
The Tegger Foundation

Tegger Stiftelsen – För främjande av vetenskaplig forskning kring folksjukdomar

Hur skulle du uppleva att välja mellan ett hål i huvudet eller ett hål i magen?

Det finns många faktorer som påverkar valet mellan behandling vid avancerad Parkinsons sjukdom men hittills har detta beslut haft begränsade riktlinjer.

Bilden av en person som har Parkinsons sjukdom är oftast en äldre person med rörelserubbningar. Faktum är att symtomen även består av så kallade icke-motoriska symtom, såsom påverkan på humör och sömn. Det är också ett faktum att varje patient har en lika unik symtombild som deras fingeravtryck och att sjukdomen inte bara påverkar patienten utan även deras närstående, vänner eller arbetskollegor. När det dagliga livet påverkas och tabletter inte räcker till att dölja symtomen brukar läkare ibland erbjuda så kallad avancerad terapi. Denna kan dels utgöras av en pump som ger läkemedel via en slang genom magen (Duodopa eller LECIGON) eller dels innebära att operera in elektroder i hjärnan (DBS). Litteraturen visar att dessa behandlingar har en positiv effekt på den motoriska funktionen men litteraturen vittnar också om att det finns biverkningar som kan leda till att patienterna är mindre nöjda med behandlingen än behandlande läkare. I mitt arbete som Parkinsons sjuksköterska upplevde jag att även nära anhöriga kunde vara missnöjda. Min nyfikenhet väcktes och jag märkte snart att det fattas litteratur kring inte bara patienternas men även nära anhörigas förväntningar på de avancerade behandlingarna. Med hjälp av Tegger Stiftelsens pris har jag nu en möjlighet att följa 35 patienter med nära anhöriga som skall påbörja de två avancerade behandlingarna Duodopa eller LECIGON respektive DBS. Först kommer vi att kartlägga dels hur sjukdomen påverkar dem, dels vilka förväntningar de har och jämföra detta 6 månader efter startad behandling med hur symtomen har förändrats och hur de upplever att behandlingen fungerar. Min förhoppning är att detta arbete inte bara skall leda till min doktorsavhandling utan även till att stödet till både patienter och nära anhöriga på sikt kan förbättras så att antalet nöjda par ökar.

Sammanfattning 2 rader (titel + sammanfattning)

Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom utifrån ett patient- och närståendeperspektiv – en explorativ multicenterstudie kring förväntan och upplevt behandlingsresultat.