

Non-motoriske symptomer i hverdagen med Parkinsons sygdom

Parkinsonforeningen

LUNDBECK

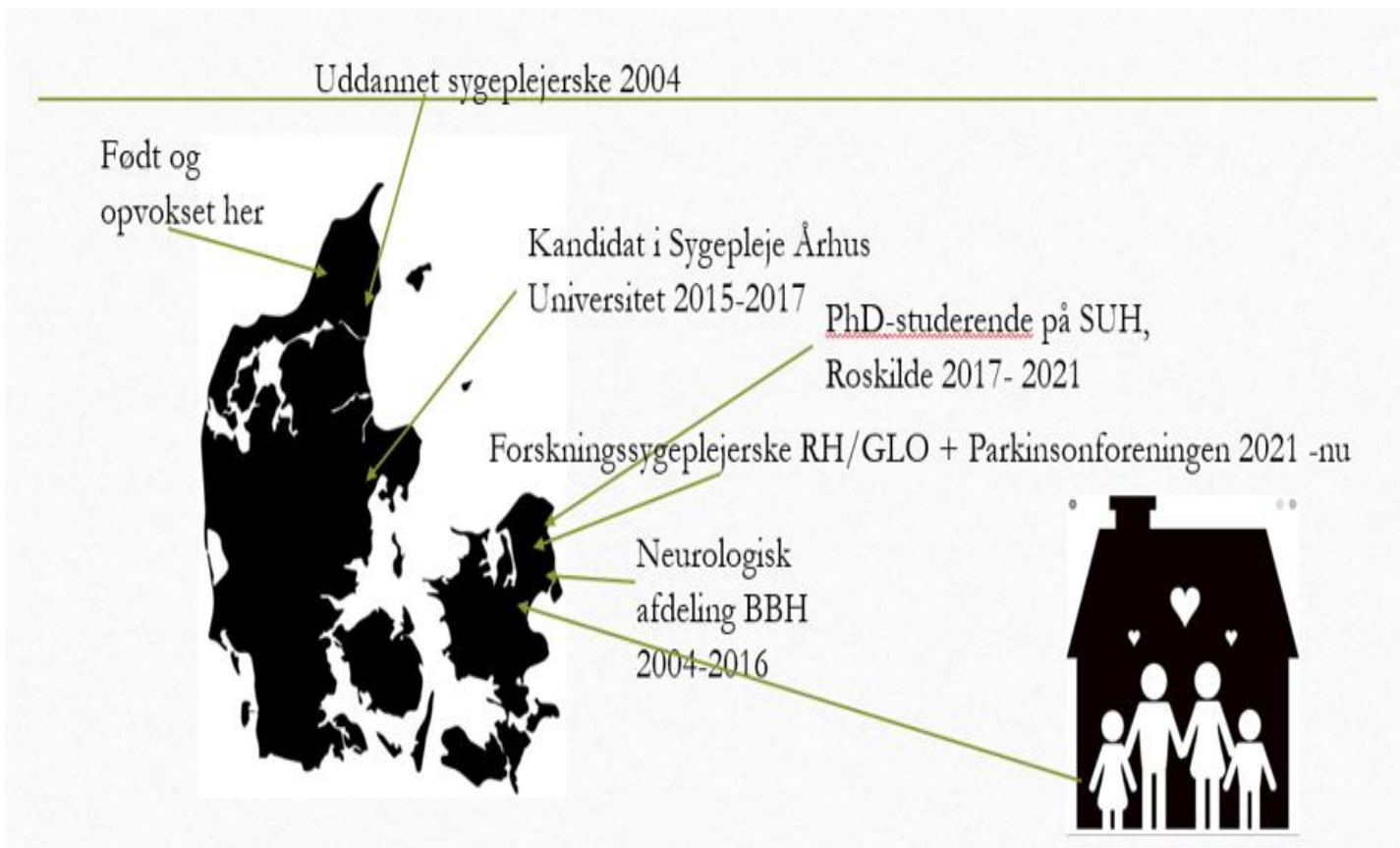
Tirsdag d.08.11.2022

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

Hvad vil jeg tage jer igennem...

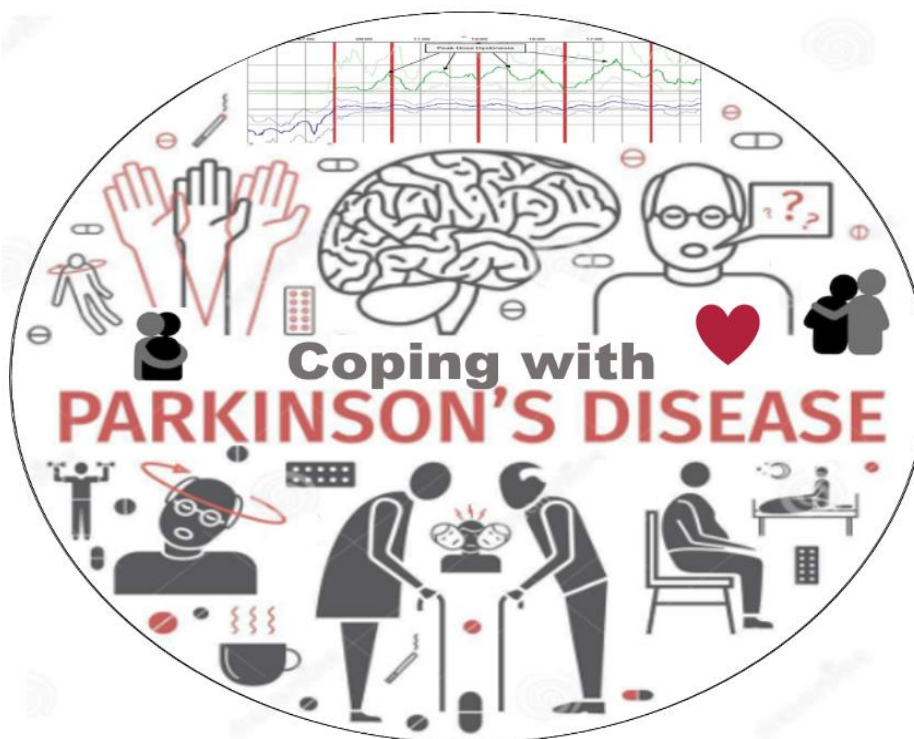
- Min baggrund
- Coping/håndteringsadfærd
- Non-motoriske symptomer
- Hverdagslivet med udvalgte non-motoriske symptomer
- Specifikke strategier
- Spørgsmål

Hvem er jeg...?



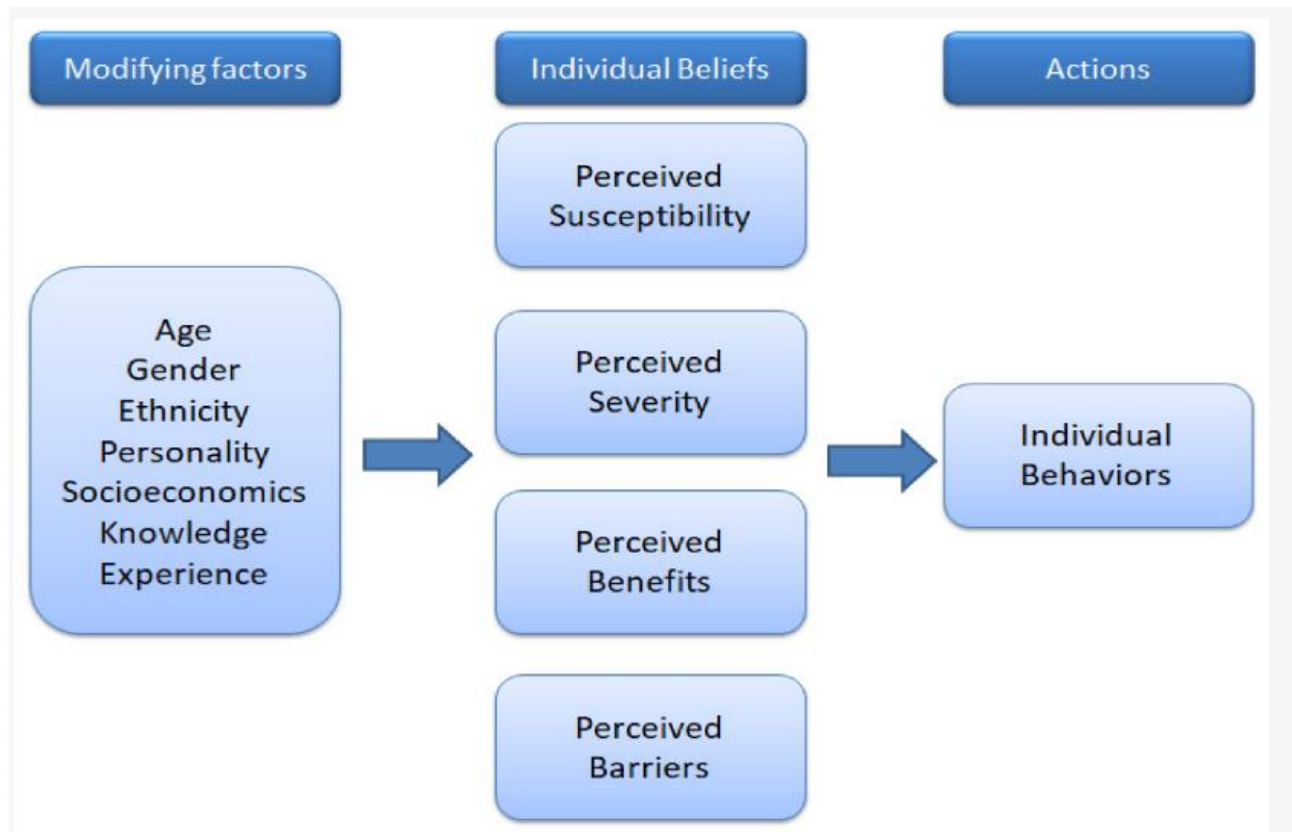
Undersøgelse fra 2018-2021

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



Sundhedsadfærd (Health Belief Model)

Afgørende faktorer for sundhedsadfærd (Nancy K. Janz and Marshall H. Becker, 1985)



Hvorfor er det vigtigt i forhold til parkinson?

Valg af håndteringsstrategier har indflydelse på:

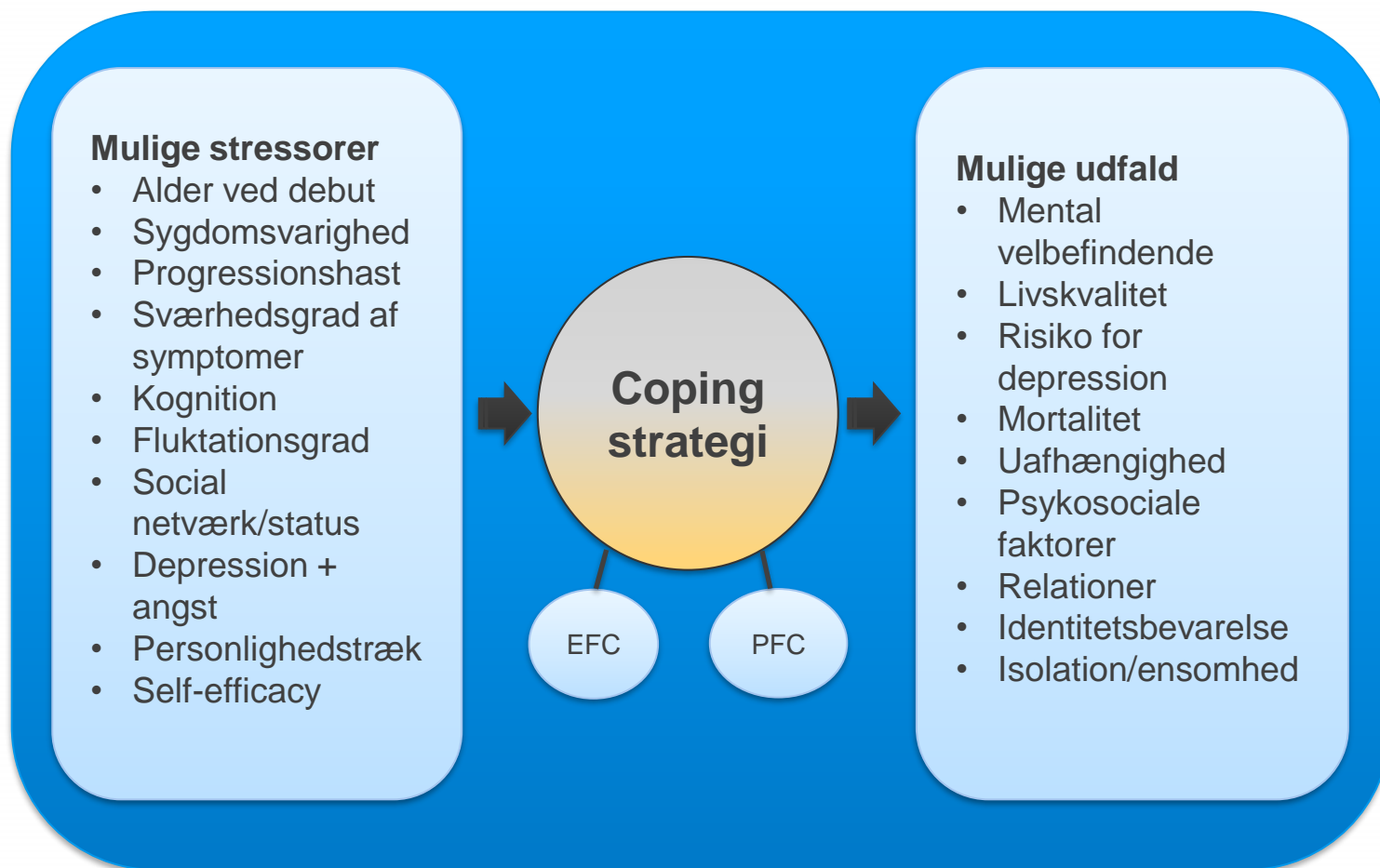
- Livskvalitet
- Risiko for depression
- Dødelighed
- Oplevelse af kropslig/fysisk tilpashed

Hurt, C., Compello, J. et al, 2019, Uebelacker, L.A., 2015

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”

Coping-strategi = "maskinrummet"



- **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)

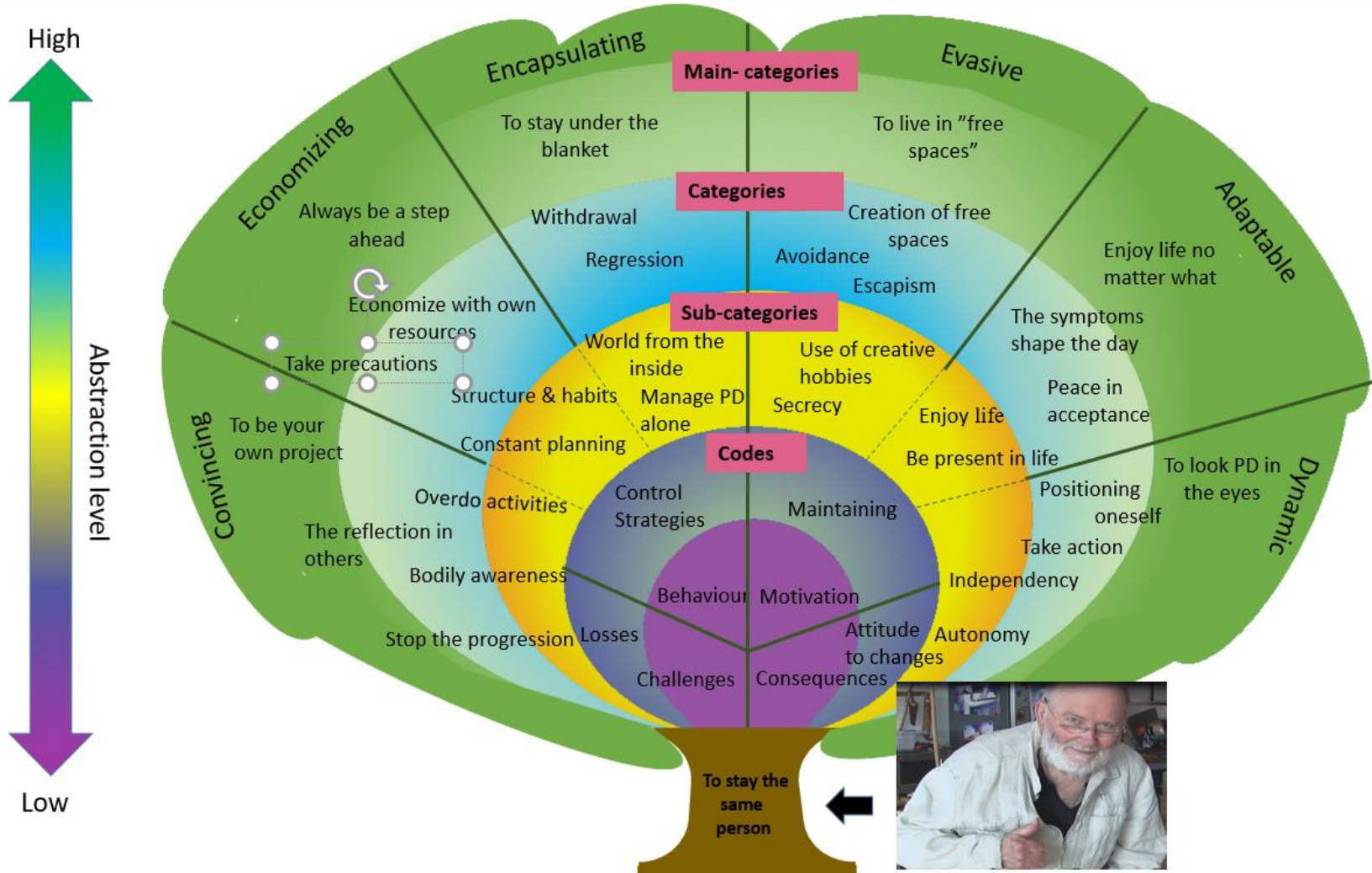


C. S. Hurt, S. Landau, D. J. Burn et al (2012)

Hvad er fælles?

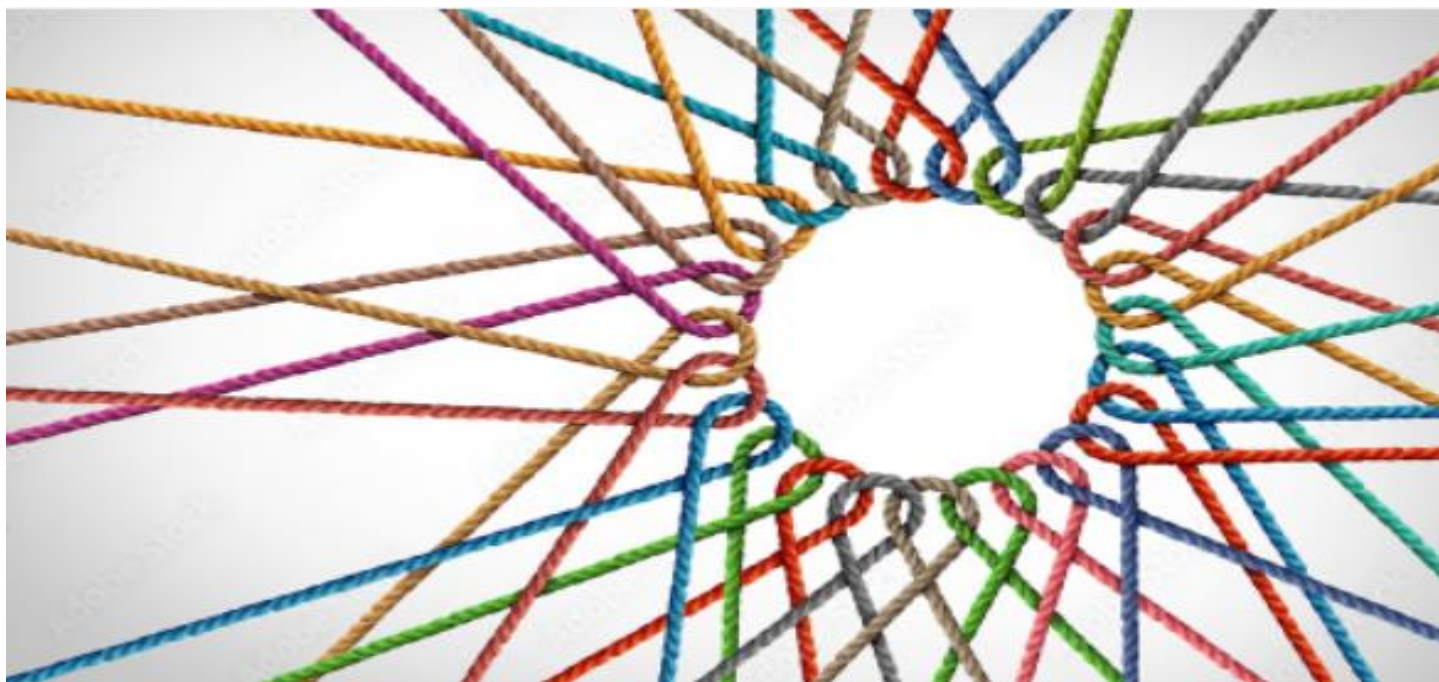


At forblive den samme person



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%, 65%)
- Svært ved at sætte i gang (43%, pårørende 60%)
- Fravalg af sociale aktiviteter (39%, pårørende 57%)
- Træthed i løbet af dagen (41%, pårørende 55%)

Mest generende non-motoriske symptomer (internationalt)

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

Hvordan oplever personer med parkinson selv deres smerte?

Jeg er fuldstændig sikker på, at der er en sammenhæng mellem Parkinson og smerter.

Smerte er relateret til Parkinsons



Smerte er et tegn på svaghed



Ja men der synes min mand så, at jeg udstiller mig selv som synlig syg(...) Ja men så synes han bare, at jeg gør mig mere syg.

Helt ophøjet er man midt imellem lægen og neurologen. For neurologen siger "det (smerter) ikke er Parkinson, så du skal snakke med lægen". Lægen siger "du skal spørge neurologen". Der sidder jeg så midt imellem.

Behandling af smerte er utilstrækkelig



Ambivalent tilfredshed med sundhedsfaglige



Med min Parkinsons, der føler jeg mig meget hørt af både min neurolog og læge. Men når man så får svaret, at Parkinsons giver ikke smerter og så videre, og jeg har min egen teori om, jo det gør det om en ikke direkte så indirekte. Så føler jeg mig dybest set ikke hørt.

(Vase, L. et al. 2021, Aarhus Universitet)

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

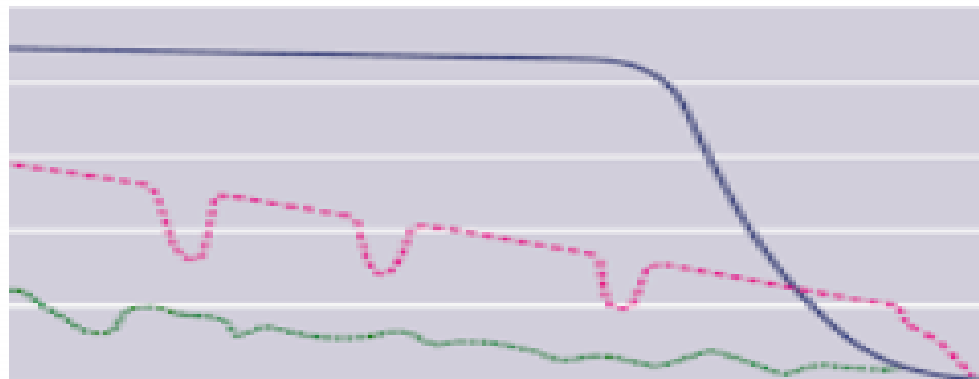
=

**Bevarelse af
livskvalitet**

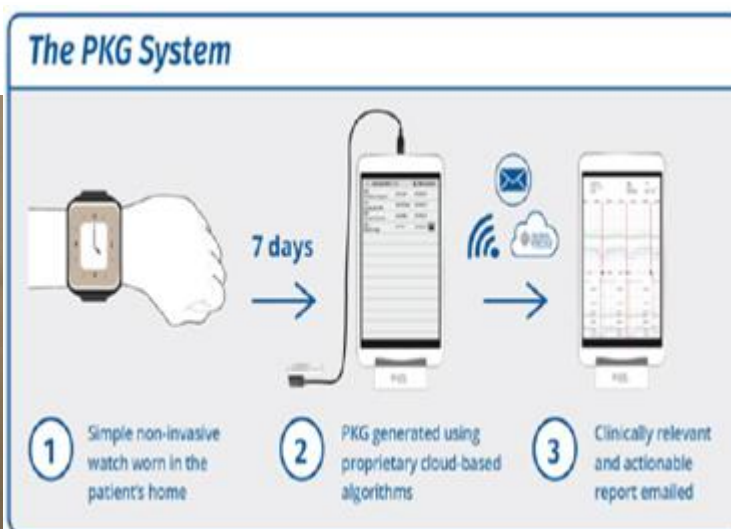


Identificér ”De tre H`er”

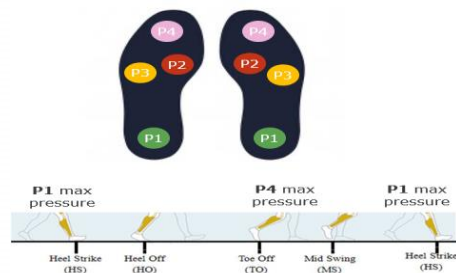
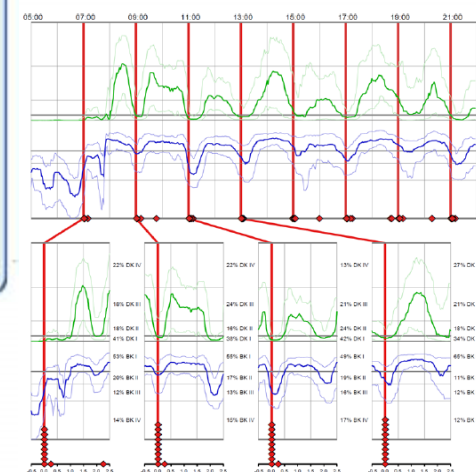
- **Hvilke** NMS er de mest hæmmende for hverdagslivet?
- **Hvornår** opstår NMS oftest på døgnet?
- **Hvor** (hvilke situationer) er NMS mest hæmmende?



Objektive målinger?



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



Redskab: ”Håndtering i Hverdagen”

Nævn dine 3 mest generende symptomer/udfordringer:

Sværhedsgrad (0-10, 10=meget generende)

1.....



2.....



3.....

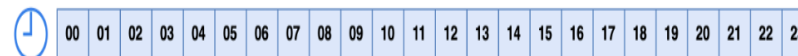


Udpeg konkrete håndteringsstrategier fra hverdagen, som du allerede nu er bevidst om, hjælper dig i håndteringen af disse symptomer:

Nævn personlige mål, som kan være med til at gøre din hverdag bedre i forbindelse med håndteringen af dine symptomer.

Symptom/udfordring	Mål	Håndteringsstrategi	Motivation
<i>Ex: Isolering i sociale aktiviteter</i>	<i>Blive bedre til at håndtere synligheden af mine symptomer</i>	<i>Åbenhed omkring sygdommen</i>	<i>Hjælp fra mine nærmeste + positiv feedback</i>

Hvornår på dagen føler du dig mest symptomfri/energirig?



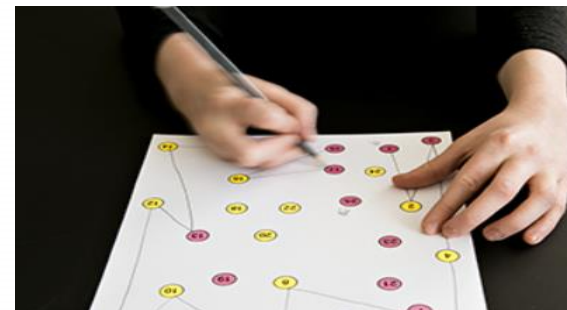
Hvilke symptomer og nedsatte mål vil du fokusere på i din samtale med:

Din neurolog _____

Din (andet påføres) _____

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	1.3	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	1.9	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?



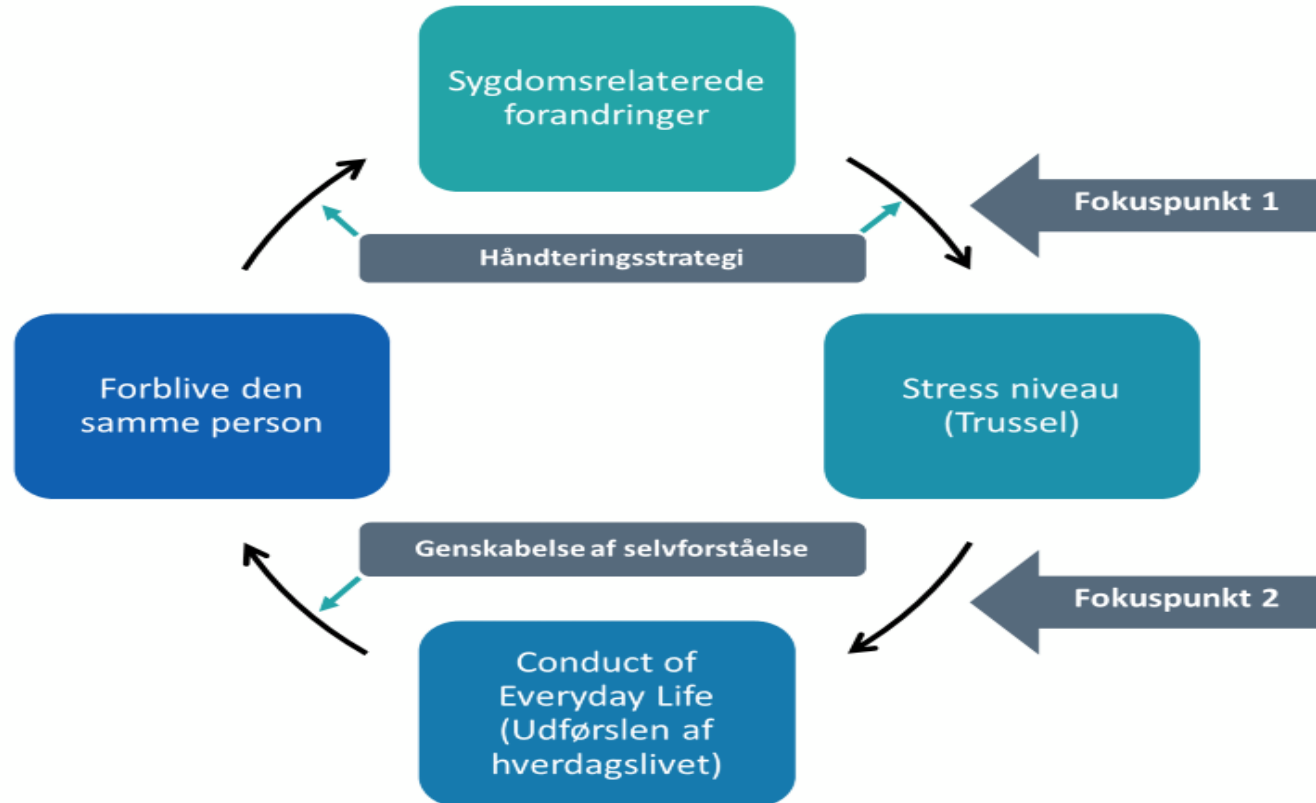
Kan kreativitet afhjælpe non-motoriske symptomer?



Hvorfor 'hverdagslivet'?



Fokus på hverdagslivet = Life Science



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
- Livskvaliteten
- Øger ansvar hos den pårørende



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 spørgeskemaundersøgelser



Håndtering af apati

- Bed om hjælp fra dine nærmeste
- Lav struktureret dagsplan med faste rutiner/opgaver (max 3)
- Vær tydelig i dine følelser som pårørende!
- 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

LEV MED DET

- 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

LEV MED DET

- 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

LEV MED DET

- 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 og hold fokus!
- Udpeg en "wingman" til at skærme dig i sociale sammenhænge

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse 2020 (2)

Skabe og træne overblik i hverdagen

LEV MED DET

- 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

Self-management program på RH/Glo

- ❑ Udvikling af et self-management program målrettet personer med Parkinsons sygdom
- ❑ Baseret på målgruppens behov og input fra sundhedsaktører

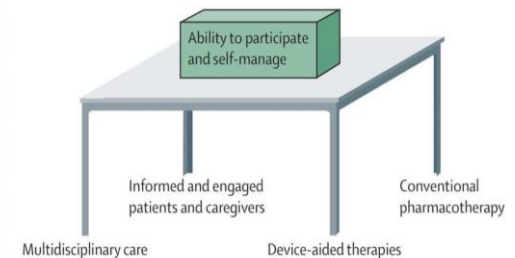


- ❑ Selvomsorg/Egenomsorg = *"Udførelsen af aktiviteter, som individer tager initiativ til og udfører på egne vegne for at opretholde livet, sundheden og velværet"* (Dorothea Orem, 1995)

Self-management i sundhedsvæsenet

Self-management

- At lære at tage bedst mulig vare på sig selv i forløbet
- At deltage aktivt i egen behandling
- At kunne søge viden
- At kunne administrere medicin
- At være opmærksom på egne symptomer og genkende disse
- At have sunde livsstilsvaner
- At indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle
- At kunne bearbejde destruktive følelser der kan opstå
- At skabe et godt og sammenhængende hverdagsliv
- At kunne indgå i sociale relationer



Afprøvning af self-management programmet 2022-2023

- 8 ugers program (5-6 hold)
- I alt 85 personer med parkinson + pårørende
- Undervisning i udvalgte emner, kliniske tests, objektive målinger med sundhedsteknologi, hjemmeøvelser og hjemmebesøg med samtaler om behov ud den enkeltes hverdag
- Evalueringer
- Follow-up målinger



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 kognitive udfordringer har stor indvirkning på livskvaliteten (det relationelle)**
- ❖ **Fremtidigt fokus på hvad parkinson-teamet på klinikkerne kan gøre (udvikling af uddannelsesmuligheder)**
- ❖ **HVERDAGSLIVET ER DET VIGTIGSTE!!**

TAK for jeres tid!

