



Nyt om **PARKINSON**forskning

Parkinsonforeningens E-avis
nr. 7 · december 2021



TEMA

Forskningsseminar:
Kognitive problemer
relateret
til Parkinson



INDHOLD

Forord	
Kognitive problemer relateret til Parkinsons sygdom	3
Temaet for session 1:	
Synliggørelse af kognitive udfordringer ved Parkinsons sygdom	
Er publiceret i Parkinson-Nyt december 2021	
Temaet for Session 2 :	
Interventioner (indgriben) og behandlingsstrategier	4
Computer-baseret kognitiv træning	5
Kognitiv effekt af fysisk træning ved neurodegenerative sygdomme	5
Temaet for Session 3 :	
Patient og offentlighedens involvering i forskning i en international sammenhæng	7
Temaet for Session 4 :	
Perspektiver på videre forskning i rehabilitering relateret til Parkinsons sygdom	8



Nyt om **PARKINSON**forskning

Udgives af Parkinsonforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
info@parkinson.dk
E-avisen udgives 3-4 gange årligt

E-avis nr. 7, december 2021

Tema:

Referat af Forskningsseminar 7. oktober 2021 afholdt af Parkinsonforeningen om parkinson-rehabilitering: Kognitive problemer relateret til Parkinsons sygdom – hvad ved vi og hvad kan vi gøre?

Redaktion:

Forskningsformidler ved Parkinsonforeningen neurolog, dr.med. Karen Østergaard
Direktør for Parkinsonforeningen Astrid Blom

Grafisk design: hartzdesign.dk



KOGNITIVE PROBLEMER RELATERET TIL PARKINSONS SYGDOM

Kognitive udfordringer ved Parkinsons sygdom er hyppige, også uden der er tale om demens. Allerede på diagnosetidspunktet har 25 % kognitive udfordringer, som kan vanskeliggøre dagligdagen, ikke mindst hvis man fortsat er i arbejde. Erkendelse af nedsat overblik, nedsat opmærksomhed og nedsat arbejdshukommelse kan lette dagligdagen gennem den hjælp, der er at hente hos fagpersoner, pårørende og arbejdsgiver. Et mindre krævende arbejde, måske på samme arbejdsplads, flexjob, struktur på dagligdagen er alle tiltag, som kan løfte livskvaliteten for personen med Parkinsons sygdom. Dette er temaet for session 1, som er bragt i Parkinson-Nyt i december udgaven 2021.

Bliver de kognitive problemer større, går det udover arbejdet og det sociale liv og udvikler de sig til begyndende demens, er der også her hjælp at hente ved medicinsk behandling hos neurologen og træning af kognitive færdigheder ved ergoterapeut i kommunen, og også gennem fysisk træning kan det kognitive niveau og livskvalitet løftes. Effekten af computer-baseret træning af det kognitive niveau undersøges aktuelt i flere forskningsprojekter. Dette er temaet for de næste sessioner, som er refereret nedenfor.

God læselyst!
Med venlig hilsen

Karen Østergaard, neurolog dr.med., speciallægekonsulent, forskningsformidler
kao@parkinson.dk

Astrid Blom, direktør
ab@parkinson.dk



NYT OM PARKINSONFORSKNING - Kognitive problemer

TEMAET FOR SESSION 2 :

INTERVENTIONER (INDGRIBEN) OG BEHANDLINGSSTRATEGIER

af Tamlyn Watermeyer, MD, Newcastle

Hvad karakteriserer parkinson-demens?

Parkinson-demens er karakteriseret ved

- 1) nedsat opmærksomhed
- 2) nedsat rumlig forståelse
- 3) påvirkede eksekutivfunktioner herunder nedsat arbejdshukommelse, nedsat overblik, nedsat evne til planlægning og problemløsning
- 4) påvirkning af hukommelse især genkaldelse, hvorimod genkendelse ofte er god

Eksempel 1: Glemmer at tage sin medicin

Kompensatoriske og genoprettende strategier

- Dosisæske
- Tavle i hjemmet med angivelse af medicintidspunkt
- Alarm på telefonen

Eksempel 2: Nedsat engagement

Kompensatoriske og genoprettende strategier

- Planlægge udflugter/socialt sammenkomster

Eksempel 3: Angst og stress

Kompensatoriske og genoprettende strategier

- Udfordre negative tanker

Hvordan påvirker parkinson-demens dagligdagen?

Funktionsniveau og compliance dvs. overholdelse af den foreskrevne behandling er nedsat. Demens nedsætter levealderen.

Hvordan kan vi afhjælpe parkinson-demens?

Kognitiv rehabilitering er en patient-drevet tilgang til at opnå meningsfuld forbedring af dagligdags aktiviteter.

Tilpasning af kognitiv rehabilitering til patienter med parkinson-demens:

Rehabiliteringen tilpasses dvs. individualiseres til den enkeltes kognitive evner og udfordringer

Der sættes fokus på problemer i dagligdagen, det funktionelle resultat og praktiske løsninger



COMPUTER-BASERET KOGNITIV TRÆNING

af Annemette Løkkegaard, MD, lektor phd, Bispebjerg

Computer-baseret kognitiv træning af raske ældre har vist moderat løft af det kognitive funktionsniveau.

Computer-baseret kognitiv træning af ældre med Minor Cognitive Impairments (MCI) har vist, det er muligt at ud-sætte kognitive forværringer (Redaktionen, MCI betyder kognitive vanskeligheder, som ikke påvirker personens daglige funktionsniveau, men over en fire-årig periode vil 40-69 % med MCI udvikle parkinson-demens).

Vedr. Parkinsons sygdom er der endnu for få og for små videnskabelige studier til at drage en konklusion om effekten af kognitiv træning. Forskeren Walton beskriver i en artikel i 2017, at der er nogle indikationer på, at kognitiv træning hjælper ved Parkinsons sygdom. En anden forsker Cerasa beskriver i et studium fra 2015, at parkinson-patienter kan forbedre arbejdshukommelsen ved kognitiv træning.

Cochrane er et internationalt netværk, en ikke-for-profit organisation, som laver systematiske gennemgange (reviews) af evidens-baseret sundhedsforskning. I en Cochrane gennemgang konkluderes, at vi mangler evidens for dvs. bevis for, at kognitiv træning har effekt ved Parkinsons sygdom. Der er altså behov for undersøgelser af højere kvalitet med et større antal patienter end hidtil udført.

Hvorfor computer-baseret træning?

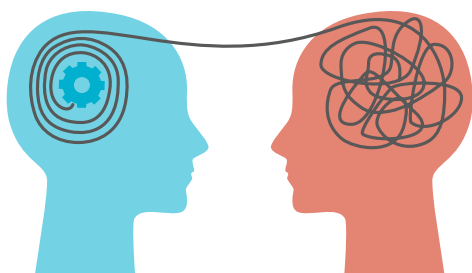
Computer-baseret træning er tilgængelig, billig og hjemmebaseret. På neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital udføres aktuelt en undersøgelse af værdien af computer-baseret træning til parkinson-patienter i et videnskabeligt forsøg med en kontrolgruppe. Hvis resultaterne er positive, har Københavns Kommune givet tilsagn om at udbyde denne træning.

KOGNITIV EFFEKT AF FYSISK TRÆNING VED NEURODEGENERATIVE SYGDOMME

af Steen G. Hasselbalch, MD, professor dr.med., København

Der er mange ligheder imellem sygdomsprocesserne ved Alzheimers sygdom og Parkinsons sygdom:

1. Proteinudfældning, henholdsvis amyloid og alfa-synuklein
2. Tab af signalsubstanser, henholdsvis acetylkolin og dopamin plus acetylkolin
3. Mitochondrie dysfunktion, mitokondrierne er ansvarlige for cellernes energiproduktion
4. Oxidativ stress dvs. dannelse af frie radikaler, manglende neutralisering af frie radikaler kan føre til celledød
5. Neurogen inflammation dvs. inddragelse af immunsystemet.



Og også mht. symptomer:

1. Kognitiv dysfunktion
2. Depression
3. Psykiatriske symptomer
4. Motoriske symptomer

Ved begge sygdomme reducerer disse symptomer livskvaliteten.

NYT OM PARKINSONFORSKNING - kognitive problemer

Fysisk aktivitet

Adskillige videnskabelige studier beskriver, at fysisk aktive individer har færre kognitive problemer.

Fysisk aktivitet reducerer risikoen for Alzheimers sygdom, det er temmelig klart, og det samme gør sig gældende ved Parkinsons sygdom. Personer, som er fysisk aktive tidligt i livet og i puberteten, har nedsat risiko for Alzheimers sygdom og Parkinsons sygdom. Fysisk aktivitet er muligvis også effektivt som behandling.

Noget tyder på, at fysisk aktivitet angriber de ovenfor nævnte punkter 1) - 5) i sygdomsprocesserne.

Flere videnskabelige studier (randomiserede kontrollerede studier) af kroniske hjerne-sygdomme inkl. Parkinsons sygdom og Alzheimers sygdom viser, at fysisk aktivitet:

1. Nedsætter risikoen for hjerte-kar-sygdomme og fører til en sundere hjerne
2. Nedsætter risikoen for depression
3. Forbedrer livskvalitet
4. Har en mindre men betydelig (signifikant) effekt på nogle kognitive symptomer.

Ved Alzheimers sygdom beskrives en dosis/respons kurve dvs. jo mere fysisk aktivitet, jo større effekt på alzheimer kognitive symptomer.

Ved Parkinsons sygdom viste en systematisk gennemgang fra 2018, at i fem af ni undersøgelser havde fysisk aktivitet i form af længere varende konditionstræning moderat positiv effekt på kognition. Og tilsvarende i tre af seks studier i et review fra 2020.

Kan sygdomsudviklingen bremses?

Et godt spørgsmål er, om der er tale om en blot symptomdæmpende effekt eller sygdomsmodificerende effekt? Vi har i dag ikke adgang til sygdomsmodificerende behandlinger ved Parkinsons sygdom eller ved Alzheimers sygdom. Indtil videre er der ikke noget fund, der kan bekræfte, der er tale om en sygdomsmodificerende effekt af fysisk aktivitet, hverken ved Parkinsons eller Alzheimers sygdom.

Svar på spørgsmål fra tilhører om, hvor megen træning der skal der til, var 3 gange per uge, 50 minutters varighed/per gang, moderat til høj intensitet. Og om styrketræning skal kombineres med konditionstræning, var svaret muligvis ja ved Parkinsons sygdom.



TEMAET FOR SESSION 3 :

PATIENT OG OFFENTLIGHEDENS INVOLVERING I FORSKNING I EN INTERNATIONAL SAMMENHÆNG

af Line Kildal Bragstad, ergoterapeut, lektor, Oslo

Optim-Park projektet fokuserer på PPI = Patient and Public Involvement in research. Oversat til dansk betyder PPI = patient og offentlighedens involvering i forskning.

Udmeldingen fra forskere og politikere er, at patient og offentlighedens involvering i forskning har en positiv virkning på forskningsresultaterne, selvom evidensen herfor er sparsom. Argumentet for PPI er bl.a., at det er en demokratisk rettighed som patient at have indflydelse på den forskning, som involverer dem selv, og at PPI vil øge udbredning og kendskab til forskningsresultater og øge forskningens gennemsigthed.

Teorien er, at de personer, som er centrum for forskningen, også er bedst til at designe og levere forskningen og også har færdigheder og viden af lige så stor betydning som forskernes. Det kan udfordre traditionel videnskabelig tro på, hvad god forskning er. Vi bør være opmærksomme på og diskutere begge disse tilgange i forbindelse med et egentligt forskningsprojekt. Hvad er fordelene ved disse tilgange og hvad er ulemperne?

65 forskellige publikationer til støtte for PPI-forskning er publiceret. Der er brugt en systematisk tilgang med betydeligt input fra offentligheden, og publikationerne scorer moderat-høj mht. videnskabelig stringens. Alligevel er rammerne stort set ikke brugt udenfor de forskningsgrupper, som har skabt dem.

Desværre har det vist sig, at indtil videre er implementeringen af PPI blevet af mere symbolsk art end egentlig involvering, og gennemslagskraften har været beskedent. Forskerne har fortsat en større stemme end patienter og offentligheden.



Optim-Park projektet

Projektet er et EU-støttet samarbejde mellem Norge, Danmark, England og Spanien. Optim-Park projektets formål er at optimere samfundets ressourcer mhp. at forbedre livet med Parkinsons sygdom for patient og pårørende: Det er en intervention, som kræver involvering af mange sektorer. Ideen er at etablere et slags forløbsprogram, som går igennem mange sektorer, og som optimerer det offentlige systems støtte.

Formålet er at sikre forskningens fokus på emner, som producerer viden, som brugerne (parkinson-patienterne) finder relevante. I projektet inkluderes alle, som har en aktie i at optimere samfundets ressourcer herunder patienter, pårørende, sundhedspersoner og politikere.

De fire lande arbejder på at etablere en fælles plan for PPI, i første omgang et fælles uddannelsesprogram.

Formålet er at etablere et lige partnerskab mellem patienter og andre medspillere fx sundhedspersoner, forskere og politikere. Til slut skrives en rapport og processen evalueres, men vi er ikke kommet dertil endnu. Vi har dog vist det er muligt at lave fælles rammer for PPI.

TEMAET FOR SESSION 4 :

PERSPEKTIVER PÅ VIDERE FORSKNING I REHABILITERING RELATERET TIL PARKINSONS SYGDOM

Deltagernes bemærkninger og diskussioner:



Neurolog

Er parkinsongruppen en gruppe? Hvordan tilpasser patienterne deres liv med parkinson? En del parkinson-patienter med kognitive udfordringer mangler selvindsigt, hvilket gør det svært for behandleren.

Vi kan ikke sige, at de alle er ens. I diverse studier involveres ofte de bedste patienter, hvorfor resultaterne ikke kan overføres til alle andre. Hvordan kan tilbuddene individualiseres?



Neurolog

I Compex projektet (Redaktionen: kognitiv træning vha. computer) lader vi som om, parkinson ikke er alle mulige forskellige sygdomme i håb om at få et træningsredskab, som kan bruges på en større gruppe, og som er billigt og kan komme ud i alle kommuner og i alle hjemmene. Selvom nogle vil have mindre og andre større effekt, er håbet at kunne finde betydende (signifikant) effekt på gruppeniveau. Vi håber at kunne gøre kommunerne opmærksom på, at patienterne har brug for forskellige former for træning.



Ergoterapeut

Hvor skal rehabiliteringen foregå? Skal det ikke være i patientens eget hjem? Der hvor de skal færdes. Der hvor de skal bruge deres færdigheder. Vi er nødt til at tilpasse tilbuddene til lokale forhold.



Neurolog

Man kan jo godt underinddele patienterne efter kognitive udfordringer og samle patienterne i grupper med ens-lignende kognitive udfordringer med henblik på træning. At individualisere træning til 11.000 parkinsonpatienter er nok trods alt en umulig opgave, men det er vel det, man bestræber sig på i dag inden for fx fysioterapi.



Ergoterapeut

Mange efterspørger den ergoterapeutiske vinkel med besøg i hjemmene, men det er også vigtigt at mødes med andre i samme situation. For den enkelte er det vigtigt at inddrage de pårørende, og gæsterne i hjemmet og give dem en større forståelse for sygdommen. Derudover ville det være rart at få belyst noget mere, hvordan kognitiv hjernetræning virker.



Ergoterapeut

Ved et nyligt informationsmøde efterlyste de pårørende flere redskaber til, hvordan de kunne få tingene til at fungere bedre.



Parkinsonforeningen

Via Parkinsonforeningen er der pårørende-grupper over det meste af landet. Men det er jo mere netværksbaseret. Så er der jo også kommunernes tilbud til pårørende.

NYT OM PARKINSONFORSKNING - kognitive problemer



REHPA (Videncenter for rehabilitering og palliation)

Det er også vigtigt at huske, der er tale om en fremadskridende sygdom. De fleste studier er tilpasset patienter med mild til moderat sygdom. Dem, der har det allersværest, ved vi ikke så meget om, og det er også dem, der får færrest tilbud. Det ville jeg ønske måske som et emne til et senere forskningsseminar, at det var en gruppe, vi også kunne tage hul på.



Antropolog

Når man kommer på et rehabiliteringsophold på Sano, så bliver der kigget hele vejen rundt. Det er meget vigtigt med sådan et check en gang imellem og også at give tid til de pårørende.



Ergoterapeut

Talte med en anden ergoterapeut, om at det vi ser hyppigt på de almene neurologiske afdelinger er, at mange bliver indlagt med uholdbar hjemmesituation, det må også belyse, at der må være et behov for, at kommunerne støtter disse patienter. Der er behov for en helhedsvurdering.



Logopæd

Vedr. de kognitive vanskeligheder, jo mere vi spørger indtil det, jo mere dukker der op. Ofte er der pårørende med, som er gode til at beskrive de kommunikative vanskeligheder. Vi gør meget ud af ikke kun at spørge ind til dysarthrien (utydelig tale), men også de kognitive vanskeligheder, og hvordan de påvirker kommunikationen. Jo mere vi spørger, jo mere kommer der frem, patienterne beskriver ikke selv de kognitive vanskeligheder. Det, at de taber tråden, eller når de ønsker at sige noget i en samtale, så er den for længst slut, kommer først frem, når vi spørger ind til det.



Sygeplejerske

En tredjedel har panikangst, anden form for angst, halvdelen depression, mange har autonome dysfunktioner (problemer med afføring, vandladning, blodtryk), kan ikke få pulsen op, lavt blodtryk, der gør, de har svært ved at deltage i træning. Vi bruger en stor del af vores tid på at motivere patienter til at træne selv, få struktur på hverdagen, at kontakte den kommune, der kan hjælpe patienten. Men måske er hverken patient eller den pårørende interesseret i at få kommunen indenfor døren. Der er en pointe i, at vi bør screene vores patienter for kognitiv dysfunktion, men patienterne er også meget nervøse for at få påvist kognitiv dysfunktion og for fx at miste kørekortet.



Parkinson-koordinator

Vi mangler neurologer, patienterne siger, de kun når at tale om medicin med neurologerne, man kommer ikke hele vejen rundt. Sano er genialt, men her ser man kun de gode, ikke de dårligste. Man kommer kun i kontakt med parkinson-koordinator, hvis man henvises, og ikke alle kender eksistensen af koordinator.

Sklerosehospitalet sender genoptræningsplaner til kommunerne, og der er opfølgning på, både fra sklerosehospitalet og kommunen ud til hjemmet. Det kunne man også overveje mere på Sano.



Neurolog

Det er vigtigt, vi som neurologer erkender patienternes kognitive vanskeligheder, herunder bruger de redskaber, vi har til rådighed som MoCA test til at belyse de kognitive vanskeligheder. Og også bruger de behandlingsmuligheder, der er til rådighed som demens-medicin, der bl.a. kan skærpe opmærksomhed og vi kan henvise til ergoterapeut, hvor der er individuelle kognitive træningsmuligheder.

NYT OM PARKINSONFORSKNING - kognitive problemer



Fysioterapeut

Vi indsamler data i Sanobasen, når patienter kommer på ophold og 3, 6 og 12 måneder efter. Hvis nogen skulle være interesseret, så er der forskningsdata til rådighed.



Antropolog

Jeg har spurgt fysioterapeuter og neurologer om sammenhæng i den tværfaglige behandling. Begge grupper fortæller, der stort set ikke er nogen sammenhæng. Jeg har ikke tilstrækkelige data til at sige med sikkerhed, at det er sådan, det er. Men jeg har 20 parkinsonpatienter og pårørende, der siger, det er sådan, det er.



Sygeplejerske

Det er vigtigt at skabe bedre sammenhæng og ikke at have disse opdelinger fx mellem hospital og kommune. Hvordan skaber vi de bedst sammenhængende forløb? Jeg er meget enig med dig fra Hjørring. Det gælder om at inddrage nærmiljøet og de pårørende, så måske er det det, vi skal arbejde på til næste års seminar.



Neurolog

Der er et problem i kontakten til kommunerne. Og det jeg hører er, at kommunerne ofte ikke har kendskab til deres egne parkinson-patienter i kommunerne. De får simpelthen ikke besked om, at der her er en parkinson-patient. På en eller anden måde skal kommunerne jo have den besked selvfølgelig med patientens accept. Det er jo en stor brist i kommunikationen. Fra sklerosehospitalerne bliver der sendt genoptræningsplaner til kommunen. Noget tilsvarende kunne jo gøres for parkinson-patienter på Sano. Hvis kommunen ikke har kendskab, forstår jeg jo godt, til dels, at der ikke er så meget støtte.



Underviser parkinson-patienter i kommunen

Hvis man får demens, så ved man, hvem man skal kontakte i kommunen. Det vil simpelthen være fantastisk, hvis hver kommune også havde en parkinson-koordinator. Patienterne svæver rundt i ingenting, og de ved ikke hvem, de skal ringe til, det kræver meget ressourcer pårørende at få kontakt til kommunen. Dem, der ikke har ressourcerne, får ikke den hjælp, de har brug for.



Neurolog

Jeg synes, det er rigtig svært i forhold til kommunerne. Det er positivt at høre om alt det, der foregår i kommunerne her i dag, men på hospitalerne er det ikke altid, at vi hører om det, især ikke som læger. Den overgang kunne vi alle sammen blive meget bedre til. Vi har alle ressourceproblemer, men hvis vi kunne blive bedre til at hjælpe hinanden med at bruge ressourcerne bedre, vil det også være til gavn for patienterne.

