

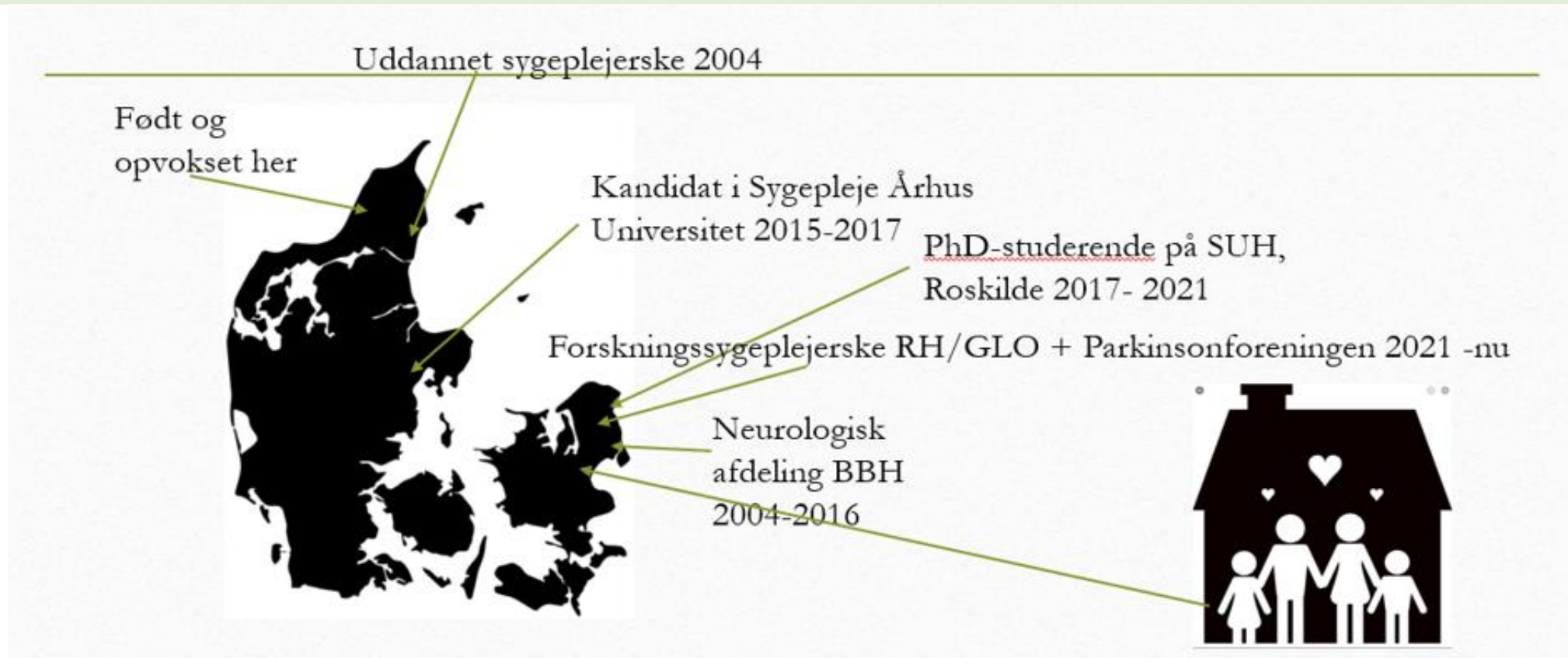
Non-motoriske symptomer og håndteringsadfærd i hverdagslivet med Parkinson

Trine Hørmann Thomsen

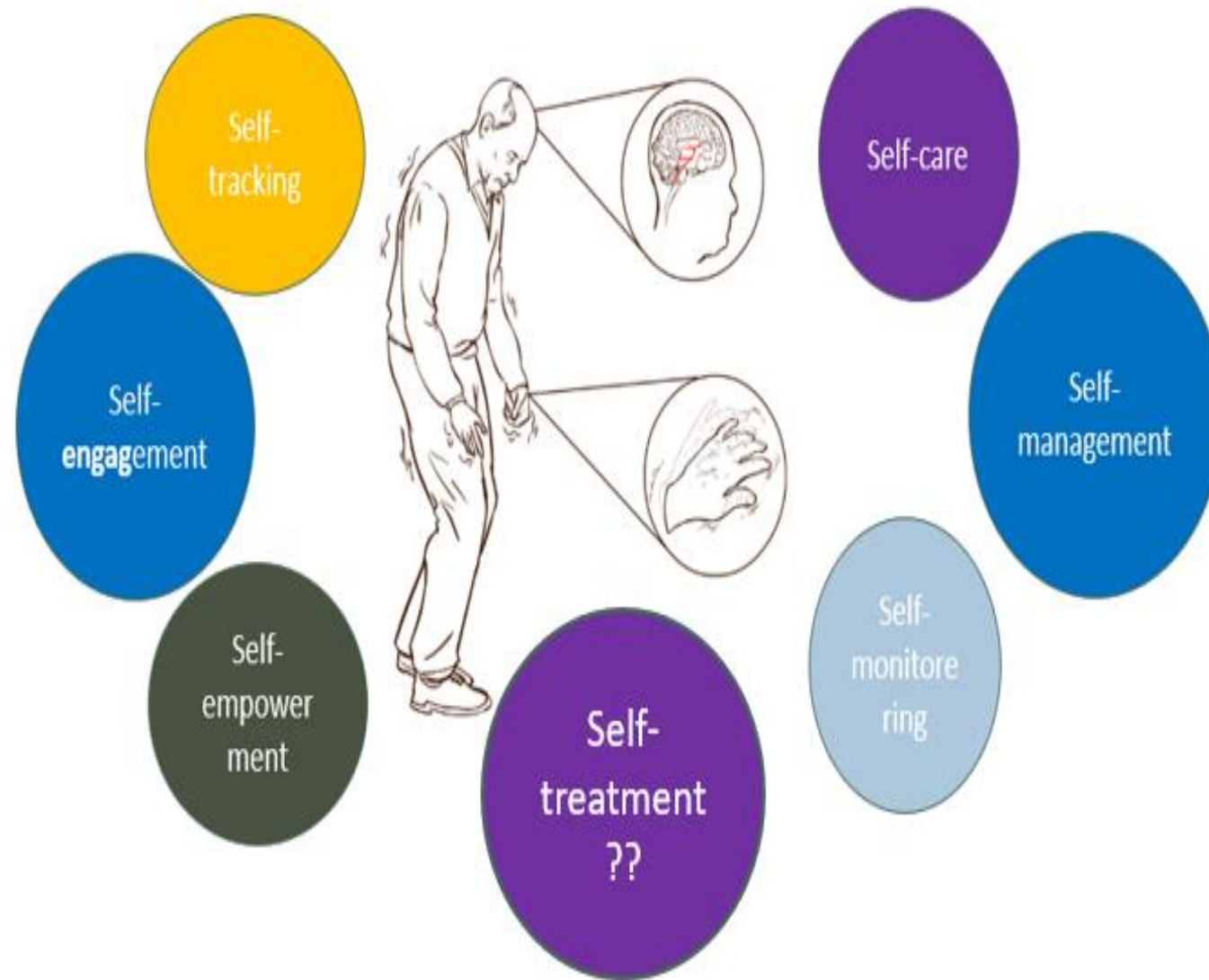
Helsingør 30.03.2023



Hvem er jeg?



Hvorfor det fokus?

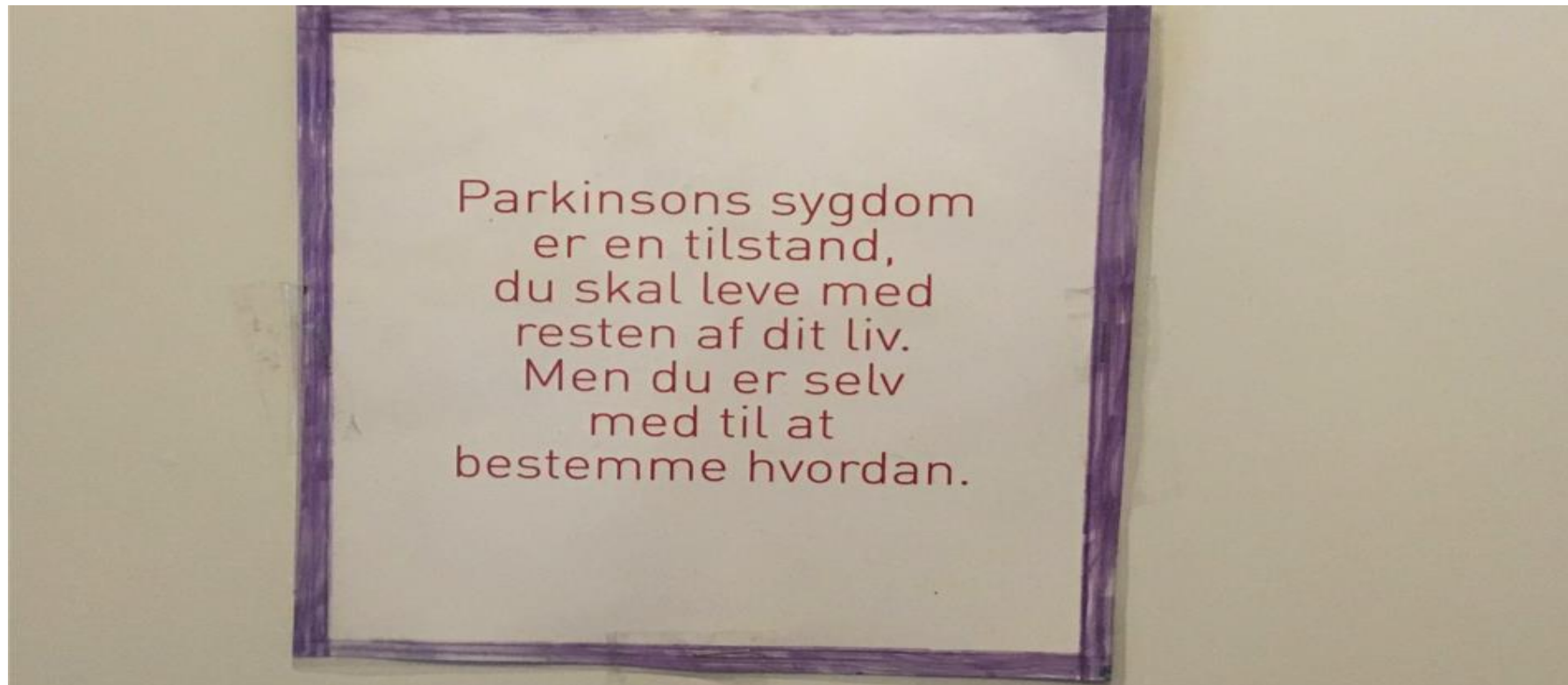


Hvad er coping/håndteringsadfærd?

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



Hvad betyder det?

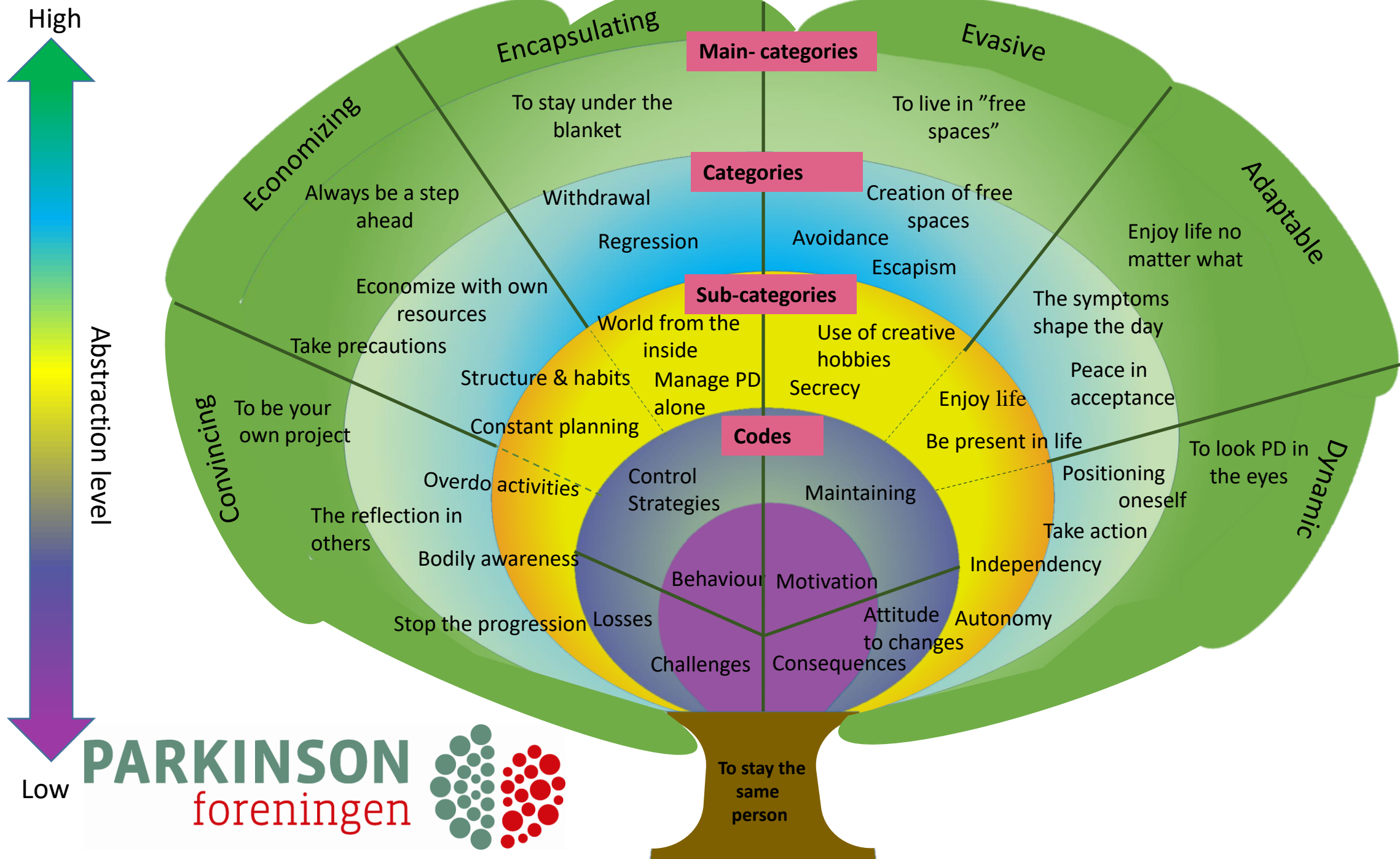


Hvorfor er det vigtigt?

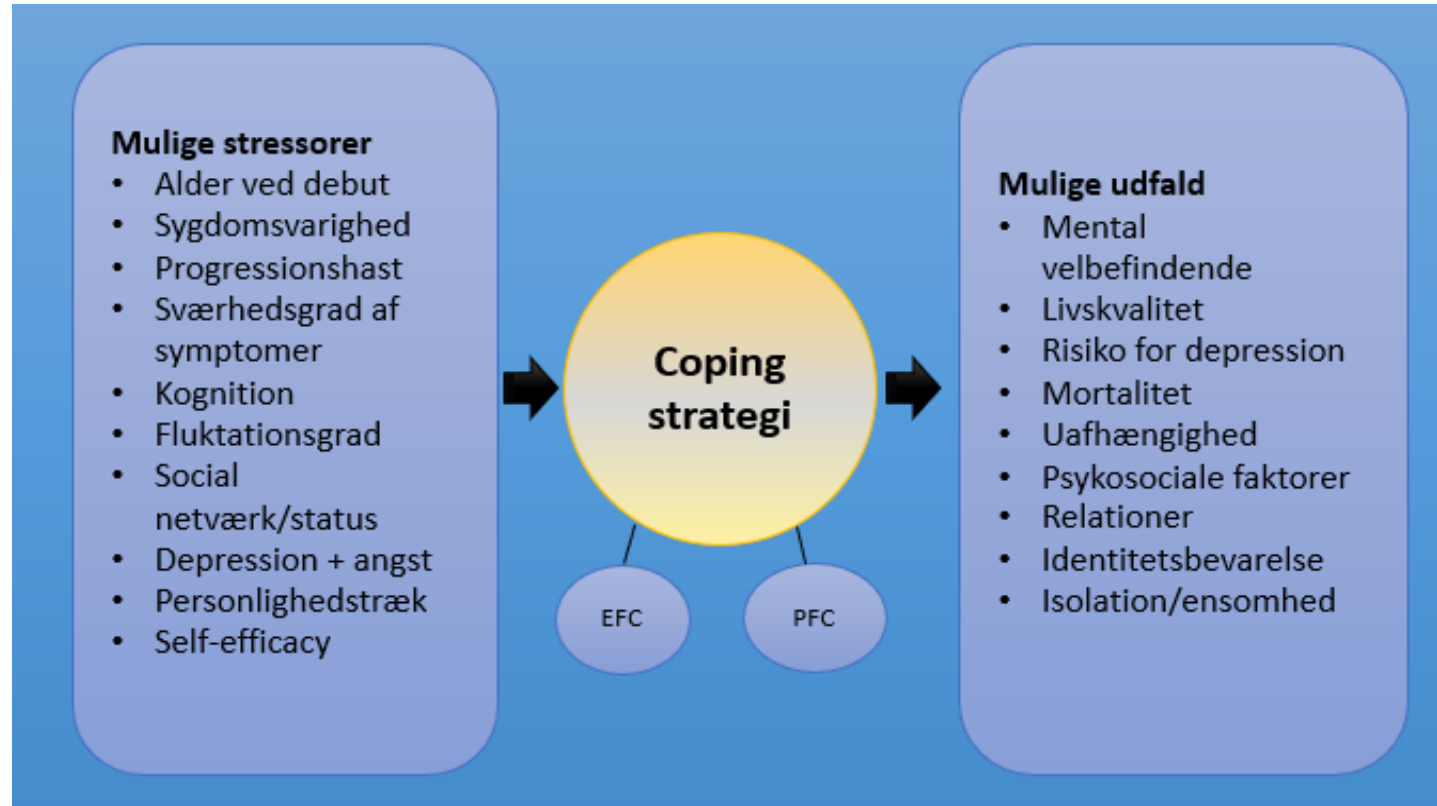
Valg af håndteringsstrategi har indflydelse på:

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





Håndteringsadfærden udgør "maskinrummet"

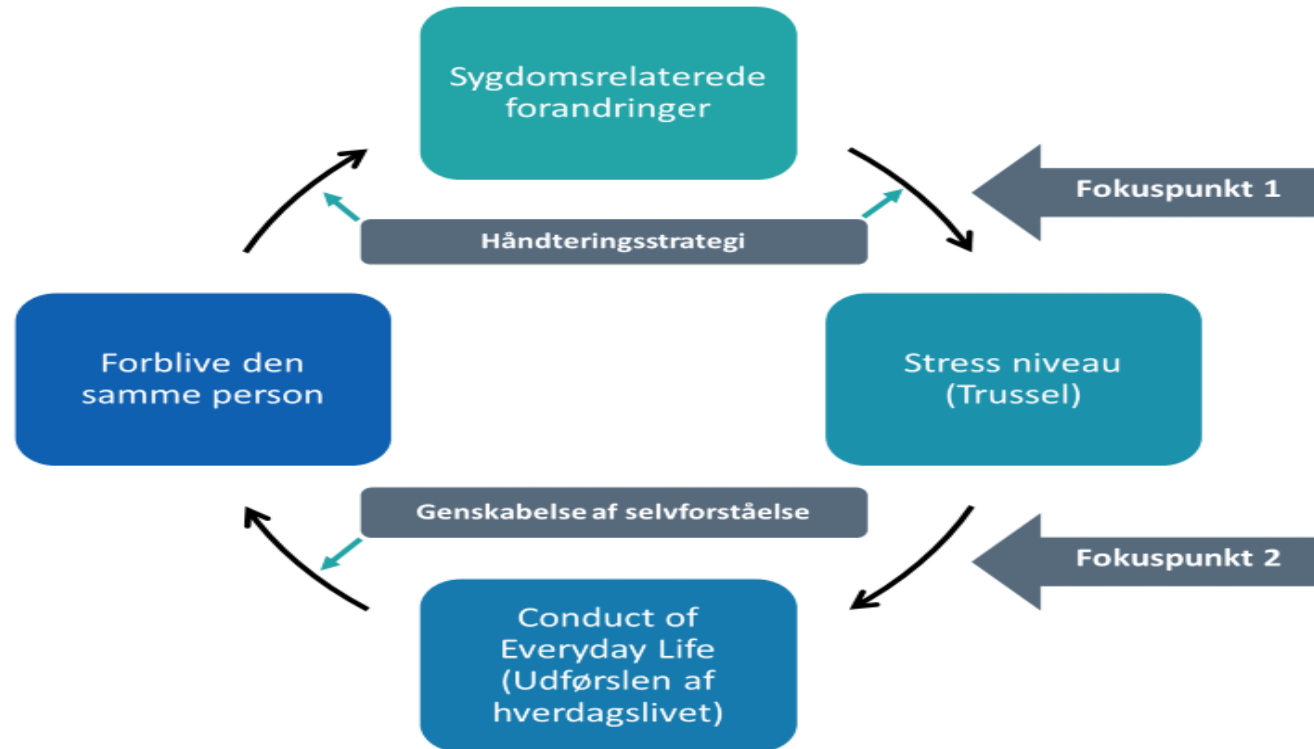


Hvad er Emotionel - og Problemfokuseret coping?

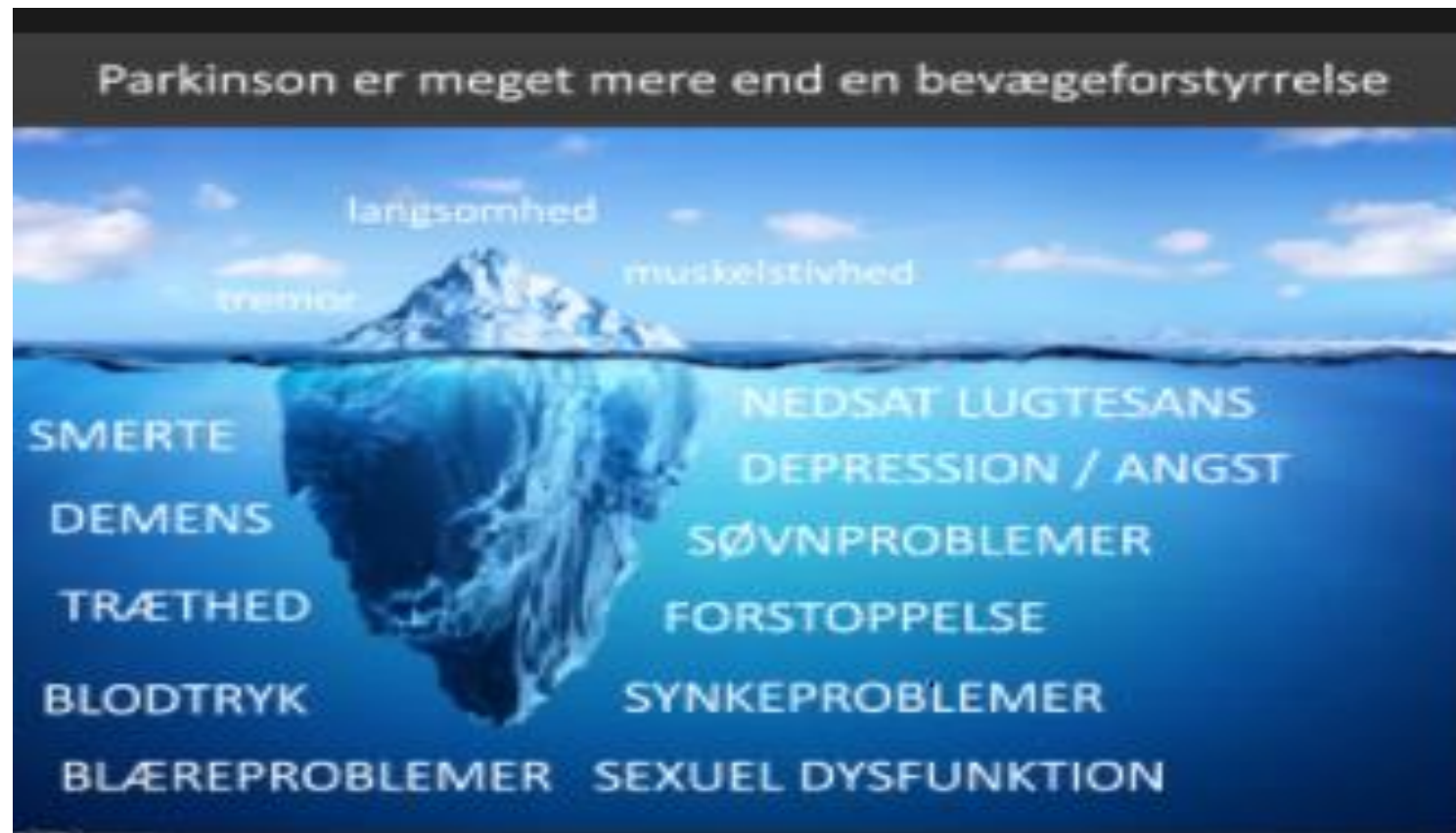
- **EFC** = karakteriseret af at opnå kontrol over følelserne, eller ændre den følelsesmæssige opfattelse af situationen (passiv håndtering)
- **PFC** = karakteriseret af aktiv handlen mod et specifikt problem/løsningsorienteret fokus (aktiv håndtering)



HVERDAGSLIVET (Conduct of Everyday Life)



Non-motoriske symptomer



Stor variation i non-motoriske symptomer

Kognitive udfordringer

- Nedsat opmærksomhed, koncentration, evne til at skabe overblik, "hjernelangsomhed", skifte strategi, hukommelse

Affektive symptomer

- Angst
- Depression/Apati
- Psykose

Søvnforstyrrelser (både dag og nat)

- Urolige ben

Træthed

- dagstræthed, mangel på energi, "parkinson-træthed"

- Forstoppelse
- Megen spytproduktion
- Vandladningsgener
- Natlig vandladning
- Synkeproblemer
- Smerter
- Stillingsbetinget blodtryksfald



Kan man behandle non-motoriske symptomer?

- 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

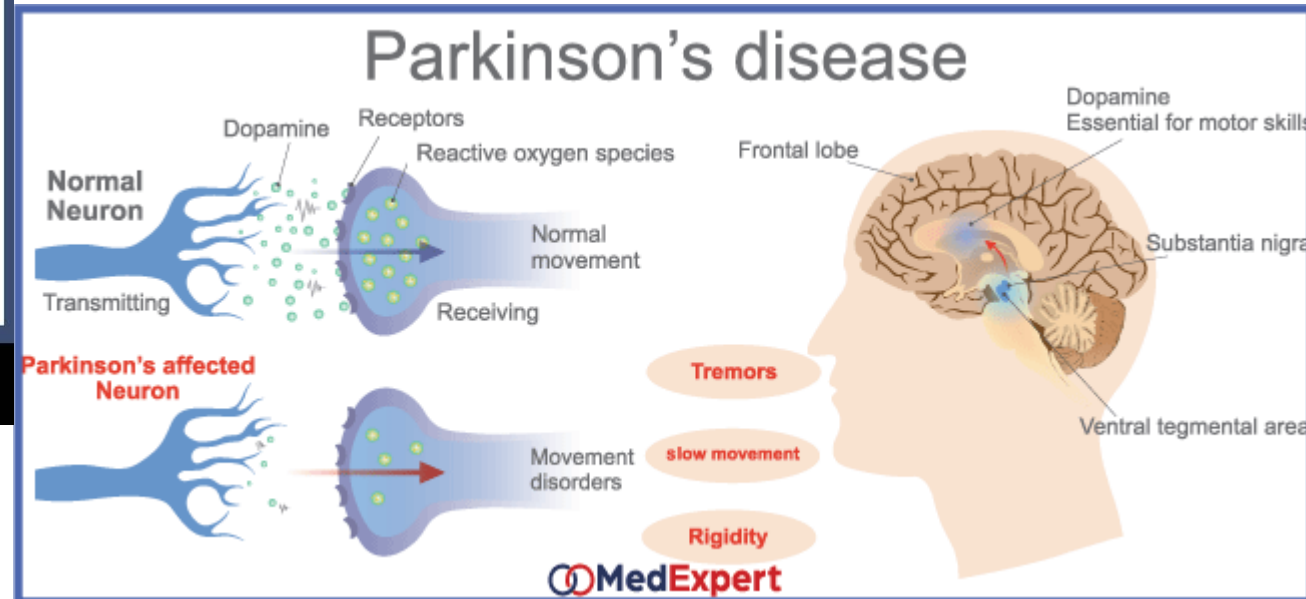
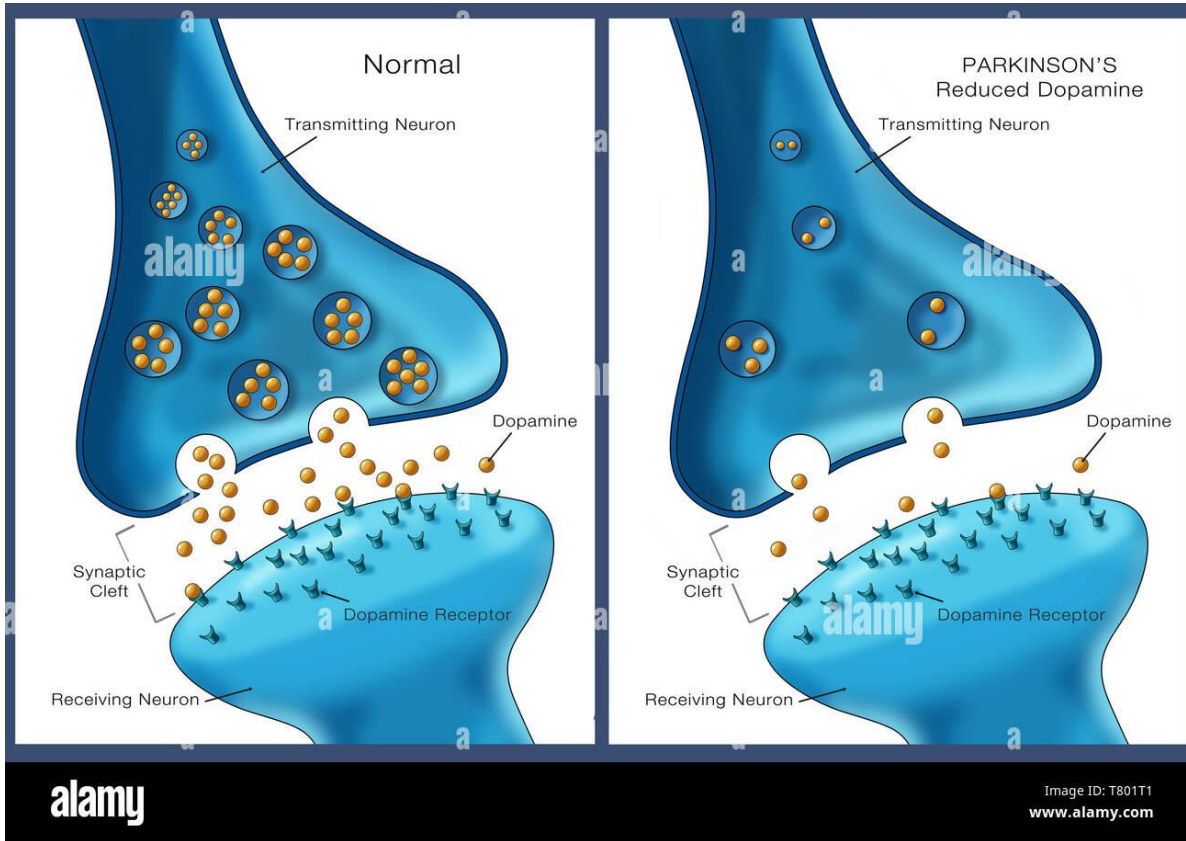
=

Bevarelse af livskvalitet

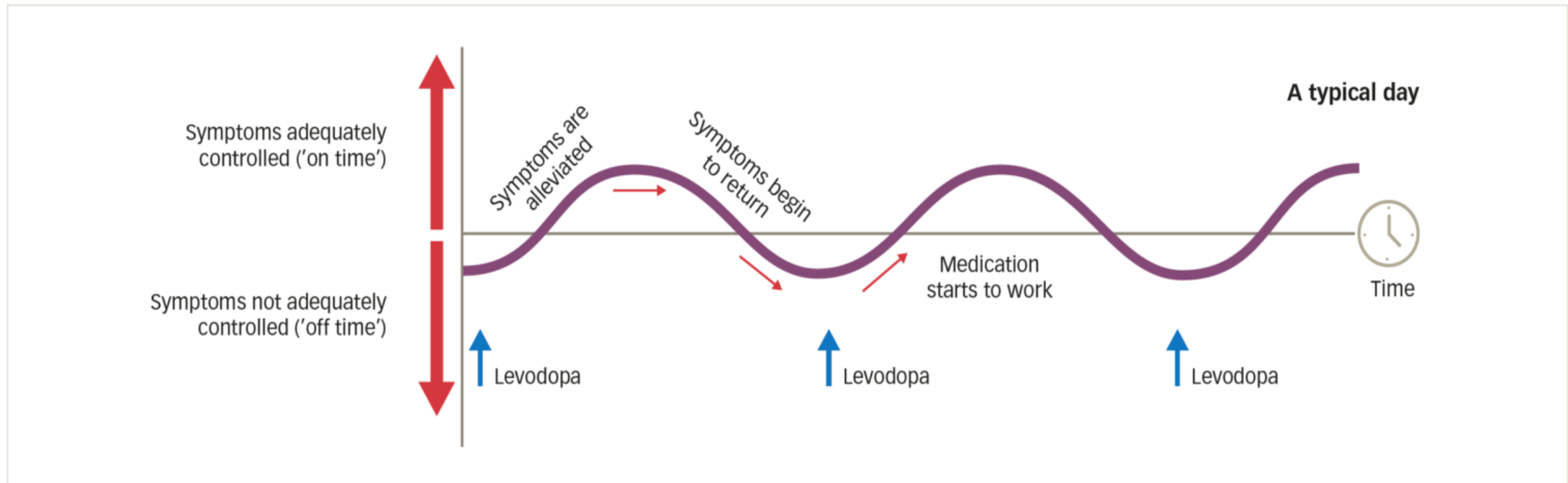


Signalstoffers betydning

For lidt **dopamin**
OG *serotonin*,
oxycontin og
noradrenalin



Dopaminfrigivelse påvirker også de non-motoriske symptomer

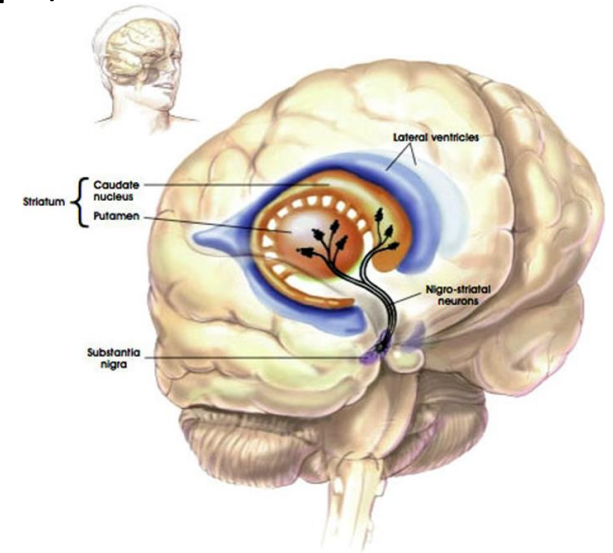


Adapted with permission from Stocchi, 2006.⁵



Hvorfor fluktuationer?

- De celler, som medicinen skal virke på, bliver mindre aktive
 - Medicinen har aftagende effekt
- Nedsat evne til at lagre dopamin
- Nedsat egenproduktion af dopamin
- Symptomdæmpende medicinering
- Optagelse af medicinen:
 - Fejlsynkning
 - Nedsat tømningshastighed af mavesækken
 - Nedsat absorption i tarmen
 - Bakteriel vækst i tyndtarmen

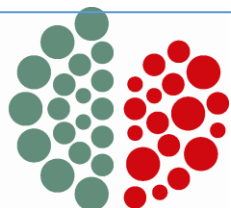


Mest genererende symptomer relateret til Parkinsons sygdom

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

- Søvnbesvær (51%, pårørende 61%)
- Øget vandladningstrang (45%, pårørende 68%)
- Svært ved at sætte i gang (43%, pårørende 61%)
- Fravalg af sociale aktiviteter (39%, pårørende 62%)
- Træthed i løbet af dagen (41%, pårørende 58%)

UCB Nordic & Parkinsonforeningen, 2014



Hvad kan man selv gøre?

LEV MED DET



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/energig?



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

Din neurolog _____

Din (andet påføres) _____



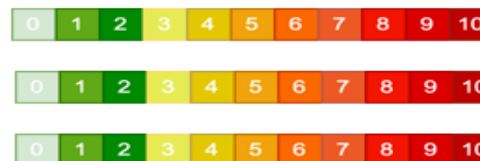
Sidemandsovelse 1

Øvelse: Nævn konkrete håndteringsstrategier som hjælper dig i hverdagen?

Nævn dine 3 mest generende symptomer/udfordringer:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Sværhedsgrad (0-10, 10=meget generende)



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

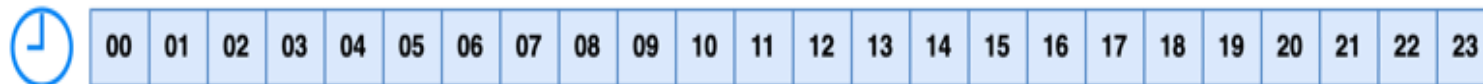


Sidemandsovelse 2

Øvelse: Nævn personlige mål, som kan være med til at gøre din hverdag bedre i forbindelse med håndteringen af din sygdom.

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/energig?



Eksempel fra self-management programmet

Mest dominerende **symptom/situation**: Energiløshed/dagstræthed

Sværhedsgrad = 9

Anvendte strategier: Mange små lure i løbet af dagen

Mål: Få mere energi ind i hverdagen til at kunne leve så "normalt" som muligt

Motivation: At kunne se at det fungerer!

Nye strategier: Lave en liste over ting, som gav hende energi frem for ting som fratog energi = regulere hverdagsaktiviteter

Bedste tid på dagen = formiddag

Egenomsorg og Self-management

Program følger som et online tilbud...



Håndteringsstrategier – kognitive udfordringer

Hvad kan man selv gøre?

- Planlægning af dagen ned i mindste detalje (indkøb, ture/ferier, toiletbesøg)
- Flexjob og/eller fokusér på det du kan på arbejdspladsen
- Mental fokusering (mindfulness og meditation)
- Planlægge langt frem i tiden (det giver ro)
- Skab trygge rammer og en velkendt struktur hver dag
- Lave øvelser via forskellige apps (spil) for at træne overblikket
- Træne overblik ved at følge madopskrifter punktvis

Håndteringsstrategier – kognitive udfordringer

- Bede dine nære pårørende om at skrue forventningerne til dig ned
- Sige nej til flere ting og gøre det til en regel
- Hold fokus i samtaler, hvor du har bestemt dagsordenen på forhånd
- Sørge for "stilledage" og rum til sig selv
- Bede andre om ikke at aflede dig, hvis du er i gang med en aktivitet og hold fokus!
- Udpeg en "wingman" i sociale sammenhænge

Håndteringsstrategier - træthed

Hvad kan man selv gøre?

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



Håndteringstrategier - apati

*“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)



Håndteringsstrategier - apati

- Bed om hjælp fra dine nærmeste
- Lav struktureret dagsplan med faste rutiner/opgaver (max 3)
- Vær tydelig i dine følelser som pårørende og omvendt!
- Vær åben omkring det i de sociale relationer (ikke forveksle med nedsat mimik!)
- 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.

Håndteringsstrategier - 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
- Det hjalp mig at få reguleret blodtrykket
- Meditation (apps eller teknikker)
- Accepter søvnforstyrrelserne og lad dig ikke stresse

Bog "Hverdagslivet med Parkinsons sygdom - om styrke, sårbarhed og samliv"



TAK FOR JERES
TID!

Trine Hørmann Thomsen
tht@parkinson.dk

