehdusta eikä sellaista lääkitystä, joka voisi aiheuttaa parkinsonismia, eikä tautia esiintynyt suvussa.

Ei-motorisia oireita tutkittaessa saatiin selville, ettei potilaalla ollut ollut masennusta eikä ummetusta ennen motoristen oireiden ilmenemistä, ja vilkeunen aikainen käyttäytymishäiriö suljettiin pois, sillä hänellä

ei ollut painajaisunia eikä hän huutanut eikä liikkunut unta nähdessään. Potilas yllättyi, kun häneltä kysyttiin hajuaistista, ja kertoi, että hänellä oli ollut sen suhteen ongelmia jo vuosikausia.

Hoito aloitettiin dopamiiniagonistilla, ja se paransi potilaan tilaa dramaattisesti. Käsivarren heilahdukset kävellessä paranivat, ja lepovapina ja jäykkyys hävisivät lähes kokonaan. Hajuaisti ei kuitenkaan parantunut, ja potilaalle kerrottiin, että toistaiseksi ei ole olemassa sellaista lääkettä, jonka olisi osoitettu palauttavan hajuaistin Parkinson-potilaille. Tosin yhden raportin mukaan aivojen syvien osien sähköstimulaatio olisi parantanut sitä vähän.<sup>1</sup>

Vuoden kuluttua dopamiiniagonistiannosta piti suurentaa, koska hermosolut eivät tuottaneet enää riittävästi dopamiinia. Kaksi vuotta myöhemmin potilas oli tyytymätön tilaansa, sillä oireita oli nyt kehon molemmilla puolilla. Asento oli myös jossain määrin epävakaa, mikä harmitti opettaessa, ja potilasta hävetti, kun oikea käsi vapisi luentosalissa taululle kirjoittaessa. Hänelle määrättiin levodopavalmistetta.

## TULOS

Norbert Meier on nyt tyytyväinen elämänlaatuunsa, sillä hän pystyy opettamaan ja käymään retkillä vaimonsa ja lastenlastensa kanssa. Hajuaisti ei kuitenkaan ole lainkaan parantunut diagnoosin jälkeisten kuuden vuoden aikana.

Tärkeintä potilaalle oli pystyä jatkamaan historian opettamista yliopistossa. Tähän tavoitteeseen päästiin vaiheittaisella lääkityksellä: ensin käytettiin dopamiiniagonistia, sitten levodopaa. Toistaiseksi Meier ei ole tarvinnut sairaalahoitoa.

## KIRJALLISUUSVIITE

1. Hummel T, Jahnke U, Sommer U, Reichmann H, Mueller A. Olfactory function in patients with idiopathic Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *J Neural Transm* 2005;112:669-676

## NORBERT MEIERIN NÄKEMYS:

"Kun ensimmäisen kerran tunsin kipua olkapäässä, ajattelin että se saattaa olla reumatismia, sillä isälläni oli ollut vuosikausia nivelkipuja. Siksi olin pettynyt, kun ortopedin määräämä hoito ei auttanut. En ollut huomannut, etten heiluta oikeaa kättä kävellessä, mutta kun vaimo ja ystävät huomauttivat siitä, ajattelin että se voisi johtua olkapään kivusta.

Onneksi minua hoitava yleislääkäri huomasi, että kasvoni olivat aivan ilmeettömät, ja kysyi, olinko alakuloinen, kun näytin niin liikkumattomalta. Hän lähetti minut neurologille, joka arveli, että minulla saattaisi olla Parkinsonin tauti. Neurologi kertoi antavansa minulle ihmejuomaa, joka parantaa tilaani. Ja suunnilleen puolen tunnin kuluttua, juotuaani 200 mg nesteeseen liuotettua levodopaa, oloni olikin aivan fantastinen. Olkapää tuntui paremmalta ja mielialani oli vallan mainio. Olin yllättynyt, kun neurologi kysyi hajuaistista. Itse asiassa olin alun perin ajatellut opiskella kemian opettajaksi, mutta ensimmäisellä lukukaudella yliopistossa huomasin, etten pystynyt erottamaan hajuja riittävän hyvin, jotta minusta voisi tulla kemisti. Niinpä siirryin opiskelemaan toista ainetta, josta pidin, historiaa.

Minusta oli tärkeää, että lääkitys auttoi niin hyvin, että pystyin jatkamaan opettamista vailla vapinaa ja jäykkyyttä. Siksi neurologi määräsi minulle dopamiiniagonistia ja kehotti suurentamaan annosta vähitellen suositellulle tasolle. Lääke aiheutti haittavaikutuksena esimerkiksi pahoinvointia ja pyörrytystä varsinkin

hoidon alussa, ja ne jatkuivat monta viikkoa. Vuosien varrella dopamiiniagonistiannosta piti suurentaa, mutta hajuaisti ei koskaan palautunut, vaikka niin toivoin.

Pystyin jatkamaan opetustyötä muutaman vuoden, mutta sitten huomasin, että kun tunsin olevani paineen alla, molemmat käteni vapisivat taas – oikea enemmän – ja että myös kävely oli hidastunut. Levodopa lievitti oireita mutta hajuaisti ei vielääkään parantunut. Olen nyt jäämässä eläkkeelle, mutta olen hyvin kiitollinen, että lääkärit pystyivät auttamaan minua jatkamaan opetustyötä ja että elämänlaatuni on hyvä."

## HAJUAISTIN HEIKKENEMINEN II

Antje Haehner, MD, PhD, ja Heinz Reichmann, MD, PhD, University of Dresden, Saksa

### TAUSTATIETOJA

Michael Schulze on 54-vuotias koneinsinööri. Hän tuli vuonna 2007 liikehäiriöklinalle, koska hänellä oli kävely- ja tasapainovaikeuksia ja vasemman käsivarren jäykkyyttä.

### DIAGNOOSI JA HOITO

Parkinsonin tauti diagnosoitiin lääketieteellisten taustatietojen, neurologisen tutkimuksen ja aivojen 18F-Dopa-PET-kuvauksen perusteella. Kuvaus vahvisti diagnoosin osoittamalla, että aivojen tyvitumakkeissa oli tavallista vähemmän dopamiinia (hermoston välittäjäaine). Potilas kertoi, että hänen liikkeensä olivat hidastuneet ja hänellä oli jäykkyyttä ja asennon epävakausta, jotka paranivat selvästi, kun hän sai kokeeksi 200 mg levodopaa.

Potilaalla ei ollut ollut aivovammoja, aivokalvotulehdusta eikä sellaista lääkitystä, joka voisi aiheuttaa parkinsonismia, eikä tautia esiintynyt suvussa.

Ei-motorisista oireista potilaalla oli ollut ummetusta jo ennen motorisia oireita, ja vuonna 2006 hän oli ensimmäisen kerran huomannut hajuaistinsa heikentyneen.

Hän aloitti vuonna 2007 dopamiiniagonistin (rotigotiinin) käytön, ja vuonna 2008 hoitoon lisättiin pieni levodopa-annos.

Kaksi vuotta myöhemmin potilaalla alkoi esiintyä entistä enemmän motorisia tilanvaihteluita, jotka häiritsivät huomattavasti kokopäivätyötä rakennuksella, ja vuonna 2010 lääke vaihdettiin rasagiliiniin. Ennen rasagiliinihoidon aloittamista mitattiin hajuaistin toimintahäiriö käyttäen validoitua Sniffin' Sticks testipakkausta (Burghart Instruments, Wedel, Saksa).<sup>1,2</sup> Pakkauksessa on kolme erilaista hajuaistin testiä, joiden yhteistulos ilmoitetaan TDI-pistemääränä. Alle 16:n TDI-pistemäärä merkitsee anosmiaa eli lähes täydellistä hajuaistin menetystä. Muut mahdolliset hajuaistin toimintahäiriön syyt suljettiin pois ennen kuin häiriön todettiin johtuvan Parkinsonin taudista.

Rasagiliinihoitoa aloittaessa potilaan motorinen UPDRS-pistemäärä oli 11 ja TDI-pistemäärä 17, mikä merkitsee vaikeaa hyposmiaa eli hajuaistin heikkoutta.

Seurantakäynnillä neljä kuukautta myöhemmin potilas kertoi sekä motoristen oireittensa että hajuaistinsa parantuneen, ja hän kertoi, että pystyi tunnistamaan vaimonsa hajuveden ensimmäistä kertaa yli neljään vuoteen. Uudelleen tehty Sniffin' Sticks testi osoitti hajuaistin parantuneen selvästi. TDI-pistemäärä oli kahdeksan pistettä suurempi kuin ennen, 25,5, ja motorinen UPDRS-pistemäärä oli laskenut kuuteen.



## TULOS

Hajuaistin toiminta parani neljän kuukauden rasagiliinihoidon aikana merkittävästi, vaikeasta lievään hyposmiaan. Uudet tutkimustulokset osoittavat, että vähintään kuuden pisteen muutosta yksittäisen potilaan TDI-pistemäärässä voidaan pitää merkittävänä.<sup>3</sup>

## KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Hummel T, Sekinger B, Wolf S, Pauli E, Kobal G. "Sniffin' Sticks": Olfactory performance assessed by the combined testing of odor identification, odor discrimination and olfactory threshold. *Chem Senses* 1997;22:39-52
2. Kobal G, Klimek L, Wolfensberger M et al. Multicenter investigation of 1,036 subjects using a standardized method for the assessment of olfactory function combining tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2000;257:205-211
3. Gudziol V, Lötsch J, Haehner A, Zahnert T, Hummel T. Clinical significance of results from olfactory testing. *Laryngoscope* 2006;116(10):1858-1863

## UUPUMUS

Fabrizio Stocchi, MD, PhD, Institute for Research and Medical Care, IRCCS San Raffaele, Rooma, Italia

## TAUSTATIETOJA

Rosario Todi on 66-vuotias historian professori. Hänen suvussa ei ole ollut neurologisia sairauksia, mutta hänellä oli lievää masennusta ja väsymystä jonkin aikaa ennen Parkinsonin taudin diagnosoimista.

## DIAGNOOSI JA HOITO

Rosario Todilla diagnosoitiin Parkinsonin tauti kuusi vuotta sitten, kun hän kertoi, että hänen oli vaikea kirjoittaa oikealla kädellä, oikea käsivarsi ei tuntunut toimivan normaalisti, ja hänellä oli yleistä hidastuneisuutta, masennusta ja syvää väsymystä.

Potilas sai ensin hoidoksi pelkkää dopamiiniagonistia, ropinirolia, jonka annosta sovitettiin kolme kuukautta. Oireet lievittyivät hyvin, ja masennusoireet hävisivät. Potilas pystyi toimimaan lähes normaalisti pari vuotta. Sen jälkeen hänelle alkoi taas tulla hitautta ja vaikeuksia oikean käden kanssa, ja hän oli säännöllisesti uupunut. Lääkitykseen lisättiin levodopa (300 mg/vrk jaettuna kolmeen annokseen), ja hoitotulos oli erinomainen.

Kun oli kulunut taas kolme vuotta, annosvaste alkoi hiipua aina kolmisen tuntia 100 mg:n levodopa-annoksen jälkeen, ja potilas valitti, että hänen oli vaikea suoriutua tavallisista päivittäisistä toimista, koska oli niin väsynyt. Siinä vaiheessa alettiin käyttää karbidopa-levodopa-entakaponiyhdistelmää (100 mg / 25 mg / 200 mg) neljä kertaa päivässä. Puoli vuotta myöhemmin välittömästi lääkeainetta vapauttava ropinirolivalmiste (15 mg) korvattiin päiväaikaisten oireiden uusiutumisen vuoksi depotvalmisteella (20 mg).

Potilaan kognitiivinen toimintakyky oli normaalialueella, hänellä ei ollut masennusoireita eikä psyykkisiä komplikaatioita. Hyvä vaste levodopahoitoon oli parantanut selvästi monia oireita, ja "on"-tilassa potilaan motorinen UPDRS-pistemäärä oli enää vain 14 ja hänellä oli vain lieviä tahattomia liikkeitä. Suurimpana ongelmana oli kuitenkin edelleen väsymys ja uupumus päivittäisissä toimissa.

Tutkimuksessa vahvistui, että "off"-tilassa potilaalla oli oikean puolen vapinaa, hidaslakkeisyttä, jäykkyyttä, asennon epävakautta, laahaava kävely, ilmeettömät kasvot ja hiljainen ääni, ja hänen motorinen UPDRS-pistemääränsä oli 42.

Potilaan täyttämästä päiväkirjasta kävi ilmi, että oireet olivat hyvin hallinnassa päivisin ja annosvaste hiipui vähän ensimmäisen ja kolmannen lääkejaksos lopulla.

Koska kliinisen arvion mukaan annosvaste hiipui hiukan ja potilaalla oli uupumusta, lääkitukseen lisättiin 1 mg/vrk rasagiliinia.

## TULOS

Tilanvaihtelut vähenivät potilaan mielestä selvästi, kun hoitoon lisättiin rasagiliini, ja ennen muuta uupumus lievittyi huomattavasti. Potilas kertoi voivansa hyvin ja päivittäisten tehtävien sujuvan paljon entistä helpommin. Motorinen toimintakyky "on"-vaiheessa ei muuttunut.

## PARKINSONIN TAUTIIN LIITTYVÄ UUPUMUS

Uupumus on energian ja motivaation puutetta, eikä sitä pidä sekoittaa unisuuteen eli siihen, että nukuttaa.

Puolet tai jopa kaksi kolmasosaa Parkinson-potilaista kokee uupumusta. Se on usein ensimmäisiä Parkinsonin taudin oireita, ja sitä esiintyy usein jo ennen kuin tauti diagnosoidaan. Vaikka uupumuksella voi olla merkittävä vaikutus sekä elämänlaatuun että selviytymiseen päivittäisistä toimista, näyttää siltä, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät välttämättä tunnista sitä kovin hyvin. Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen mukaan masennus, ahdistuneisuus ja uupumus jäivät neurologeilta tunnistamatta yli puolessa tapauksista.

Noin kolmasosa kaikista Parkinson-potilaista on sitä mieltä, että kaikista oireista juuri uupumus vaikuttaa elämään eniten ja huonontaa kuntoa enemmän kuin motoriset oireet. Parkinsonin tautiin liittyvän uupumuksen syytä ei täysin tiedetä. Koska uupumus on monen tarttuvan ja tulehdussairauden oire, yksi teoria on, että Parkinson-potilaiden uupumus saattaisi liittyä pikemminkin hermotulehdukseen kuin dopamiinin puutteeseen.

Harvaa lääkettä on tutkittu Parkinsonin tautiin liittyvän uupumuksen hoidossa. Modafiniilin ja metyyllifenidaatin (joita yleensä käytetään narkolepsian ja aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön hoitoon) on osoitettu vähentävän esimerkiksi päiväaikaista unisuutta ja fyysistä väsymystä mutta ei niiden taustalla olevaa uupumusta.

Uupumus saattaa pahentua levodopaa käyttävillä hitaammin kuin niillä, jotka eivät käytä mitään Parkinson-lääkkeitä.

Hiljattain tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että rasagiliini hidasti sekä motoristen että ei-motoristen oireiden etenemistä Parkinsonin taudin alkuvaiheessa. Lisäksi tehdyssä alaryhmäanalyyssissä todettiin, että 36 viikon kuluttua rasagiliinia käyttävien uupumus oli pahentunut merkittävästi vähemmän kuin lumelääkettä käyttävien.

## KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Medline Plus. [www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003088.htm](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003088.htm) [accessed June 2010]
2. Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr* 2006;11(7):541-554
3. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. *Mov Disord* 2008;23(10):1428-1434
4. Schulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2002;8:193-7
5. Friedman J, Friedman H. Fatigue in Parkinson's disease. *Neurology* 1993;43:2016-2018
6. Lou J-S. Physical and mental fatigue in Parkinson's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. *Drugs and Aging* 2009;26(3):195-208
7. Schifitto G, Friedman JH, Oakes D et al. Fatigue in levodopa-naive subjects with Parkinson disease. *Neurology* 2008;71(7):481-5
8. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321 (P154)
9. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321(P2559)

## MASENNUS JA KIPU

Angelo Antonini, MD, PhD, Director, Parkinson Unit, IRCCS San Camillo, Venetsia, ja University of Padua, Italia

## TAUSTATIETOJA

Carlo Gallo on 36-vuotias arkkitehti, jolle tuli 30 vuoden iässä oikean käden vapinaa, johon myöhemmin liittyi myös liikkeiden hitautta. Hän oli aiemmin ollut hyvin aktiivinen mutta oli vapinan ilmetyä alkanut valittaa uupumusta ja kiinnostuksen puutetta. Tämä vaikutti hänen sosiaaliseen elämäänsä, koska huolissaan vapinasta hän vietti yhä enemmän aikaa kotona eikä käynyt ulkona ystäviensä kanssa.

## DIAGNOOSI JA HOITO

Parkinsonin taudin diagnosoinut neurologi ei määrännyt mitään lääkettä. Potilas tuli tyttöystävänsä kanssa Milanon Parkinson-instituuttiin ottamaan selvää hoitovaihtoehtoista. Hän oli hyvin huolissaan diagnoosista ja sen merkityksestä sekä hänen ammatillisen että henkilökohtaisen tulevaisuutensa kannalta. Potilas ja hänen tyttöystävänsä olivat aikeissa mennä naimisiin ja perustaa perheen, ja nyt mies oli huolissaan, ettei pystyisi pitkään elättämään perhettään.

Parkinson-instituutissa potilaalle määrättiin pramipeksoli-nimistä dopamiiniagonistia, ja annos sovitettiin 1 mg:aan kolme kertaa päivässä. Se ei kuitenkaan riittänyt pitämään oireita kurissa. Muutaman kuukauden kuluttua lähettämässään sähköpostiviestissä potilas kirjoitti, että oikea käsi vapisee edelleen eikä hän pysty siksi työskentelemään. Perhelääkäri oli ehdottanut ahdistuneeseen levottomuuteen

alpratsolaamitabletteja. Potilas sanoi, että kun hän pohti tilannetta, hän ei pystynyt näkemään itselleen minkäänlaista tulevaisuutta.

Hän liitti viestin mukaan maalauksen, jonka oli tehnyt kädestään yhtenä monista unettomista öistä.

Dopamiiniagonistilääkitykseen lisättiin 100 mg levodopaa kolme kertaa päivässä, ja myöhemmin se vaihdettiin levodopa-karbidopa-entakaponiyhdistelmään neljä kertaa päivässä. Tavoitteena oli saada hallintaan motoriset tilanvaihtelut, joita potilas kuvasi toisessa piirustuksessa. Piirroksessa ylös ja alas kulkeva käyrä kuvastaa käden tilaa päivän mittaan ("Andamento della giornata"), ja sanat "Mano funziona" osoittavat sitä aikaa, jolloin käsi toimii normaalisti, minkä potilas katsoo liittyvän aurinkoon.

Potilas meni lopulta naimisiin, ja vuotta myöhemmin vaimo tuli raskaaksi. Tällä aikaa levodopayhdistelmävalmisteen annosta suurennettiin hiljalleen.

Potilas lähetti sähköpostia myös, kun lapsi syntyi:

"Minulle syntyi muutama päivä sitten lapsi. Se on kaunis tapahtuma. Valitettavasti käteni vapisee edelleen varsinkin iltapäivisin, mutta pahinta on, että kun levodopan vaikutus hiipuu, jalkoihin tulee kivuliaita kouristuksia. Tällä hetkellä otan aamuisin 12 mg ropinirolia depotvalmisteenä ja joka kolmas tunti 100 mg levodopa-karbidopa-entakaponiyhdistelmää, mutta en voi hyvin iltapäivisin enkä öisin. Otan ehdottamaanne levodopa-depotvalmistetta kymmeneltä illalla, mutta vaikutus hiipuu yöllä kahteen tai kolmeen mennessä. Koska en pysty nukahtamaan uudelleen, menen olohuoneeseen, makaan sohvalla ja yritän rentoutua. Kouristukset ovat hyvin kivuliaita, ja ainut tapa lievittää niitä on liikkua, mutta liikkuminen on vaikeaa, sillä tuntuu kuin jalat olisi liimattu lattiaan."

Hoitoon lisättiin masennuslääke ja unilääke nukkumaan mennessä, mutta kivuliaat kouristukset eivät juuri lievittyneet, ja usein niihin liittyi paniikkikohtauksia.

Muutama kuukausi sitten potilas kirjoitti uudelleen terveydentilastaan. Hän kertoi, että kun levodopan vaikutus hiipui, koko kehon oikea puoli tuntui jäykältä ja hänellä oli sekä käsivarressa että jalassa niin kovaa kipua, että se sai hänet usein kyyneliin. Hän kertoi myös, että virtsarakossa oli kirvelevä tunne ja hänen oli pakko virtsata 15 minuutin välein. Hän kertoi, että hänestä tuntui edelleen tyhjältä ja toivottomalta. Hän ei ollut kiinnostunut vauvasta, ja hän oli vihainen vaimolle, koska tämä tuntui välittävän enemmän vauvasta kuin hänestä. Lyhyesti sanottuna, hän kirjoitti, tilanne oli niin paha, että hänestä tuntui että hänen olisi parempi olla kuollut.

Keskustelimme muista pitkälle edenneen Parkinsonin taudin hoitomahdollisuuksista - aivojen syvien osien sähköstimulaatiosta (DBS), apomorfiinista ja levodopainfuusioista. Potilas tunsikin olevansa liian nuori harkitsemaan DBS-hoitoa (mutta voi harkita asiaa uudelleen myöhemmin), koska pelkäsi että leikkaus vaikuttaisi hänen kognitiiviseen toimintakykyynsä. Siksi hän valitsi levodopainfuusion.

## TULOS

Sekä PEG-letkun asettaminen levodopainfuusioita varten että annoksen sovittaminen oli hankalaa, mutta muutaman viikon hoidon jälkeen sekä motoriset että muut oireet olivat lievittyneet selvästi. Mielialan vaihtelut ja niihin liittyvä kipu olivat vähentyneet, ja potilaasta tuntui, että hän pystyy taas nauttimaan elämästä. Ja, mikä tärkeintä, näin hänet kerran kävelyllä kaupungilla käsi kädessä poikansa kanssa.

## UNIHÄIRIÖT

Petr Dušek, MD, ja Evžen Růžička, MD, DSc, Movement Disorders Centre and Department of Neurology, Charles University, Praha, Tšekin tasavalta

## TAUSTATIETOJA

Katerina Nováková on 64-vuotias. Hän työskenteli ennen sairaanhoitajana pienellä mutta vilkkaalla synnytyssosastolla.

## DIAGNOOSI JA HOITO

Katerina Novákovalla diagnosoitiin Parkinsonin tauti 49-vuotiaana. Jälkikäteen hän muistaa, että ensin tuli alaselän kipua ja kävely hidastui. Hänellä todettiin selkärangan nikamavälilevyn esiinluiskahdus, ja sen korjaamiseksi tehtiin leikkaus. Leikkauksesta ja pitkään kestäneestä fysioterapiasta huolimatta kävely huononi edelleen. Myös mieliala huononi, ja potilas oli ajoittain ahdistunut. Hän oli aina nukkunut hyvin – viidestä seitsemään tuntia yössä, vaikka tekikin vuorotyötä – mutta nyt nukkumisaika lyheni ja uni muuttui levottomaksi, hän heräsi usein ja pohti silloin tulevaisuutta, jonka näki toivottomana. Unta häiritsivät myös säären kivuliaat kouristukset, oikean olkapään kipu ja käden vapina. Neurologi alkoi epäillä Parkinsonin tautia, ja levodopahoito aloitettiin, mutta potilas ei sietänyt sitä kovin hyvin ja se täytyi lopettaa huimauksen vuoksi.

Lopulta potilas lähetettiin 54 vuoden iässä Prahan liikehäiriökeskukseen, jossa Parkinsonin taudin diagnoosi vahvistui ja aloitettiin dopamiiniagonisti- ja alpratsolaamilääkitys. Liikkumiskyky ja uni paranivatkin. Potilas tutkittiin myös unilaboratoriossa, jossa tehtiin unipolygrafia (unen seuranta yön ajan). Siinä todettiin poikkeava unen rakenne, jossa syvää deltaunta ei ollut juuri lainkaan, vilkeunen määrä oli selvästi vähentynyt ja heräämisiä oli paljon. Koska potilas sai 0,7 mg pramipeksolia kolme kertaa päivässä ja hoitoon lisättiin myöhemmin hitaasti suurennettuina annoksina levodopa, jota hän lopulta sai 100 mg viisi kertaa päivässä, hän pystyi lopettamaan alpratsolaamin käytön ja alkoi nukkua säännöllisesti neljä viisi tuntia yössä. Kaksi vuotta myöhemmin alkoi kuitenkin esiintyä motorisia tilanvaihteluita, eikä potilas sietänyt suurempia pramipeksoliannoksia, koska ne aiheuttivat vaikeaa säärtien turvotusta ja väistämätöntä nukahtelua. Lääke vaihdettiin tavalliseen tapaan lääkeainetta vapauttavaan ropinirolivalmisteeseen. Tämä paransi säärtien turvotusta, mutta unihäiriöt jatkuivat.

Seuraavina vuosina tauti eteni selvästi ja potilaalle tuli usein "off"-tiloja ja suurimman annosvaikutuksen aikaan tahattomia liikkeitä. Myös nukkuminen huononi. Nukahtamisessa ei ollut ongelmaa, mutta potilas heräsi tunnin tai parin kuluttua eikä pystynyt nukahtamaan uudelleen. Hän luki tai pelasi yksin Scrabblea öisin tai makasi olohuoneen nojatuolissa katsomassa tv:tä vaikka pelkäsi aina, että herättäisi miehensä. Joskus "off"-tila oli yöllä niin vaikea, että hän tarvitsi miehen apua päästäkseen ylös sängystä. Päivällä hän taas nukahti aina kun ei ollut tekemässä mitään ja kaikkiiin liikennevälineisiin, mutta koska päiväunet eivät koskaan kestäneet yli kymmentä minuuttia, ne eivät virkistäneet. Koska kaikki yritykset suurentaa dopamiiniagonistiannosta lisäsivät sietämättömästi unisuutta päivällä, lääkevaikutuksen pidentämiseksi jokaiseen levodopa-annokseen yhdistettiin entakaponi.

Hiljattain lääke vaihdettiin depot-vaikutteiseen ropinirolivalmisteeseen (16 mg/vrk), ja silloin unen laatu parani ja päiväaikainen unisuus väheni hiukan. Lisäksi lääkitykseen lisättiin uni- ja masennuslääke tratsodoni (50 mg), ja nukkuminen parani edelleen jonkin verran. Viisitoista vuotta diagnoosin jälkeen potilas pystyy nyt nukkumaan kolme tuntia kerralla.

## TULOS

Vaikka potilas nukkuu nytkin vain lyhyitä jaksoja öisin, tilanteen suhteellinen parannus on saanut aikaan sen, että hän pystyy olemaan hyvin aktiivinen paikallisessa Parkinson-potilaiden ryhmässä ja on vuoden ajan jopa Tšekin Parkinson-yhdistyksen puheenjohtaja.

## TAUSTATIETOJA: PARKINSONIN TAUTI JA UNI

Noin 50–60 prosentilla Parkinson-potilaista on unihäiriöitä, jotka huonontavat huomattavasti elämänlaatua. Rouva Nováková'n unen arkkitehtuuri on häiriintynyt. Se on Parkinsonin taudin tavallinen ei-motorinen oire, joka johtuu tiettyjen aivorungon tumakkeiden rappeutumisesta. Se ilmenee yleensä niin, että potilaan on vaikea pysyä unessa, ja siihen liittyy usein liiallinen päiväaikainen unisuus, joka johtuu hermoston rappeutumisprosessista ja dopaminergisen lääkityksen haittavaikutuksesta.

Seuraavat kolme tapausta eivät ole tyypillisiä mutta ovat tässä osoittamassa, että vaikeilla ei-motorisilla oireilla voi joskus olla vakaviakin seurauksia.

## RIITTÄMÄTÖN LÄÄKITYS

Per Odin, MD, PhD, Chairman, Department of Neurology, Klinikum-Bremerhaven, Saksa, ja Department of Neurology, University Hospital, Lund, Ruotsi

## TAUSTATIETOJA

Harry Becker syntyi vuonna 1953. Hän työskenteli näyttelijänä Wienin valtionteatterissa vuoteen 2008 saakka. Hän on naimisissa ja hänellä on 15- ja 18-vuotiaat pojat, jotka asuvat vielä kotona. Hänen vaimonsa on kokopäivätyössä toimittajana.

## DIAGNOOSI JA HOITO

Harry Beckerillä todettiin Parkinsonin tauti vuonna 2000, kun hän oli 47-vuotias. Hänellä oli oikean puolen hitautta ja jäykkyyttä mutta hyvin vähän vapinaa. Hän luki kaiken Parkinsonin taudista ja sen hoidosta, ja koska pitkäaikaisen lepodopahoidon yhteydessä voi esiintyä motorisia tilanvaihteluita ja tahattomia liikkeitä, sovittiin että hoito aloitettaisiin selegiliinillä (MAO-B:n estäjä), amantadiinilla ja ropinirolilla, joka on dopamiiniagonisti. Tämä toimi oikein hyvin neljä viisi vuotta, ja potilas pystyi jatkamaan työtään ja sosiaalista elämäänsä.

Viiden vuoden kuluttua oireet voimistuivat ja potilas otettiin sairaalaan Parkinson-lääkityksen säätämistä varten. Levodopatesti osoitti, että oireet voitaisiin saada paremminkin hallintaan, mutta potilas suhtautui levodopaan edelleen hyvin epäilevästi ja suostui käyttämään sitä vain hyvin pieninä annoksina – kaikkiaan 150 mg vuorokaudessa. Hänelle annettiin myös apomorfiini-injektiokynä käytettäväksi silloin kun tarvitaan nopeasti tehokasta lääkevaikutusta, esimerkiksi teatteriesityksen aikana.

Tauti eteni ja potilaalle tuli vähitellen monia ei-motorisia oireita, kuten syljen valumista, aluksi vain öisin mutta sitten myös päivisin. Se hävetti häntä, ja hän alkoi pohtia työnteon lopettamista. Samaan aikaan hänestä alkoi tuntua vaikealta niellä tietynlaisia ruokia, kuten lihaa ja leipää, ja myöhemmin myös juominen alkoi tuntua hankalalta. Kerran suuri pala leipää juuttui kurkkuun varsin dramaattisesti, ja tilannetta hoitamaan tarvittiin päivystävä lääkäri.

Potilaalla oli myös yhä enemmän ongelmia vaikean ummetuksen vuoksi. Neurologi tajusi tämän pian ja potilas sai hoitoa, mutta silti hän piti ummetusta edelleen yhtenä suurimmista ongelmistaan, sillä se aiheutti kipua ja vaivaa. Edellisten kahden vuoden aikana hän oli myös laihtunut hiljalleen, noin kilon kuukaudessa, eikä hän ymmärtänyt sitä, sillä vaikkei hänellä ollutkaan kovin hyvä ruokahalu, hänestä tuntui, että hän söi paljon – joka tapauksessa enemmän kuin vaimonsa. Hän pyrki myös pitämään huolta, että sai ruoastaan mahdollisimman paljon kaloreita: hän söi leivonnaisia ja käytti ruoanlaittoon paljon kermaa ja sokeria. Nielemisongelmat varmistuivat puheterapeutilla käydessä. Terapeutti suositteli dopaminergisen lääkityksen lisäämistä ja lisää käyntejä paremman nielemistekniikan opettelemiseksi.

Potilaan suurin ongelma oli käytännöllisesti katsoen jatkuva kipu. Kipua tuntui joka puolella kehoa, ja se tuntui lihaskivulta. Apomorfiini-injektiot auttoivat jonkin verran, mutta vaikutus kesti vain 10–20 minuuttia. Tavalliset kipulääkkeet eivät auttaneet lainkaan – niistä tuli vain haittavaikutuksia. Näin potilas itse kertoi:

"Tämä masentaa minua. Mikään ei enää tunnu mukavalta, ja olen menettänyt kiinnostuksen kaikkeen. Tämä on pääsyy siihen, että lopetin työnteon kaksi vuotta sitten. Nykyään vain istuskelen kotona enkä tee oikein mitään. Miksi ihmeessä juuri minulle tuli tämä tauti – en minä ole tehnyt mitään väärää..."

Hoitava neurologi totesi, että nyt riittää ja että nyt oli aika varmistaa, että mies sai riittävästi dopaminergistä lääkitystä. Potilas otettiin sairaalaan levodopa-annoksen säätämistä varten, ja vaikkei hän pitänyt ajatuksista, hän kuitenkin hyväksyi sen. Levodopan ja benseratsidin yhdistelmävalmisteen annosta suurennettiin vähitellen 900 mg:aan vuorokaudessa, ja dopamiiniagonistin, MAO-B:n estäjän ja amantadiinin annokset pidettiin ennallaan.

## TULOS

Koska levodopan vaikutus kestää noin kolme tuntia, potilaan on otettava sitä kuusi annosta vuorokaudessa, mutta hänellä ei ole tahattomia liikkeitä eikä muita haittavaikutuksia, ja hän on aivan ihmeissään siitä, miten hyvin voi.

"Pystyn liikkumaan paljon entistä paremmin, mutta muutakin parannusta on tapahtunut: Syljen valuminen ja nieleminen aiheuttavat entistä vähemmän ongelmia, ja kipu on lievittänyt selvästi – oikeastaan sitä ei enää juuri ole. Olen paremmalla mielellä, tyytyväisempi ja aktiivisempi päivisin. Jopa ummetuskin on lievittänyt – se on hienoa!"

Potilas tietää, että suurehkot levodopa-annokset voivat aiheuttaa motorisia tilanvaihteluita ja tahattomia liikkeitä, mutta hän on valmis maksamaan sen hinnan siitä, että voi paljon paremmin.

"Jos sellaisia ongelmia tulee, on paljon muitakin hoitovaihtoehtoja, kuten lääkepumput ja DBS-hoito."

Beckerin Parkinsonin taudin taloudelliset seuraukset

Työn lopettaminen

60 000 euroa vuodessa

Sairaalakäynnit

9 000 euroa vuodessa

## LÄÄKKEIDEN HAITTAVAIKUTUKSET JA "PUNDING"

Per Odin, MD, PhD, Chairman, Department of Neurology, Klinikum-Bremerhaven, Saksa, ja Department of Neurology, University Hospital, Lund, Ruotsi

### TAUSTATIETOJA

Vuonna 1950 syntynyt Klaus Bauer opetti ennen saksaa ja historiaa. Hän asuu Dresdenissä, ja hänen vaimonsa nimi on Sara. Heillä on kaksi tytärtä, 20-vuotias Ingrid ja 18-vuotias Kirsten.

### DIAGNOOSI JA HOITO

Parkinsonin taudin oireet alkoivat Klaus Bauerin ollessa 45-vuotias. Ensin tuli oikean puolen vapinaa ja hienomotoriikkaan liittyviä vaikeuksia. Oireet heikensivät pian Bauerin kykyä toimia opettajana, mutta hän jatkoi työtä silti vielä monta vuotta. Parkinson-lääkkeet auttoivat aluksi hyvin, mutta viiden vuoden kuluttua potilaalle tuli motorisia tilanvaihteluita ja vuotta myöhemmin tahattomia liikkeitä. Potilas otti yhteyttä kokeneeseen, Parkinsonin tautiin perehtyneeseen neurologiin, joka seurasi hänen tilaansa tarkasti ja määräsi parhaan mahdollisen nykyaikaisen oraalisen (suun kautta otettavan) Parkinson-lääkityksen.

Potilas halusi saada lääkityksestä parhaan mahdollisen hyödyn ja pyrki aina ottamaan suurempia annoksia kuin hänelle oli määrätty. 55 vuoden iästä alkaen tämä kävi yhä selvemmäksi. Hän otti levodopaa jopa 15 kertaa vuorokaudessa, ja vuorokauden levodopa-annos saattoi olla jopa 3–4 g. Hoitava lääkäri tajusi, ettei tämä ollut normaalia, ja katsoi, että kyseessä on dopamiinin säätelyhäiriö. Hän pyrki kaikin keinoin rajoittamaan levodopan käyttöä, mutta ei oikein onnistunut siinä, sillä potilas sai reseptejä useilta lääkäreiltä. Kun potilaalta kysyttiin, miksi hän käytti tabletteja niin paljon, hän sanoi:

"En ota enempää kuin tarvitsen. Jos otan vähemmän, oloni on kamala, masentaa ja pelkään."

Hän myönsi käyttävänsä vain noin 2 g vuorokaudessa, kun arvioitu kulutus oli 3–4 g vuorokaudessa. Hänelle alkoi tulla näköharhoja – hän näki eläimiä ja pieniä ihmishahmoja – hän ei selviytynyt enää työstään ja lopetti sen.

Tässä vaiheessa potilaalle tuli toinenkin outo käyttäytymistapa. Hän oli aina ollut kiinnostunut teknisistä laitteista, kuten radioista ja kelloista, mutta nyt hän alkoi käyttää tuntikausia laitteiden purkamiseen ja uudelleen kokoamiseen ilman mitään todellista syytä. Vaimo sanoi, että mies saattoi käyttää suuren osan päivästä siihen, että purki Rolexinsa aivan kokonaan, eikä sitten saanut enää kootuksi siitä toimivaa kelloa. Neurologin mukaan kyseessä oli ilmiö nimeltä "punding".

56 vuoden iässä potilaan sukupuolinen käyttäytyminen muuttui. Hän harjoitti itsetyydytystä useita kertoja päivässä ja alkoi soitella seksipuhelimiin. Muutamaa kuukautta myöhemmin hän alkoi käydä tapaamassa prostituoituja, ensin kerran tai kaksi kuukaudessa mutta puolen vuoden kuluttua jo lähes päivittäin. Hän alkoi käydä myös paikallisella kasinolla, jossa hän hävisi huomattavia rahasummia.

Tämä oli liikaa vaimolle ja tyttärille, ja he muuttivat pois kotoa. Se oli liikaa myös perheen taloudelle: talo ja perheen kaksi autoa täytyi myydä, ja miehelle nimitettiin edunvalvoja huolehtimaan taloudellisista asioista.

Tähän mennessä potilas oli lakannut käymästä neurologilla ja kävi usealla muulla lääkäriillä, lähinnä saadakseen reseptejä. Hän sai lähetteen psykiatrille, joka kehotti vähentämään Parkinson-lääkitystä, mutta hän ei ottanut kehotusta todesta. Hän halusi päättää itse, mitä lääkkeitä ottaa, ja käytti pääasiassa pramipeksolia, levodopaa, entakaponia ja amantadiinia.



Tässä vaiheessa hän otti uudelleen yhteyttä aiemmin tapaamaansa Parkinsonin taudin asiantuntijaan, joka tiesi, että jotain oli pakko tehdä. Potilasta hoidettiin useaan kertaan neurologian osastolla, yhteensä lähes puoli vuotta. Hänellä diagnosoitiin hyperseksuaalisuus ja patologinen pelihimo sekä usein esiintyviä näköharjoja. Kaikkien Parkinson-lääkkeiden paitsi levodopan käyttö lopetettiin, ja tilalle määrättiin ketiapiini-nimistä neuroleptia. Näköharhat saatiin näin vähenemään, mutta vaihto ei vaikuttanut levodopan liikkäyttöön, hyperseksuaalisuuteen eikä pelihimoon.

Ketiapiinin tilalle määrättiin klotsapiinia, mutta tilanne ei juuri parantunut, ja neurologi sai potilaan viimein vakuuttumaan siitä, että radikaalimmat muutokset olivat tarpeen. Potilas oli 59-vuotias, kun hän sai käyttöönsä kannettavan levodopa-karbidopapumpun ja kaikki oraalinen Parkinson-lääkitys lukuun ottamatta 25 mg:aa klotsapiinia lopetettiin.

Tämä vaikutti oireisiin erittäin myönteisesti. Potilaan motorinen tila parani merkittävästi, ja kun hänellä oli aiemmin ollut tahattomia liikkeitä tai hän oli ollut "off"-tilassa 80 % vuorokaudesta, nyt hän oli 80 % vuorokaudesta toimintakykyinen. Hyperseksuaalisuus loppui ja hän lakkasi käymästä prostituoiduilla, ja hän myönsi, että vaikka hän joskus kaipasi näitä, käynteihin ei oikein enää ollut tarvetta. Hän lopetti myös uhkapelin, ja aistiharjoja oli enää vähän.

## TULOS

Muutamassa vuodessa Klaus Bauer oli menettänyt elämänsä arvokkaimmat asiat: vaimon, tyttäret, kodin ja suurimman osan ystävistään. Onneksi hän on saanut uudelleen yhteyden vaimoonsa, ja vaikka he asuvat erillään, he tapaavat nyt säännöllisesti. Bauerista tuntuu, että hänen persoonallisuutensa on palautunut ennalleen ja elämänlaatu hiljalleen korjautumassa.

Bauerin Parkinsonin taudin ja hoidon komplikaatioiden taloudelliset seuraukset

Lääkitys ja lääkärillä käynnit

45 vuoden iästä lähtien

10 000 euroa vuodessa

Töistä pois jäänti 55-vuotiaana

70 000 euroa vuodessa

Hyperseksuaalisuuden ja uhkapelin aiheuttamat kulut (talon ja autojen arvioitu arvo)

400 000 euroa kahdessa vuodessa

Kuuden kuukauden hoito neurologian akuuttiosastolla

80 000 euroa

Kuukauden hoito hoitokodissa

40 000 euroa

Hoito 59 vuoden iästä lähtien

50 000 euroa vuodessa

## PAKKO-OIREET

Per Odin, MD, PhD, Chairman, Department of Neurology, Klinikum-Bremerhaven, Saksa, ja Department of Neurology, University Hospital, Lund, Ruotsi

## TAUSTATIETOJA

Christina Keller syntyi vuonna 1949 ja työskenteli aiemmin farmaseuttina. Hänen miehensä on arkkitehti, ja heillä on 22- ja 25-vuotiaat tyttäret, jotka eivät kumpikaan asu enää kotona.

## DIAGNOOSI JA HOITO

Christina Kellerillä diagnosoitiin Parkinsonin tauti 45-vuotiaana. Hänellä oli erilaisia oireita oikealla puolella kehoa. Vaikka hän reagoi Parkinson-lääkitykseen ensin tosi hyvin, viimeksi kuluneiden kuuden vuoden aikana hänellä on ollut motorisia komplikaatioita, tilanvaihteluita ja usein tahattomia liikkeitä "on"-vaiheessa.

"Off"-vaiheissa hän on hyvin jäykkä ja hidaskävelijä ja hänellä on lisäksi selvästi masentuneita ajatuksia ja selvää ahdistuneisuutta. Hän inhoaa "off"-vaiheita ja pitää tahattomia liikkeitä parempana vaihtoehtona. Motoristen tilanvaihteluiden vuoksi hänelle aloitettiin kolme vuotta sitten apomorfiinipumppuhoito, joka toimii edelleen melko hyvin. Hän saa tällä hetkellä 5,5 mg apomorfiinia tunnissa ja 50 mg levodopa-benseratsidia joka kolmas tunti päiväsaikaan.

Nelisen vuotta sitten potilaalla alkoi olla mielialaongelmia, eikä hän oikein nauttinut enää elämästä. Hän itse kertoo:

"Ei kyse ole siitä, etten haluaisi elää, mutta minun on tosi vaikea nähdä, mitä merkitystä tällä kaikella on. Mies yrittää vakuuttaa minulle, millainen ilo on, että lapset ovat tyytyväisiä ja terveitä, ja onhan se tietysti totta, mutta nykyään minusta tuntuu, että olen vain taakkana, kun olemme kaikki koolla. Minä rajoitan niin paljon heidän tekemisiään – eivät he pysty tekemään sitä, mistä eniten nauttivat."

Neurologi oli kokeillut hoitoon pramipeksolia ja useita masennuslääkkeitä, kuten essitalopraamia ja mirtatsapiinia, mutta lääkehoito ei toistaiseksi ollut tehonnut kovin hyvin. Potilas on kieltäytynyt menemästä psykologin vastaanotolle sanoen, että

"minulla on Parkinsonin tauti, en minä hullu ole".

Toinen ongelma on se, että potilaasta on tullut aina vain mustasukkaisempi. Kolme vuotta sitten mustasukkaisuus oli vain epämääräinen tunne, mutta nykyään hän on varma, että mies pettää häntä. Hän uskoo kuulevansa toisten naisten ääniä kotona ja näkevänsä toisten naisten menevän miehensä sänkyyn yöllä. Mies kieltää tämän täysin, ja vaimon käyttäytyminen ärsyttää häntä aina vain enemmän. Vaimo taas uskoo olevansa oikeassa, ja hänestä tuntuu, että hänen on kuljettava miehen mukana koko ajan, jotta pystyisi valvomaan tilannetta. Hän sanoo näin:

"Kyllä niitä täällä käy, ja minusta on hirveää, että mies pystyy tekemään tämän minulle kaikkien näiden yhteisten vuosien jälkeen."

## TULOS

Puoli vuotta sitten Christina Kellerin mies siirtyi osa-aikatyöhön pystyäkseen paremmin huolehtimaan vaimostaan. Klotsapiini on auttanut jonkin verran, joten rouva Keller käyttää sitä edelleen 25 mg

vuorokaudessa mutta ongelma ei suinkaan ole ratkennut. Hiljattain mies päätti, ettei enää selviä vaimon hoidosta yksin, ja vaimo siirtyi asumaan joka toinen viikko hoitokodissa. Tästä hän ei lainkaan pidä.

Rouva Kellerin Parkinsonin taudin taloudelliset seuraukset

Herra Kellerin työajan lyhennys

52 000 euroa vuodessa

Sairaalakäynnit

6 000 euroa vuodessa

Hoitokoti, 50 % ajasta

36 000 euroa vuodessa

## TAVALLISIA KYSYMYKSIÄ EI-MOTORISISTA OIREISTA

### 1. MITÄ EI-MOTORISET OIREET OVAT?

Parkinsonin taudin ei-motoriset oireet ovat sellaisia oireita, jotka eivät liity liikkumisvaikeuksiin. Vaikka Parkinsonin tautia on perinteisesti pidetty liikkumiseen liittyvänä sairautena, sen yhteydessä esiintyy myös laaja kirjo neuropsykiatrisia ja käytösoireita sekä fyysisiä oireita, jotka saattavat huonontaa elämänlaatua huomattavasti. Niitä voi ilmetä missä sairauden vaiheessa tahansa aivan alkuvaiheista – jo ennen motoristen oireiden tunnistamista – aivan taudin loppuvaiheeseen. Taudin edetessä ei-motoriset oireet voivat tulla vallitseviksi.

### 2. MISTÄ EI-MOTORISET OIREET JOHTUVAT?

Ei-motoristen oireiden syytä ei vielä oikein hyvin tiedetä. Ajatellaan että sekä dopaminergisen että ei-dopaminergisen järjestelmän sortuminen voi vaikuttaa niiden kehitykseen. Parkinson-potilailla monien käyttäytymistä ja fyysisiä toimintoja säätelevien aivoalueiden dopamiinia tuottavat hermosolut rappeutuvat hiljalleen ja nopeammin kuin normaalisti ikääntyessä. Niinpä aivojen dopamiinimäärä käy vähitellen liian pieneksi. Tämä häiritsee kehon liikkeitä ja voi vaikuttaa myös muihin elintoimintoihin, kuten unta ja kivuntuntoa hallitseviin hermoihin ja aiheuttaa näin tiettyjä ei-motorisia oireita. Hiljattain on saatu näyttöä, että muillakin aivojen viestiaineilla saattaa olla merkitystä (kun kyse on oireista, jotka eivät liity dopamiiniin), ja muut ei-motoriset oireet kuten masennus ja inkontinenssi saattavat johtua niistä.

### 3. KUINKA YLEISIÄ EI-MOTORISET OIREET OVAT?

Ei-motorisia oireita voi esiintyä missä tahansa Parkinsonin taudin vaiheessa, ja ne yleistyvät sairauden keston myötä. Jotkut oireet ovat yleisempiä kuin toiset. Ei-motoristen oireiden tunnistaminen ja ymmärtäminen on niin hankalaa, että on vaikea tietää, kuinka yleisiä ne ovat. Ei-motoriset oireet voivat jäädä tunnistamatta jopa 50 prosentissa tapauksista. Kipu esimerkiksi on yleisimpiä ei-motorisia oireita, ja kipuja saattaa olla 40–75 prosentilla Parkinson-potilaista. Tuoreet katsaukset ovat osoittaneet, että lähes 90 prosentilla Parkinson-potilaista on vähintään yksi ei-motorinen oire ja noin 10 prosentilla niitä on jopa viisi.

#### 4. MISTÄ TIETÄÄ, LIITTYVÄTKÖ TIETYT EI-MOTORISET OIREET PARKINSONIN TAUTIIN?

Parkinsonin taudin alkuvaiheissa voi olla vaikea tietää, liittyykö yksittäinen oire juuri Parkinsonin tautiin, varsinkin jos selviä motorisia oireita ei ole. Monet muut tekijät, kuten lääkkeet (haittavaikutukset) ja muut sairaudet voivat aiheuttaa Parkinsonin taudin ei-motoristen oireiden tyyppisiä oireita. Jos ei-motorisia oireita epäillään, on tärkeää kääntyä sellaisen asiantuntijan puoleen, joka pystyy tutkimaan asiaa tarkemmin.

#### 5. VOIKO PARKINSONIN TAUDIN DIAGNOSOIDA PELKKIEN EI-MOTORISTEN OIREIDEN PERUSTEELLA?

Parkinsonin tauti on määritelmän mukaan liikkumiseen liittyvä sairaus. Vaikka ei-motoriset oireet ovat tärkeä osa sairautta, diagnostiset kriteerit keskittyvät toistaiseksi taudin klassisten motoristen oireiden eli jäykkyyden, lepoapinan ja hidasloukkisuuden toteamiseen. Ei-motorisia oireita, kuten hajuaistin poikkeavuuksia, unihäiriöitä (erityisesti vilkeuden aikaista käyttäytymishäiriötä), ummetusta ja masennusta voi usein esiintyä ennen motorisia oireita, ja ne voivat olla sairauden varhainen merkki, joka voi auttaa diagnosoimaan Parkinsonin taudin. Toistaiseksi diagnoosia ei kuitenkaan voi tehdä pelkästään niiden perusteella.

#### 6. MITÄ OIREITA MISSÄKIN PARKINSONIN TAUDIN VAIHEESSA YLEENSÄ ESIINTYY?

Yleisesti luullaan, että ei-motorisia oireita esiintyy vain Parkinsonin taudin loppuvaiheessa. Se ei pidä paikkaansa. Monia oireita, kuten hajuaistin muutoksia, masennusta, ummetusta, tiettyjä unihäiriöitä ja erektiöhäiriöitä voi esiintyä jo monta vuotta ennen motorisia oireita ja taudin diagnosoimista.

Dementia, kognitiivisten häiriöiden (ajatusten, järjestyksen ja havaitsemisen hitauden) ja ortostaattisen hypotension (äkillinen verenpaineen lasku) kaltaisia oireita esiintyy yleisimmin sairauden myöhemmissä vaiheissa.

Riippumatta siitä, milloin ei-motorisia oireita ensimmäisen kerran ilmenee, niillä kaikilla on tapana vaikeutua taudin edetessä.<sup>7</sup>

#### 7. ESIINTYYKÖ PARKINSONIN TAUDIN YHTEYDESSÄ AINA EI-MOTORISIA OIREITA?

Toistaiseksi ei ole mahdollista ennakoita, mitä oireita yksittäiselle potilaalle tulee, ja oireiden voimakkuus voi vaihdella eri potilailla huomattavasti. Oireita voi myös tulla missä tahansa taudin vaiheessa. Tästä syystä ja koska ei-motorisia oireita on vaikea tunnistaa ja ymmärtää, on vaikea sanoa, tuleeko niitä jokaiselle Parkinson-potilaalle. Tähän mennessä saadun tiedon valossa näyttäisi kuitenkin siltä, että ei-motorisia oireita on kaikilla Parkinson-potilailla. Lääkärin on tärkeää olla tarkkana kaikkien sellaisten merkkien varalta, jotka saattavat viitata Parkinsonin tautiin ja johtaa diagnoosiin, sillä varhaisesta hoidosta on osoitettu olevan hyötyä.

#### 8. ESIINTYYKÖ EI-MOTORISIA OIREITA KOKO PARKINSONIN TAUDIN AJAN?

Ei-motorisilla oireina on tapana yleistyä ja vakiintua koko taudin ajan. Ne eivät yleensä häviä ajan myötä vaan ovat sitä vaikeampia, mitä kauemmin sairaus on kestänyt. Toistaiseksi ei pystytä ennustamaan, mitä ei-motorisia oireita kenellekin Parkinson-potilaalle tulee ja missä vaiheessa, ja oireiden vaikeus vaihtelee eri potilailla.

## 9. VOIKO EI-MOTORISIA OIREITA ESTÄÄ TAI HIDASTAA?

Koska on vaikea ennakoida, tuleeko ei-motorisia oireita ja milloin, myös niiden estäminen tai hidastaminen on hankalaa. Mutta kun oire on tunnistettu, sen vaikutusta voidaan lievittää sopivalla hoidolla.

Tutkimukset ovat osoittaneet, että jotkut hoidot voivat auttaa hidastamaan Parkinsonin taudin etenemistä. Näissä tutkimuksissa paranemista on mitattu UPDRS-asteikolla (Unified Parkinson's Disease Rating Scale). UPDRS-asteikko ottaa huomioon hoidon vaikutuksen sekä motorisiin että ei-motorisiin oireisiin ja elämänlaatuun yleisesti. Tähän mennessä tutkimukset ovat osoittaneet, että aikaisessa vaiheessa annettu hoito voi hidastaa koko sairauden etenemistä.

## 10. MITÄ HOITOA EI-MOTORISIIN OIREISIIN ON SAATAVANA?

Monet Parkinsonin taudin oireet, erityisesti motoriset mutta myös jotkut ei-motoriset oireet, johtuvat siitä, että tauti vähentää dopamiinin määrää aivoissa. Useimmat Parkinson-lääkkeet korjaavat tätä epätasapainoa.

Koska kaikki ei-motoriset oireet eivät kuitenkaan ole dopamiinista riippuvaisia, joka oiretta on hoidettava sille sopivilla tavoilla.

Esimerkiksi Parkinsonin taudin yhteydessä esiintyvää masennusta voidaan joskus hoitaa masennuslääkkeillä, kuten serotoniinin takaisinoton estäjillä (SSRI) ja trisyklisillä masennuslääkkeillä, sekä muilla menetelmillä kuin läikehoidolla. Näiden hoitomuotojen turvallisuudesta ja tehosta Parkinsonin tautiin liittyvän masennuksen hoidossa ei kuitenkaan toistaiseksi ole riittävä näyttöä. Pelätään että jotkut masennuslääkkeet voivat pahentaa motorisia oireita tai vähentää muiden Parkinsonin taudin hoitomuotojen tehoa. Parkinsonin tautiin liittyvän kivun, liiallisen päiväaikaisen unisuuden ja dementian hoidosta tavanomaisin keinoin ei myöskään ole kovin paljon näyttöä.

Joka oiretta on hoidettava tapauskohtaisesti, sillä lääkkeet tehoavat eri potilaisiin eri tavoin ja voivat myös aiheuttaa erilaisia haittavaikutuksia.

## 11. VOIVATKO JOTKUT HOITOMUODOT AUTTAA SEKÄ MOTORISIIN ETTÄ EI-MOTORISIIN OIREISIIN?

Koska jotkut motoriset ja ei-motoriset oireet johtuvat samasta syystä eli dopamiinimäärän vähenemisestä aivoissa, on mahdollista, että tasapainon korjaava hoito voi parantaa kumpiakkin oireita. Osa ei-motorisista oireista reagoi tällaiseen hoitoon, nimittäin uupumus, masennus, apatia, ahdistuneisuus, erektiohäiriöt, jotkut virtsaamishäiriöt, kipu, ummetus, levottomat jalat ja ajoittaiset raajojen liikkeet.

Toiset oireet taas eivät reagoi tai dopamiinikorvaushoito voi jopa pahentaa niitä. Näitä ovat pahanlaatuinen oireyhtymä (äkillinen kuume), säärtien turvotus, sydämeen liittyvät komplikaatiot, aistiharhat, harhaluulot, liiallinen unisuus päivisin, unettomuus, pahoinvointi, ripuli, ummetus ja ortostaattinen hypotensio (äkillinen verenpaineen lasku).

Parkinsonin tautiin erikoistunut lääkäri pystyy kertomaan, mikä hoito kenenkin yksilöllisiin oireisiin sopii.

## 12. MILLOIN EI-MOTORISTEN OIREIDEN HOITO PITÄISI ALOITTAA?

Mitä nopeammin oireet pystytään tehokkaasti hoitamaan, sitä vähemmän ne vaikuttavat elämänlaatuun, vaikka mahdolliset haittavaikutuksetkin otettaisiin huomioon. Ne joiden Parkinson-oireita ei hoideta, saavat muita pienempiä pistemääriä elämänlaatutesteissä.

On myös yhä enemmän näyttöä siitä, että tietyt Parkinsonin taudin hoitomuodot voivat hidastaa taudin etenemistä ja säilyttää elämänlaadun parempana pidempään. Voi toivoa, että kun ei-motorisia oireita opitaan ymmärtämään paremmin, tauti saatetaan pystyä diagnosoimaan ja sitä voidaan pystyä hoitamaan jo aiemmin.

### 13. VOIKO EI-MOTORISIA OIREITA HOITAA MUUTEN KUIN LÄÄKKEILLÄ?

Liikunta ja elämäntavan muutokset voivat parantaa Parkinson-potilaiden vointia ja toimintakykyä sekä motoristen että ei-motoristen oireiden osalta. Elämäntapojen muutosten, kuten säännöllisen liikunnan ja fysioterapian aloittamisen, uskotaan parantavan motorisia oireita, ja tämä puolestaan voi lievittää masennusta ja ahdistuneisuutta. Tietyt elämäntapojen muutokset voivat auttaa myös ei-motorisiin oireisiin. Esimerkiksi ravinnon muuttaminen entistä kuitupitoisemmaksi voi lievittää ummetusta. Tätä on kuitenkin tutkittu vasta vähän, ja tutkimusten jatkuessa voidaan löytää muitakin lääkkeettömiä hoitomuotoja.

### 14. VOIVATKO EI-MOTORISET OIREET OLLA PARKINSON-LÄÄKKEIDEN HAITTAVAIKUTUSTA?

Jotkut motoristen oireiden lääkkeet saattavat aiheuttaa haittavaikutuksena ei-motorisia oireita. Ne voivat aiheuttaa vaihtelevasti esimerkiksi seuraavia: pahanlaatuinen oireyhtymä (äkillinen kuume), säärtien turvotus, sydämeen liittyvät komplikaatiot, aistiharhat, harhaluulot, liiallinen unisuus päivisin, unettomuus, pahoinvointi, ripuli, ummetus ja ortostaattinen hypotensio (äkillinen verenpaineen lasku). Eri hoitomuotojen ja muiden tekijöiden yhdistelmä voi edistää tietyn oireen ilmenemistä.

On tärkeää lukea tarkasti joka lääkkeen pakkausseloste ja keskustella asiantuntijan kanssa, jotta saataisiin selville, mistä mikäkin oire todella johtuu.

### 15. TUTKITAANKO EI-MOTORISIA OIREITA?

Kiinnostusta asiaan on yhä enemmän, ja yhä selvemmin tajutaan, että ei-motoriset oireet ovat tärkeä ja merkittävä osa Parkinsonin tautia. Siksi niihin pyritään nyt perehtymään entistä paremmin, jotta tehokkaita hoitomuotoja löytyisi. Lääkkeitä tutkitaan jatkuvasti. Parhaillaan kehitetään useita uusia Parkinson-lääkkeitä ja lisäksi myös uusia kirurgisia menetelmiä ja geenihoitoa.

### 16. MISTÄ LÖYTYY LISÄTIETOA EI-MOTORISISTA OIREISTA?

Ei-motorisista oireista löytyy tietoa monesta lähteestä. Lisätietoa löytyy esimerkiksi seuraavilta nettisivustoilta:

The International Parkinson's Disease Non-Motor group (PDNMG): [www.pdnmg.com](http://www.pdnmg.com)

European Parkinson's Disease Association (EPDA): [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

Rewrite Tomorrow: [www.rewritetomorrow.eu.com](http://www.rewritetomorrow.eu.com)

Coping Strategies: [www.epda.eu.com/copingstrategies](http://www.epda.eu.com/copingstrategies)

Medication and Surgical Information: [www.epda.eu.com/medinfo](http://www.epda.eu.com/medinfo)

EPDA Partners and Sponsors: [www.epda.eu.com/partners](http://www.epda.eu.com/partners)

Parkinson's Decision Aid: [www.parkinsonsdecisionaid.eu.com](http://www.parkinsonsdecisionaid.eu.com)

My PD Info: [www.myPDinfo.com](http://www.myPDinfo.com)

## KIRJALLISUUSVIITTEET

1. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-45
2. Merello MJ, Fernandez HH. Message from your medical editors: September 2008: Movement Disorders Society
3. Williams DR, Lees AJ. How do patients with Parkinsonism present? A clinicopathological study. *Internal Med J* 2009;39(1):7-12
4. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease – part 1: pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl):S40-8
5. Parkinson's disease: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. National Institute for Health and Clinical Excellence, London, 2006
6. Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 1):14-20
7. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2009;4(2):25-27
8. Chaudhuri KR. Non-motor symptoms of Parkinson's disease. Oxford: Oxford University Press, 2009
9. Olanow CW, Rascol O, Hauser R, Feigin PD, Jankovic J, Lang A et al. A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2009;361(13):1268-78
10. Parkinson Study Group. A controlled trial of rasagiline in early Parkinson's disease. *Arch Neurol* 2002;59:1937-1943
11. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR. Movement Disorders Society-sponsored revision of the United Parkinson's Disease Rating Scale(MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord* 2008;23(15):2129-2170
12. Olanow CW, Hauser RA, Jankovic J, Langston W, Lang A, Poewe W et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, delayed start study to assess rasagiline as a disease modifying therapy in Parkinson's disease (the ADAGIO study): rationale, design, and baseline characteristics. *Mov Disord* 2008;23(15):2194-201
13. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321 (P154)
14. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321(P2559)
15. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464-74
16. UK PD Non Motor Group. Report of the fourth meeting of the UK PD Non Motor Group: Non-motor symptoms of PD: what's new? UK PD Non Motor Group, London, 2009
17. Findley L and Baker MG for European Parkinson's Disease Association. Impact of Parkinson's disease on patient participation in daily life: results of an international survey (1999). [www.epda.eu.com/pd-resources](http://www.epda.eu.com/pd-resources) accessed 6th June 2010)

18. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. *Mov Disord* 2008;23(10):1428-34

## HYÖDYLLISTÄ LUETTAVAA

### ESIINTYVYYS JA VAIKUTUS

Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20(Suppl 11):S23-29

Barone P, Antonini A, Colosimo C et al. The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(11):1641-1649

Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord* 2008;23(9):1211-1216

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-245

Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Schapira AH et al. International multicenter pilot study of the first comprehensive self-completed nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: the NMSQuest study. *Mov Disord* 2006;21(7):916-923

Chaudhuri KR, Naidu Y. Early Parkinson's disease and non-motor issues. *J Neurol* 2008;255(Suppl 5):33-38

Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464-474

Cheon SM, Ha MS, Park MJ, Kim JW. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease: prevalence and awareness of patients and families. *Parkinsonism Relat Disord* 2008;14(4):286-290

Cheon SM, Park MJ, Kim WJ, Kim JW. Non-motor off symptoms in Parkinson's disease. *J Korean Med Sci* 2009;24(2):311-314

Cubo E, Martin PM, Martin-Gonzalez JA, Rodriguez-Blazquez C, Kulisevsky J. Motor laterality asymmetry and nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2010;25(1):70-75

Dotchin CL, Jusabani A, Walker RW. Non-motor symptoms in a prevalent population with Parkinson's disease in Tanzania. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(6):457-460

Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord* 2007;22(11):1623-1629

Muzerengi S, Contrafatto D, Chaudhuri KR. Non-motor symptoms: identification and management. *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13(Suppl 3):S450-456

O'Sullivan SS, Williams DR, Gallagher DA, Massey LA, Silveira-Moriyama L, Lees AJ. Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Mov Disord* 2008;23(1):101-106

Pfeiffer RF. Parkinson disease. Nonmotor symptoms in Parkinson disease: the PRIAMO study. *Nat Rev Neurol* 2009;5(10):531-532

Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15 Suppl 1:14-20



Rodriguez-Oroz MC, Jahanshahi M, Krack P et al. Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. *Lancet Neurol* 2009;8(12):1128-1139

Simuni T, Sethi K. Nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 2008;64(Suppl 2):S65-80

Stacy M, Hauser R. Development of a Patient Questionnaire to facilitate recognition of motor and non-motor wearing-off in Parkinson's disease. *J Neural Transm* 2007;114(2):211-217

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother* 2006;6(12):1811-1822

#### KOGNITIIVISET JA PSYKKISET OIREET

Aarsland D, Beyer MK, Kurz MW. Dementia in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2008;21(6):676-682

Barbas NR. Cognitive, affective, and psychiatric features of Parkinson's disease. *Clin Geriatr Med* 2006;22(4):773-796, v-vi

Galvin JE. Cognitive change in Parkinson disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20(4):302-310

Goetz CG, Emre M, Dubois B. Parkinson's disease dementia: definitions, guidelines, and research perspectives in diagnosis. *Ann Neurol* 2008;64(Suppl 2):S81-92.

Jones CA, Pohar SL, Patten SB. Major depression and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Gen Hosp Psychiatry* 2009;31(4):334-340

Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Abe K et al. International study on the psychometric attributes of the non-motor symptoms scale in Parkinson disease. *Neurology* 2009;73(19):1584-1591

Montel S, Bonnet AM, Bungener C. Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2009;22(2):95-102

Pacchetti C, Manni R, Zangaglia R et al. Relationship between hallucinations, delusions, and rapid eye movement sleep behavior disorder in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20(11):1439-1448

Reijnders JS, Ehrt U, Lousberg R, Aarsland D, Leentjens AF. The association between motor subtypes and psychopathology in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(5):379-382

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2007;7(4):295-301

Stamey W, Jankovic J. Impulse control disorders and pathological gambling in patients with Parkinson disease. *Neurologist* 2008;14(2):89-99

Verbaan D, Marinus J, Visser M et al. Cognitive impairment in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78(11):1182-1187

Verbaan D, van Rooden SM, Visser M, Marinus J, Emre M, van Hilten JJ. Psychotic and compulsive symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):738-744

Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease--Part 3: Neuropsychiatric symptoms. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl):S59-69

Wolters E. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl* 2006(71):31-37

#### UNIHÄIRIÖT, UUPUMUS

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord* 2007;22 Suppl 17:S367-373

Gunn DG, Naismith SL, Lewis SJ. Sleep disturbances in Parkinson disease and their potential role in heterogeneity. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010;23(2):131-7

Hagell P, Brundin L. Towards an understanding of fatigue in Parkinson disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80(5):489-492

#### AUTONOMISET OIREET, KIPU

Beiske AG, Loge JH, Ronningen A, Svensson E. Pain in Parkinson's disease: prevalence and characteristics. *Pain* 2009;141(1-2):173-177

Defazio G, Berardelli A, Fabbrini G et al. Pain as a nonmotor symptom of Parkinson disease: evidence from a case-control study. *Arch Neurol* 2008;65(9):1191-1194

Evatt ML, Chaudhuri KR, Chou KL et al. Dysautonomia rating scales in Parkinson's disease: sialorrhea, dysphagia, and constipation – critique and recommendations by movement disorders task force on rating scales for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):635-646

Merello M. Sialorrhoea and drooling in patients with Parkinson's disease: epidemiology and management. *Drugs Aging* 2008;25(12):1007-1019

Nebe A, Ebersbach G. Pain intensity on and off levodopa in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(8):1233-1237

Poewe W. Dysautonomia and cognitive dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(Suppl 17):S374-378

Verbaan D, Marinus J, Visser M, van Rooden SM, Stiggelbout AM, van Hilten JJ. Patient-reported autonomic symptoms in Parkinson disease. *Neurology* 2007;69(4):333-341

Winge K, Fowler CJ. Bladder dysfunction in Parkinsonism: mechanisms, prevalence, symptoms, and management. *Mov Disord* 2006;21(6):737-745

#### HOITO

Chan DK, Cordato DJ, O'Rourke F. Management for motor and non-motor complications in late Parkinson's disease. *Geriatrics* 2008;63(5):22-27

Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2008;9(4):523-535

Fujimoto K. Management of non-motor complications in Parkinson's disease. *J Neurol* 2009;256(Suppl 3):299-305

- Honig H, Antonini A, Martinez-Martin P et al. Intrajejunal levodopa infusion in Parkinson's disease: a pilot multicenter study of effects on nonmotor symptoms and quality of life. *Mov Disord* 2009;24(10):1468-1474
- Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; European Federation of Neurological Societies; Movement Disorder Society-European Section. Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol*. 2006;13(11):1186-1202
- Kim HJ, Park SY, Cho YJ et al. Nonmotor symptoms in de novo Parkinson disease before and after dopaminergic treatment. *J Neurol Sci* 2009;287(1-2):200-204
- Lemke MR. Dopamine agonists in the treatment of non-motor symptoms of Parkinson's disease: depression. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 2):9-14
- Lou JS, Dimitrova DM, Park BS et al. Using modafinil to treat fatigue in Parkinson disease: a double-blind, placebo-controlled pilot study. *Clin Neuropharmacol* 2009;32(6):305-310
- Nyholm D, Scott B. Patient-perceived outcome of duodenal levodopa infusion in advanced Parkinson's disease. *European Neurological Journal* 2010; 2(1):1-8
- Reichmann H, Ziemssen T. Treatment strategies for nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2009;10(5):773-784
- Rektorova I, Balaz M, Svatova J et al. Effects of ropinirole on nonmotor symptoms of Parkinson disease: a prospective multicenter study. *Clin Neuropharmacol* 2008;31(5):261-266
- Stacy MA, Murck H, Kroenke K. Responsiveness of motor and nonmotor symptoms of Parkinson disease to dopaminergic therapy. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2010;34(1):57-61
- Witjas T, Kaphan E, Regis J et al. Effects of chronic subthalamic stimulation on nonmotor fluctuations in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(12):1729-1734
- Zibetti M, Torre E, Cinquepalmi A et al. Motor and nonmotor symptom follow-up in parkinsonian patients after deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Eur Neurol* 2007;58(4):218-223

## SANASTO

**Asetyylikoliini** Sekä keskushermoston että ääreishermoston välittäjäaine

**Alpratsolaami** Bentsodiatsepiineihin kuuluva anksiolyytti eli ahdistuneisuutta ja tuskaisuutta vähentävä lääkeaine

**Amitriptyliini** Trisyklinen masennuslääke

**Anhedonia** Kyvyttömyys nauttia tavallisesti nautintoa tuottavista asioista

**Antikolinergi** Asetyylikoliini-nimisen hermoston välittäjäaineen vaikutusta estävä aine

**Apomorfiini** Dopamiiniagonistien ryhmään kuuluva Parkinson-lääke

**Autonominen hermosto** Ääreishermoston osa, joka säätelee pääasiassa tahdosta riippumatonta toimintaa, kuten sydämen sykettä, ruoansulatusta, syljeneritystä, hikoilua, pupillien läpimittaa, virtsaamista ja sukupuolista kiihottumista

**Biopalaute** Menetelmä, jossa sähköisillä valvontalaitteilla hankitaan tietoa keskus- tai autonomisen hermoston tahdosta riippumattomasta toiminnasta. Biopalautteen avulla ihmistä voidaan opettaa hallitsemaan sellaisia elimistön toimintoja, jotka tavallisesti toimivat automaattisesti.

**Bradykinesia** Poikkeava hidaslIIkkeisyys, fyysisten ja henkisten vasteiden verkkaisuus

**Keskushermosto** Hermoston pääosa, johon kuuluvat aivot, selkäydin ja verkkokalvo

**Klotsapiini** Epätyypillinen neurolepti, jota käytetään psykoosin hoitoon

**Kognitio** Ajatusprosessi

**Aivojen syvien osien sähköstimulaatio** (Deep Brain Stimulation, DBS) Kirurginen hoito, jossa aivoihin asetetaan lääketieteellinen laite, joka stimuloi tiettyjä aivojen osia sähköimpulsseilla

**Delirium** Akuutti sekavuustila

**Diplopia** Kaksoiskuvien näkeminen

**Domperidoni** Antidopaminerginen lääkeaine, jota käytetään pahoinvoinnin, oksentelun ja gastropareesin hoitoon

**Dopamiini** Hermoston välittäjäaine, jota syntyy useilla aivoalueilla, kuten mustatumakkeessa. Kun dopamiinia annetaan lääkkeenä, se ei vaikuta suoraan keskushermostoon, koska se ei pysty läpäisemään veri-aivoestettä. Parkinson-potilaan aivojen dopamiinimäärän lisäämiseen voidaan käyttää levodopaa, dopamiinin esiasetta, joka pystyy läpäisemään veri-aivoesteen.

**Dopamiiniagonisti** Lääke, joka dopamiinin puuttuessa aktivoi dopamiinireseptoreja

**Dysfagia** Nielemishäiriö

**Kävely** Parkinson-potilaalle ovat tyypillisiä lyhyet, laahaavat kävelyaskeleet ja yleinen hitaus tai jopa liikkumattomuus

**Gastropareesi** Mahalaukun poikkeavan hidas tyhjeneminen

**Terveysteen liittyvä elämänlaatu Mittari**, jolla arvioidaan pitkäaikaisen sairauden vaikutuksia. Sen avulla pyritään ymmärtämään, miten sairaus vaikuttaa päivittäiseen elämään.

**Hypomimia** Kasvonilmeiden vähäisyys

**Lewyn kappale** Parkinsonin taudin ja joidenkin muiden sairauksien yhteydessä hermosoluihin kehittyvä poikkeava valkuaisainemassa

**Levodopa Dopamiinin**, noradrenaliinin ja adrenaliinin (hermoston välittäjäaineita) esiaste, jota käytetään Parkinsonin taudin ja dopamiiniin reagoivan dystonian (lihaskänteyshäiriön) hoitoon

**Levodopa-benseratsidi** Lääkeyhdistelmä, jota käytetään Parkinsonin taudin hoidossa aivojen dopamiinipitoisuuksien lisäämiseen

**Mosapridi** Mahan tyhjenemistä nopeuttava lääke

**Motiliteetti** Kyky kuljettaa ruokaa ruoansulatuskanavan läpi

**Neurolepti** Lähinnä psykoosin, kuten harhaluulojen, aistiharhojen ja ajatushäiriöiden hoitoon käytettävä lääketyyppi

**Neuropsykiatrisen häiriö** Hermoston sairaus, johon liittyy psykiatrisia oireita

**Obstipaatio** Vaikea ummetus

**Hajuaisti** Kyky aistia hajuja

**Ortostaattinen hypotensio** Äkillinen, huimausta aiheuttava verenpaineen lasku seisomaan noustessa; kutsutaan joskus myös posturaaliseksi hypotensioksi

**Parestesia** Ihon kihelmöivä tai pistelevä tunne tai puutumus. Arkikielessä sitä kutsutaan joskus tikkuiluksi.

**Parasomnia Unihäiriö**, johon liittyy poikkeavia ja luonnottomia liikkeitä, käyttäytymistä, tunteita, havaintoja ja unia. Niitä voi ilmetä nukahtaessa, nukkuessa tai herätessä.

**Perkutaaninen endoskooppinen gastrostomialetku (PEG-letku)** Syöttöletku, joka työnnetään vatsanpeitteiden läpi suoraan mahalaukkuun

**Unipolygrafia** Unen aikana tapahtuvien biofysiologisten muutosten kattava rekisteröinti

**Pramipeksoli** Dopamiiniagonistien ryhmään kuuluva Parkinson-lääke

**Psykoosi** Mikä tahansa vakava mielenterveyshäiriö, jossa potilaan yhteys todellisuuteen vääristyy selvästi. Psykoottisilla potilailla esiintyy usein persoonallisuuden muutoksia, epäasianmukaista käyttäytymistä ja normaalin sosiaalisen toimintakyvyn huononemista.

**”Punding”** Pakonomainen tarve toistaa mekaanisia tehtäviä, kuten koota ja purkaa, kerätä ja lajitella tavaroita kotona

**Rasagiliini** Parkinson-lääke, joka kuuluu toisen sukupolven MAO-B:n (monoamiinioksidaasi B) estäjiin

**Vilkeuni (REM-uni)** Normaali unen vaihe, jolle ovat tyypillisiä nopeat silmänliikkeet. Se poikkeaa fysiologisesti muista unen vaiheista, ja sen aikana ihminen näkee yleensä ne unet, jotka muistaa selvästi.

**Vilkeunen aikainen käyttäytymishäiriö** Unihäiriö, johon kuuluu poikkeava käytös vilkeunen aikana, ja jolle on tyypillistä, ettei lihasjänteys ole unen aikana normaalisti heikentynyt. Häiriö aiheuttaa liikkumista, joka vaihtelee yksinkertaisista raajojen lihasnykäyksistä mutkikkaampaan ja joskus väkivaltaiseenkin toimintaan, jossa nukkuja ilmeisesti tietämättään elää näkemäänsä unta.

**Ropiniroli** Dopamiiniagonistien ryhmään kuuluva Parkinson-lääke

**Seborrea** Liiallinen talineritys tai talin laadun muutos, joka aiheuttaa ihon rasvaisuutta, rupeutumista tai hilseilyä

**Selegiliini** Parkinson-lääke, joka kuuluu MAO-B:n (monoamiinioksidaasi B) estäjiin

**Unihygienia** Käyttäytyminen tai ympäristötekijät, jotka saattavat vaikuttaa siihen, pystyykö ihminen nukahtamaan

**Mustatumake** (substantia nigra) Keskiaivoissa sijaitseva rakenne, jolla on suuri merkitys palkitsemisen, riippuvuuden ja liikkumisen kannalta. Parkinsonin tauti johtuu mustatumakkeen dopaminergisten hermosolujen tuhoutumisesta.

**Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)** Asteikko, jonka avulla seurataan Parkinsonin taudin kulkua. Hiljattain päivitetty asteikko jakautuu neljään osaan:

Osa I: Päivittäisten kokemusten ei-motoriset osa-alueet

Osa II: Päivittäisten kokemusten motoriset osa-alueet

Osa III: Motorinen tutkimus

Osa IV: Motoriset komplikaatiot

**UPDRS**, motorinen osa UPDRS-asteikon motorisia oireita ja komplikaatioita arvioiva osa

## KIITOKSET

EPDA kiittää yhteistyöstä ja tuesta kaikkia niitä, jotka ovat osallistuneet "Elämä Parkinsonin taudin kanssa – ei-motoriset oireet" -kirjasein kokoamiseen ja auttaneet EPDA:ta lisäämään tietoisuutta Parkinsonin taudin vaikutuksesta elämänlaatuun:

Abbott Products Operations AG, Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE), The Cure Parkinson's Trust (CPT), European Federation of Neurological Associations (EFNA), European Federation of Neurological Societies (EFNS), Medtronic, Medtronic Foundation, Merck Serono, National Tremor Foundation (UK), St. Jude Medical, UCB Pharma S.A, World Federation of Neurology (WFN) ja WHO Working Group on PD.

## KUVITUS

Australia Anne Atkin

Heather Eager Kreikka

Elias Kontogiannis Israel

Tsipi Shaish Luxemburg

Sylvie Mersch Jean-Michel Schmartz

Pierre Schreiner Ruotsi

Harold Berglund Annika Laack

Kristina Löfdahl Pär Ohrberg

## GRAAFINEN JA KONSEPTIN SUUNNITTELU

Boyplaygirl (B.P.G. design HB), Tukholma, Ruotsi

## STILLKUVAT (DVD JA FILMI)

Animech AB, Uppsala, Ruotsi

## PARKINSONIN TAUDIN ASIAANTUNTIJAT

Tšekin tasavalta Petr Dušek Evžen Růžička

Saksa Heinz Reichmann

Italia Angelo Antonini, Fabrizio Stocchi

Alankomaat Bastiaan R. Bloem

Ruotsi Per Odin

Iso-Britannia Chandni Chandiramani , K. Ray Chaudhuri, Kartik Logishetty

## ERITYISKIITOKSET

EPDA:n erityiskiitoksen saavat H. Lundbeck A/S ja Teva Pharmaceutical Industries jatkuvasta yhteistyöstä ja huomattavasta tuesta "Elämä Parkinsonin taudin kanssa – ei-motoriset oireet" tiedotuskampanjan suunnittelulle ja toteuttamiselle, sekä kaikille niille, jotka ovat antaneet oman tarinansa käyttöön.

## ELÄMÄ PARKINSONIN TAUDIN KANSSA

"Elämä Parkinsonin taudin kanssa" kampanja pyrkii vähentämään kustannuksia lisäämällä tietoisuutta, jotta pystyttäisiin varmistamaan, että kaikilla Parkinson-potilailla perheineen on mahdollisuus oikeaan hoitoon oikeaan aikaan.

Kampanjamateriaali sisältää henkilökohtaisia tarinoita, jotka kertovat eri puolilla maailmaa asuvien Parkinson-potilaiden ja heidän perheidensä kohtaamista haasteista ja siitä, miten ne ovat vaikuttaneet päivittäiseen elämään.

Osassa 1 korostetaan, kuinka tärkeää on tehdä diagnoosi ja aloittaa hoito ajoissa, jotta taudin etenemistä pystyttäisiin hidastamaan ja elämänlaatu pystyttäisiin pitämään pitkään hyvänä.

Siinä kuvataan Parkinsonin taudin vaikutusta myöhäisvaiheissa, kun sen vaikutus yhteiskuntaan on suurimmillaan.

Osassa 2 keskitytään ei-motorisiin oireisiin ja kerrotaan, mitä haasteita Parkinson-potilaiden täytyy kohdata päivittäin. Edelleen korostetaan myös taudin merkitystä yhteiskunnan kannalta.

**Kaikki aineisto on saatavilla monella kielellä osoitteessa [www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)**

## EPDA

EPDA:han kuuluu 44 jäsenjärjestöä, ja se tekee työtä Euroopan 1,2 miljoonan Parkinson-potilaan ja heidän perheidensä oikeuksien puolesta.

Se pyrkii lisäämään tietoisuutta, jotta pystyttäisiin varmistamaan, että kaikki Parkinson-potilailla perheineen on mahdollisuus oikeaan hoitoon oikeaan aikaan.

## VISIO

Mahdollistaa täysi elämä Parkinsonin taudin kanssa ja samalla tukea parannuskeinon etsimistä.

Lisätietoa EPDA:n työstä saa osoitteesta [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com) tai kirjoittamalla osoitteeseen [info@epda.eu.com](mailto:info@epda.eu.com)

Copyright © 2010 EPDA

Kaikki oikeudet pidätetään. EPDA antaa täten oikeuden käyttää ei-kaupallisesti ja sananmukaisesti tätä julkaisua kokonaisuudessaan tai osittain, kunhan mainitaan asianmukaisesti, että kyseessä on EPDA:n julkaisu "Elämä Parkinsonin taudin kanssa". Lisäksi tämän julkaisun muuttamatonta Adobe® acrobat pdf tiedostoversiota, joka löytyy EPDA:n Parkinson's Awareness sivustolta ([www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)), saa jakaa elektronisesti tai linkin kautta.

Julkaisun perusteella ei saa tehdä muuta aineistoa, sitä ei saa painaa, eikä sitä saa sisällyttää mihinkään kaupalliseen aineistoon ilman EPDA:n etukäteen antamaa kirjallista lupaa.

Kaikki tavaramerkit tunnustetaan.

Kaikki oikeudet pidätetään.

Euroopan Parkinson-liitto (EPDA) on poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton, voittoa tavoittelematon Euroopan Parkinson-potilasyhdistysten kattojärjestö.

Tämä yleishyödyllinen järjestö on rekisteröity Brysselissä (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no entreprise: 465299201) ja sen toimintaan sovelletaan Belgian 25.10.1919 päivättyä lakia siinä muodossa mihin se on muokattu 6.12.1954 päivättyssä laissa.

