
Mange pasienter med Parkinsons sykdom trenger palliativ behandling

DEBATT

OLAV MAGNUS S. FREDHEIM

olav.m.fredheim@ntnu.no

Olav Magnus S. Fredheim er spesialist i anestesilogi med godkjent kompetanseområde i palliativ medisin og er avdelingsleder ved Palliativ avdeling, Akershus universitetssykehus. Han er professor i anestesilogi og smertemedisin ved NTNU og professorkompetent i palliativ medisin. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SOLVEIG TORVUND

Solveig Torvund er spesialist i allmennmedisin med godkjent kompetanseområde i alders- og sykehjemsmedisin og er overlege ved Palliativ avdeling, Akershus universitetssykehus. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HENRIETTE JOHANSEN

Henriette Johansen er spesialist i nevrologi og overlege ved Palliativ avdeling, Akershus universitetssykehus. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Til tross for at pasienter med Parkinsons sykdom ofte har høyt symptomtrykk i slutten av sykdomsforløpet, henvises de sjelden til palliativ spesialisthelsetjeneste. Tilgangen til spesialisert palliativ behandling bør styres av behov, ikke av diagnose.

Parkinsons sykdom er dødelig, men mange vil dø *med* den og ikke *av* den. I 2021 var Parkinsons sykdom registrert dødsårsak hos knappe 600 av omtrent 42 000 dødsfall i Norge (1). Ifølge data fra Sverige var Parkinsons sykdom bare registrert som dødsårsak hos rundt halvparten av avdøde som var diagnostisert med sykdommen (2). Særlig lungebetennelse var en vesentlig hyppigere dødsårsak hos denne gruppen

sammenlignet med den generelle befolkningen. I tillegg til sterkt redusert funksjon ser man i sluttfasen av sykdommen ofte en betydelig mengde tilleggssymptomer, som smerter, tungpustethet, spasmer, munnplager, søvnvansker, svelgevansker og hallusinasjoner (3–5).

Palliative team er tverrfaglige og har vanligvis tilknyttet sosionom, sykehusprest og fysioterapeut i tillegg til lege og sykepleier. Det palliative teamet sørger for helhetlig ivaretagelse av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov ved alvorlig ikke-kurerbar sykdom, ikke bare i livets slutt. Trolig bidrar både lange sykdomsforløp og manglende anerkjennelse av palliative behov til vår erfaring av at pasienter med Parkinsons sykdom i liten grad henvises til spesialisert palliativ behandling. For å sikre god lindring for denne pasientgruppen mener vi det er avgjørende at det gjennom sykdomsforløpet mer aktivt tas stilling til om pasienten er kommet til en sykdomsfase der det er behov for palliative tiltak og om det er relevant å drøfte med pasienten behandlingsbegrensninger og/eller tilbaketrekking av livsforlengende behandling (6).

Behandlingsbegrensninger må avklares

Ved rask forverring av Parkinsons sykdom og avtagende effekt av sykdomsrettet medikamentell behandling bør nevrolog eller fastlege tematisere behandlingsbegrensninger. For å ivareta pasientens rett til selvbestemmelse må behandlingsbegrensninger drøftes før en eventuell kognitiv svikt har blitt fremtredende. Da vil pasienten fortsatt kunne ta informerte valg og være i stand til å legge planer i tråd med egne ønsker og verdier.

«Behandlingsbegrensninger bør være diskutert med pasienten i forkant, fordi pasienten ved akutte hendelser ofte ikke vil være i stand til å delta i beslutningsprosessen»

Pasienter med Parkinsons sykdom har en forhøyet risiko for akutte tilstander, som aspirasjonspneumoni og skader etter fall (7). Ved akutte hendelser vil ofte behandlingen innebære betydelige plager, og pasienten vil ofte ikke gjenvinne sitt forutgående funksjonsnivå. Behandlingsbegrensninger bør være diskutert med pasienten i forkant, fordi pasienten ved akutte hendelser ofte ikke vil være i stand til å delta i beslutningsprosessen. Begrensninger må også avklares i tilfeller der svelgefunksjonen er så dårlig at man vurderer kunstig ernæring, for eksempel via perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG).

Når lindrende behandling er nødvendig

Beslutninger om behandlingsbegrensning må alltid ledsages av planer for hvordan man skal ivareta og lindre pasienten i de situasjonene man ikke skal gi livsforlengende behandling. I planleggingen vil det ofte være riktig å involvere palliative team. Planene for å håndtere akutt eller gradvis forverring må inneholde hvor pasienten skal være,

grunnleggende lindrende tiltak som medikamentell symptomlindring og hvordan palliativt team skal være involvert ved behov for mer avanserte palliative tiltak som infusjoner med lindrende medikamenter.

Medisinene som tidlig i sykdomsforløpet har bedret funksjonen og redusert symptomtrykket til pasienten, kan i slutfasen trolig virke livsforlengende. Grunnen til dette er at risikoen for blant annet aspirasjon og infeksjon erfaringsmessig er høyere hvis pasienten er ubehandlet. Inntak av parenteral næring og væske via PEG-sonde regnes også som livsforlengende behandling [\(8\)](#).

«Når det ikke er ønskelig eller mulig å reetablere den livsforlengende behandlingen, vil det raskt være behov for palliative tiltak»

Livsforlengende behandling kan avsluttes enten på grunn av akutte hendelser i sykdomsforløpet eller som følge av en beslutningsprosess. Blant annet vil autoseponering av PEG-sonde på grunn av fall eller ufrivillige bevegelser, eller tomt batteri for dyp hjernestimulatur, føre til rask forverring av rigiditet, spastisitet og tremor i løpet av kort tid, og ofte med andre symptomer som smerte og angst i tillegg. Når det ikke er ønskelig eller mulig å reetablere den livsforlengende behandlingen, vil det derfor raskt være behov for palliative tiltak.

Høyt symptomtrykk i siste sykdomsfase

Den siste fasen, som kan vare fra måneder til flere år, er preget av svært lavt funksjonsnivå og ofte høyt symptomtrykk. Ofte blir de ikke-motoriske symptomene i mindre grad anerkjent og behandlet [\(3–5\)](#). Systematisk symptomkartlegging er derfor viktig. Det kan være aktuelt å involvere palliativ spesialisthelsetjeneste dersom man ikke kommer i mål med grunnleggende tiltak for symptomlindring. Selv om det er ugunstig å flytte en pasient med lavt funksjonsnivå og kanskje langtkommen kognitiv svikt, bør innleggelse på palliativ sengepost vurderes ved intense symptomer som ikke lar seg lindre med grunnleggende palliative tiltak hjemme eller på sykehjem. Hensikten med en slik innleggelse kan enten være lindring i terminalfase eller å legge gode planer for å tilbringe livskvelden hjemme eller i sykehjem.

«Lindrende sedering kan være nødvendig for å unngå at pasienten opplever intense symptomer i slutfasen»

Ved rask forverring av symptomer kan det være vanskelig å oppnå tilstrekkelig lindring gjennom titrering av vanlige lindrende medikamenter. I slike tilfeller kan lindrende sedering være nødvendig for å unngå at pasienten opplever intense symptomer i slutfasen. Hovedregelen er at alle andre tiltak skal være forsøkt før lindrende sedering [\(9\)](#). Imidlertid har palliativ avdeling ved Akershus universitetssykehus utført lindrende sedering parallelt med tilbaketrekking av den livsforlengende behandlingen ved andre diagnoser der rask og sterk økning i plagsomme symptomer var ventet ved avslutning av behandling [\(10\)](#).

Henvisning av pasienter med Parkinsons sykdom til palliative tilbud i spesialisthelsetjenesten er i tråd med føringer om at tilgang til palliativ spesialisthelsetjeneste skal være uavhengig av diagnose. Mens det for kreftpasienter lenge har vært kjent at tidlig integrering av palliasjon bidrar til bedre pasientforløp, er dette kun nylig rapportert for pasienter med Parkinsons sykdom (11).

REFERENCES

1. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret - statistikkbank.
<https://statistikkbank.fhi.no/dar/> Lest 15.11.2022.
2. Fall PA, Saleh A, Fredrickson M et al. Survival time, mortality, and cause of death in elderly patients with Parkinson's disease: a 9-year follow-up. *Mov Disord* 2003; 18: 1312–6. [PubMed][CrossRef]
3. 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: 1641–9. [PubMed][CrossRef]
4. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AHV. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006; 5: 235–45. [PubMed][CrossRef]
5. Schapira AHV, Chaudhuri KR, Jenner P. Non-motor features of Parkinson disease. *Nat Rev Neurosci* 2017; 18: 435–50. [PubMed][CrossRef]
6. Lum HD, Jordan SR, Brungardt A et al. Framing advance care planning in Parkinson disease: Patient and care partner perspectives. *Neurology* 2019; 92: e2571–9. [PubMed][CrossRef]
7. Prasad S, Pal PK. When time is of the essence: Managing care in emergency situations in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2019; 59: 49–56. [PubMed][CrossRef]
8. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling. 2013, Helsedirektoratet: Oslo.
https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensnig-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensnig%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensnig%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf Lest 19.1.2023.
9. Den norske legeforening. Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. 2014, Den norske legeforening: Oslo.
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf> Lest 19.1.2023.

10. Fredheim OM, Skulberg IM, Magelssen M et al. Clinical and ethical aspects of palliative sedation with propofol-A retrospective quantitative and qualitative study. *Acta Anaesthesiol Scand* 2020; 64: 1319–26. [PubMed][CrossRef]
 11. Kluger BM, Miyasaki J, Katz M et al. Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol* 2020; 77: 551–60. [PubMed][CrossRef]
-

Publisert: 14. februar 2023. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0743

Mottatt 22.11.2022, første revisjon innsendt 4.1.2023, godkjent 19.1.2023.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 21. juli 2026.