

Non-motoriske symptomer i hverdagen med Parkinsons sygdom

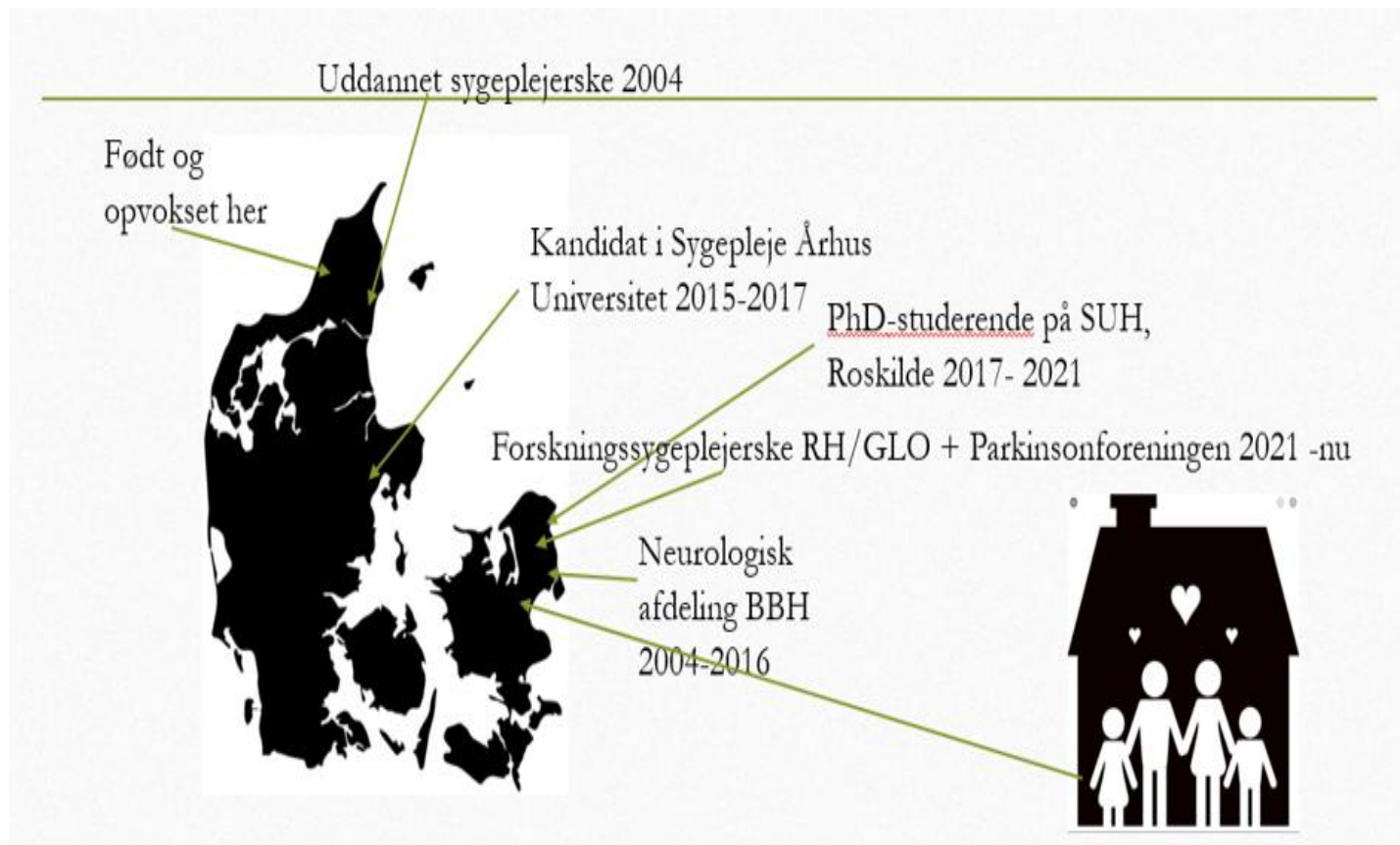
International Parkinson dag
Parkinsonforeningen
Onsdag d.20.4.2022

Forskningssygeplejerske, Trine Hørmann Thomsen
Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup og
Parkinsonforeningen

Program

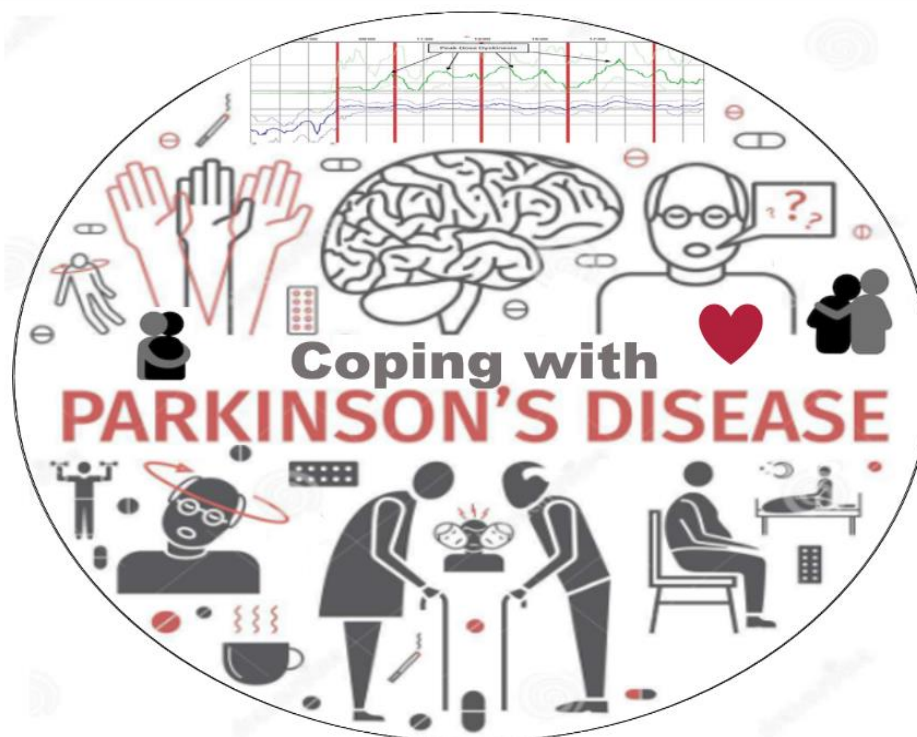
- Lidt om min baggrund
- Coping/håndteringsadfærd
- Non-motoriske symptomer
- Hverdagslivet med udvalgte non-motoriske symptomer
- Specifikke strategier
- Spørgsmål

Hvem er jeg...?



Undersøgelse fra 2018-2021

"Håndtering af komplekse symptomer i hverdagen med Parkinsons sygdom: Et mixed methods studie"



Hvorfor er det vigtigt?

Valg af håndteringsstrategier har indflydelse på:

- Livskvalitet
- Risiko for depression
- Dødelighed
- Oplevelse af kropslig/fysisk tilpashed
- (Progression)

Hvad er coping/håndteringsadfærd?

“Skiftende kognitive og adfærdsmæssige reaktioner til håndtering af specifikke krav, som vurderes at kunne overstige de interne og eksterne ressourcer, man besidder”

- **EFC** = karakteriseret af at opnå kontrol over følelserne, eller ændre den følelsesmæssige opfattelse af situationen (passiv håndtering)
- **PFC** = karakteriseret af aktiv handlen mod et specifikt problem/løsningsorienteret fokus (aktiv håndtering)



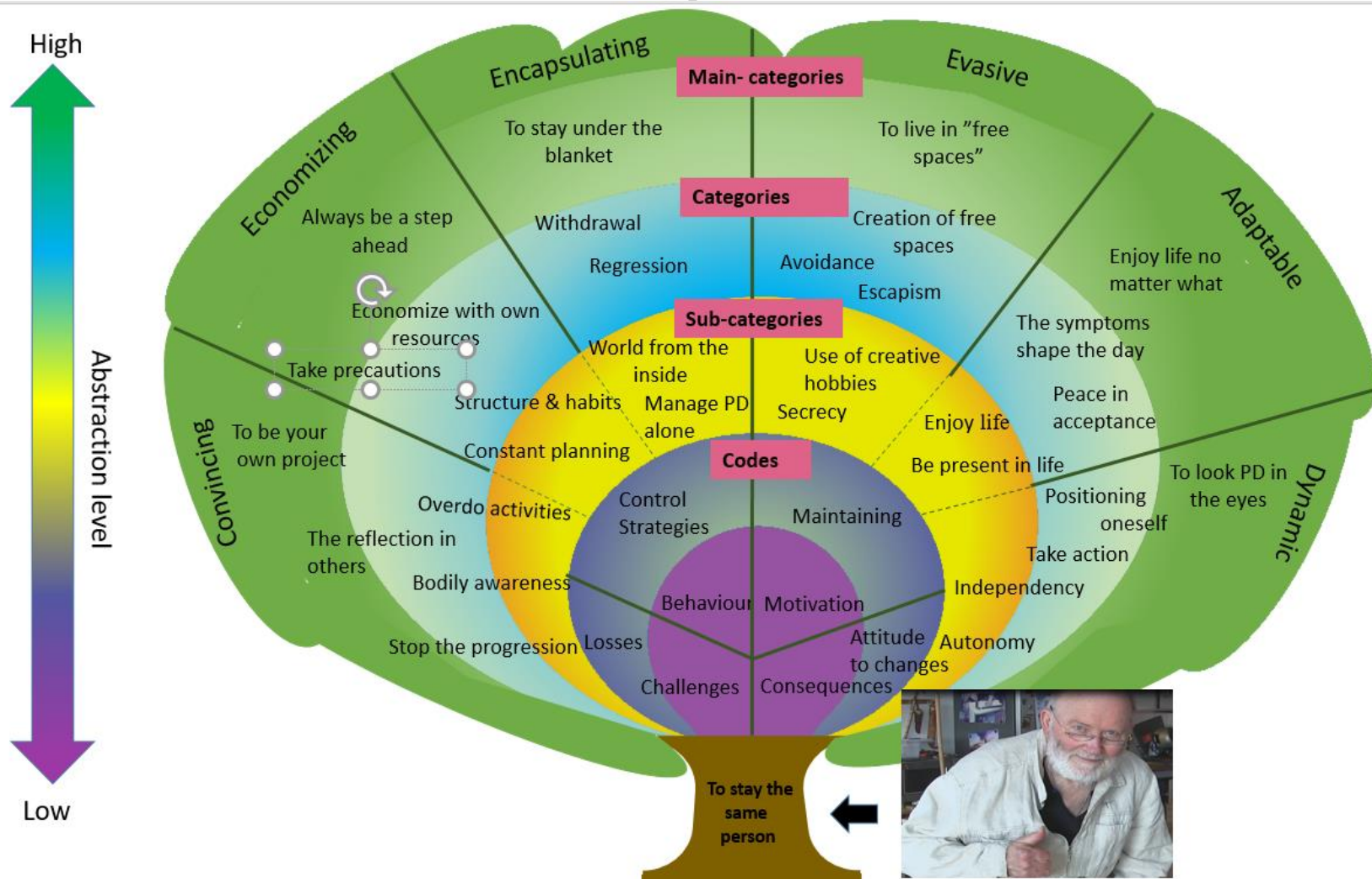
C. S. Hurt, S. Landau, D. J. Burn et al (2012)



Hvad er fælles?

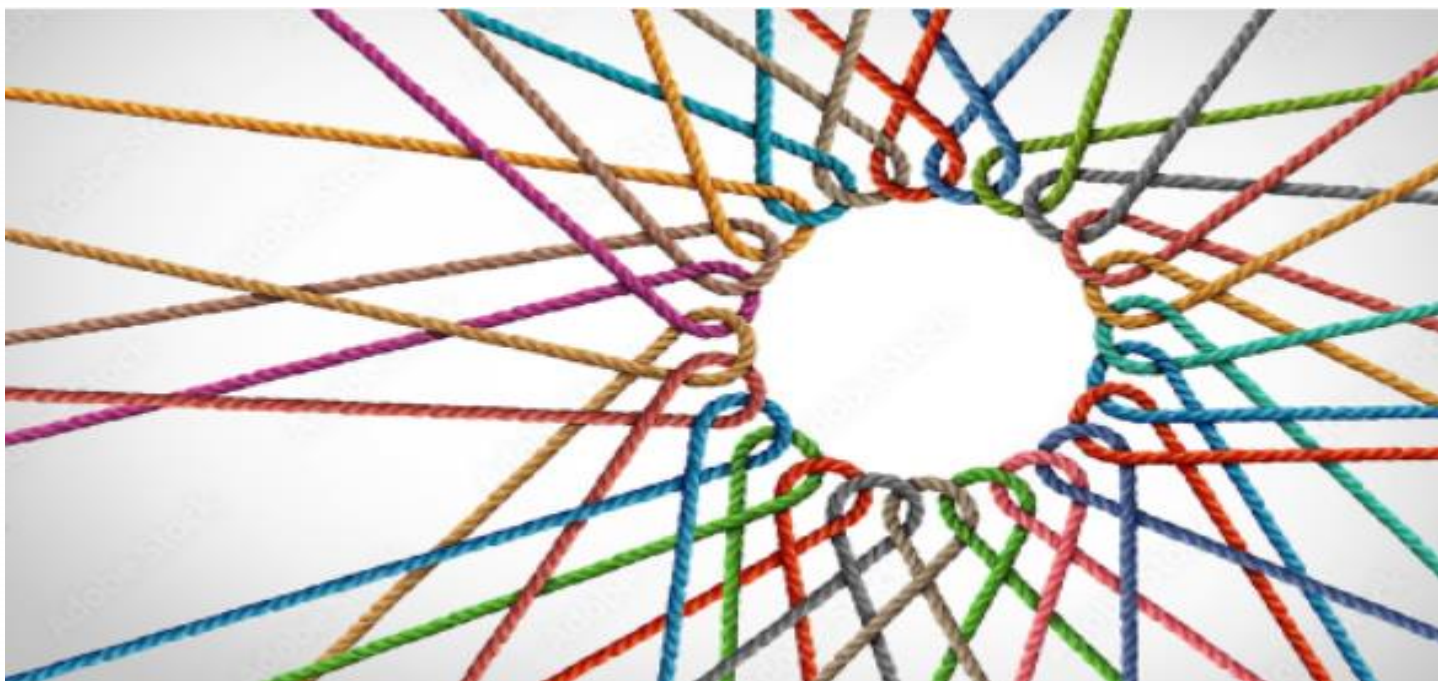


At forblive den samme person



Integritetsbevarende strategier

Non-motoriske symptomer som de mest hæmmende for livskvaliteten, men også for integriteten?



Non-motoriske symptomer



Mest generende symptomer relateret til Parkinson?

8 ud af **10** svarede de non-motoriske symptomer (861 personer med parkinson + 224 pårørende)

- ☐ Søvnbesvær (51%, pårørende 61%)
- ☐ Øget vandladningstrang (45%)
- ☐ Svært ved at sætte i gang (43%, pårørende 61%)
- ☐ Fravalg af sociale aktiviteter (39%, pårørende 62%)
- ☐ Træthed i løbet af dagen (41%, pårørende 58%)

Mest generende non-motoriske symptomer (internationalt)

- ☐ Træthed/tab af energi
- ☐ Være nødsaget til at opgive hobbyer/aktiviteter
- ☐ Smerter
- ☐ Apati
- ☐ Angst/depression
- ☐ Koncentrations/opmærksomhedsproblemer

Ubelacker et al, 2016

Hvordan hænger symptomerne sammen?

- Personer med høj score i motoriske symptomer oplever ofte også mange NMS – især balancebesvær er en indikator
- Fluktuationer (svingninger) af motoriske symptomer er relateret til graden af NMS
- De personer som oplevede flest svingninger i deres symptomer havde tendens til angst, depression, indre uro, træthed, og smerter.

Kan man behandle NMS?

- Nogle af de NMS som reagerer bedst på dopaminerg behandling er: Forstoppelse, træthed, apati, glædesløshed, depression og angst.
- NMS som ikke responderer godt på dopaminerg behandling er: Kognitive udfordringer, søvnforstyrrelser/levende drømme, smerte, dysfagi (synkebesvær)
- MEN tidlig opsporing og behandling af symptomerne er vigtig

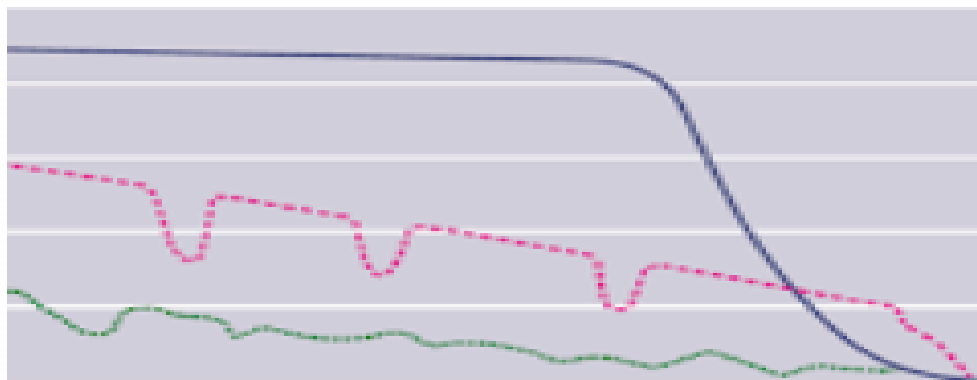
=

**Bevarelse af
livskvalitet**

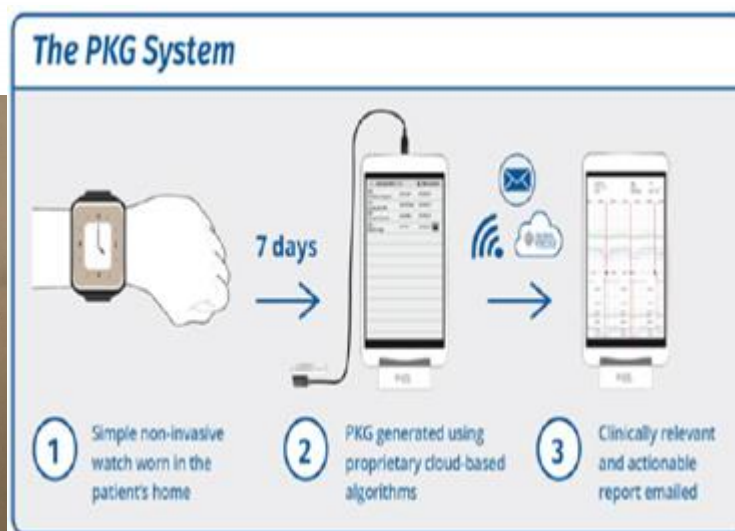


Identificér "De tre H'er"

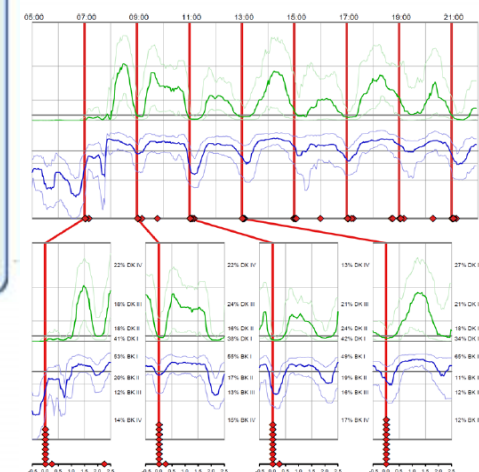
- **Hvilke** NMS er de mest hæmmende for hverdagslivet?
- **Hvornår** opstår NMS oftest på døgnet?
- **Hvor** (hvilke situationer) er NMS mest hæmmende?



Objektive maling?

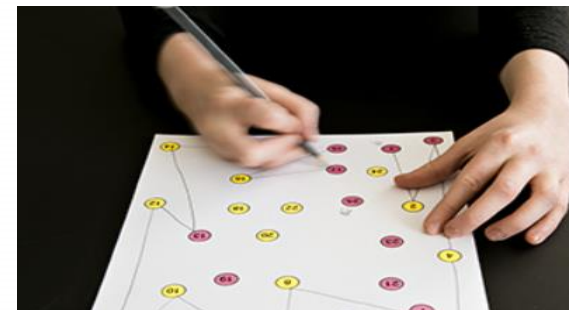


Global Kinetics Corporation. <http://www.globalkineticscorporation.com>.



Hvad kan man gøre?

- Neuropsykologisk vurdering
 - koncentration,
 - opmærksomhed
 - hukommelse
 - abstrakt tænkning
 - evne til overblik
 - skift af strategi
- Generel udredning af NMS-byrden



Domain	Mean score	Min	Max	possible score	SD	Median
A. Depression	4.5	0	72	80	9.3	
B. Anxiety	4.7	0	54	64	7.6	
C. Apathy	3.2	0	34	48	6.2	
D. Psychosis	3.3	0	48	64	4.6	
E. ICD and related	0.7	0	12	64	1.9	
F. Cognition	8.2	0	66	96	11.4	
G. Orthostasis	3.9	0	18	32	3.7	
H. Urinary	6.6	0	48	48	9.9	
I. Sexual	3.5	0	32	32	7.2	
J. Gastrointestinal	5.4	0	47	64	8.0	
K. Sleep /wakefulness	9.0	0	76	96	10.6	
L. Pain	6.5	0	55	64	9.4	
M. Others	10.7	0	56	80	12.2	
Non-Motor Fluctuations	4.1	0	32	32	5.2	

Kan fysisk træning afhjælpe non-motoriske symptomer?



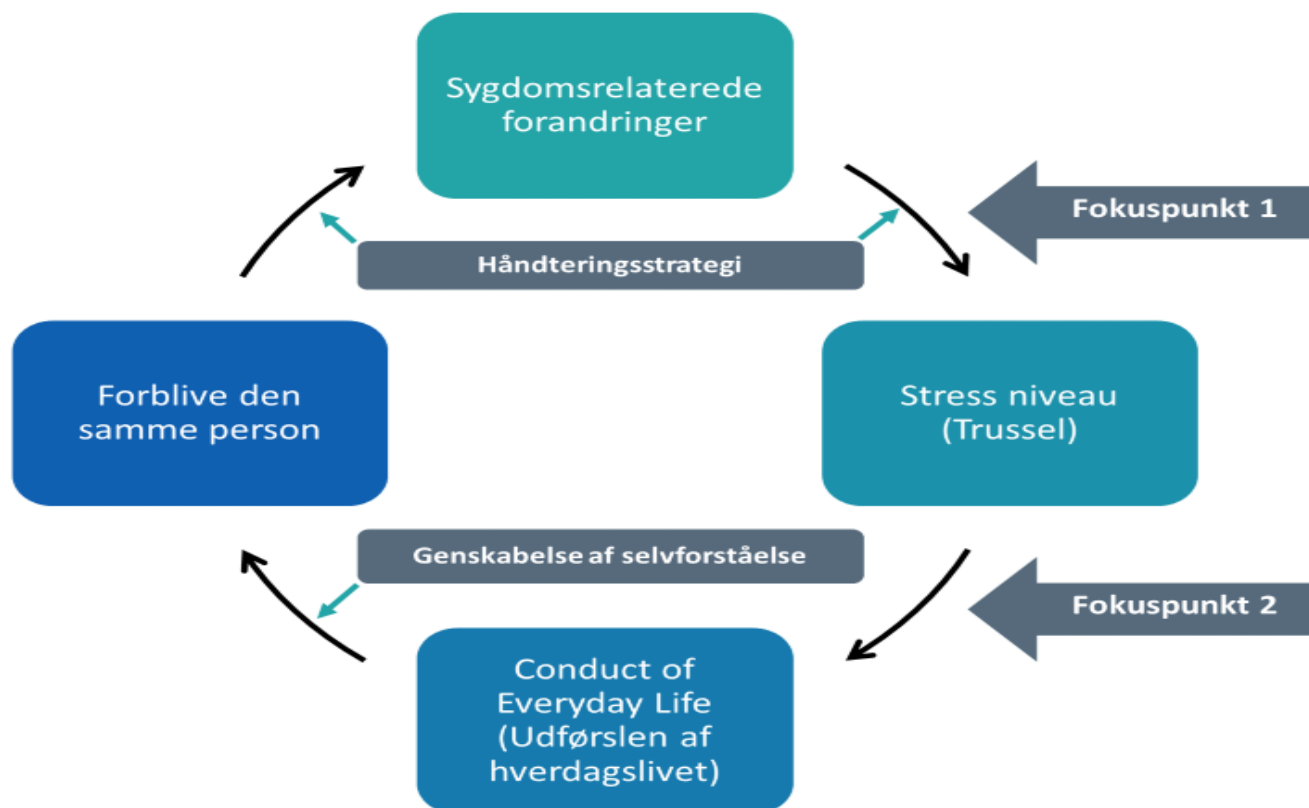
Kan kreativitet afhjælpe non-motoriske symptomer?



Hvorfor 'hverdagslivet'?



Fokus på hverdagslivet – også i klinisk praksis



Fakta om apati

Apati er “Tab af motivation til at deltage i aktiviteter, socialisere og/eller udtrykke følelser”

I et større studie var **21%** ud af 1072 personer med parkinsons sygdom, påvirket af apati

Det non-motoriske symptom, som var mest negativt relateret til livskvalitet – både for personer med parkinson OG pårørende.

Fakta om apati

Apati har betydning for...

- Store konsekvenser for relationerne(!)
- Påvirker udførelsen af aktiviteter i hverdagen
- Øger ansvaret hos den pårørende
- Livskvaliteten

Citater fra deltagere i Phd-studiet (2019)

“Jeg har det bedst i min egen lille boble...jeg kan ikke rigtig forholde mig til andre mennesker eller verden generelt... det er her jeg føler mig tryk” (Kvinde, 69 år)

“Nogle gange er det svært at komme i gang med mine aktiviteter, altså jeg ved jo de skal laves, men jeg kan få hele formiddagen til at gå med at sidde og kigge og gå at ‘nusse’... det irriterer mig” (Mand, 66 år)

“Jeg tror min kone godt kunne tænke mig at der var lidt mere ‘festfyrværkeri’ i mig... jeg er blevet mere sløv... vi har heller ikke de dybe samtaler længere, jeg ved ikke... jeg kan ikke rigtig komme derhen..lysten er der, men...” (Mand, 73 år)

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020

Håndtering af apati

- Bed om hjælp fra dine nærmeste
- Lav struktureret plan med faste rutiner hver dag – identificér dårlige vaner!
- Små indlagte opgaver hver dag (max 3)
- Vær åben omkring det i de sociale relationer (ikke forveksle med nedsat mimik!)
- Prøv at bevæge dig hver dag
- Aftal med venner at få hjælp til at blive ”skubbet i gang” (alt fra gåture til rengøring)
- Tal om hvad du/I blev forelskede i hos din mand/hustru
- Bed din ægtefælle om at arrangere nye oplevelser sammen – og lad hende/ham vide at du gerne vil.



Kønsforskel mellem mænd og kvinder?



Crispino P, Gino M, Barbagelata E, et al. 2020

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020

Håndtering af søvnforstyrrelser

- Hav noget ekstra Levodopa stående på sengebordet til om natten
- Sove hver for sig/separat soveværelse
- Få medicin til at hæmme blæreaktiviteten om natten
- Massagemåtte
- Høre lydbog
- Uridom til natten for at afhjælpe "uheld"
- Det hjalp mig at få reguleret blodtrykket
- Meditation (apps eller teknikker)

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020

Håndtering af depression

- Medicinsk behandling (antidepressiv, medikamenter mod angst)
- Sørg for din medicin ikke har bivirkninger med nedsat humør til følge
- Fysisk aktivitet
- Reducer din stress
- Få nok søvn (måske også forbedre den)
- Se på din kost (den betyder alt)
- Fokuser på det du kan – ikke det du ikke kan!
- Syng – det bliver man glad af

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020

Håndtering af træthed/fatigue

- Levodopa kan ligeledes afhjælpe trætheden
- Noget medicin forværrer trætheden – spørg din neurolog
- Lav et døgnskema over din søvn
- Tag små lure i løbet af dagen
- Spis sundt og drik en masse vand!
- Fysisk træning
- Undgå koffein om eftermiddagen
- Lav aftaler om at en sofa er “klar” til dig, når du skal ud i sociale sammenhænge

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020

Manglende koncentration/udtrætning

- Lave max en aftale per dag
- Bede dine nære pårørende om at skrue forventningerne til dig ned
- Sige nej til flere ting og gøre det til en regel
- Bede andre om ikke at aflede dig, hvis du er i gang med en aktivitet
- Udpeg en "wingman" til at skærme dig i sociale sammenhænge

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020 (2)

Skabe og træne overblik i hverdagen

- Planlægning af dagen ned i mindste detalje (indkøb, ture/ferier, toiletbesøg)
- Flexjob (gå tidligt hjem)
- Mental fokusering (mindfulness og meditation)
- Planlægge langt frem i tiden – det giver ro
- Sørge for stilledage og rum til sig selv
- Skab trygge rammer og en velkendt struktur
- Lave øvelser via forskellige apps (spil) for at træne overblikket
- Træne overblik ved at følge madopskrifter punktvis

Fremtidig tilgang i klinikken?

➤ Spørgsmål 1:

"Hvad er dit største problem/udfordring lige nu"?

(Nødvendiggør besvarelse af de tre H`er)

➤ Spørgsmål 2:

"Hvilken hverdagsaktivitet betyder mest for dig at kunne"?

➤ Spørgsmål 3:

"Hvordan integreres det bedst muligt ind i din hverdag"?

Opsummering

- ❖ Håndteringsstrategier skal ses som integritetsbevarende strategier med formålet at forblive den samme person
- ❖ Non-motoriske symptomer kan true integriteten og måden at udføre hverdagslivet på
- ❖ Især apati og andre affektive symptomer har stor indvirkning på livskvaliteten.
- ❖ Fremtidigt fokus på hvad parkinson-teamet på klinikkerne kan gøre.
- ❖ **HVERDAGSLIVET ER DET VIGTIGSTE!!**

BOG ”Hverdagslivet med Parkinson – om styrke, sårbarhed og samliv”

Udgives i maj 2022



Spørgsmål

