

Punglyndi og parkinsonsveiki

Marianne E. Klinke^{1,2}, Arna Hlín Ástþórsdóttir³, Rakel Gunnlaugsdóttir,
og Jónína H. Hafliðadóttir¹

Núverandi hjúkrunarmeðferð fyrir einstaklinga með parkinsonsveiki (PV) miðar að því auka lífsgæði þeirra. Það felur í sér að greina og meðhöndla einkenni sem skipta máli fyrir hvern og einn einstakling. Líta má á hjúkrunarfræðinginn sem nokkurs konar leiðsögumann sem styrkir einstaklinginn í því að bregðast við sjúkdómstengdum erfiðleikum á viðeigandi hátt. Punglyndi er algengt vandamál sem skerðir lífsgæði hjá fólki með PV. Markmiðið með þessari fræðslugrein er að bæta þekkingu hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna á punglyndi parkinsonssjúklinga ásamt því að kynna nýjan fræðslubækling um efnið.

Hvað er parkinsonsveiki?

Parkinsonsveiki (PV) er annar algengasti taugasjúkdómurinn í heiminum á eftir Alzheimers-sjúkdómnum (Poewe o.fl., 2017). Á Íslandi eru u.þ.b. 700 manns með PV (Parkinsonsamtökin, 2018). PV er algengari hjá þeim sem eldri eru og er meðalaldur fólks við greiningu 55–60 ár (Jankovic og Kapadia, 2001; Poewe, 2006). Þar sem lífaldur fólks víða um heim hefur hækkað er reiknað með að fjöldi einstaklinga með PV muni hafa tvöfaldast frá árinu 2005 til ársins 2030 (Dorsey o.fl., 2007).

Í PV verður hrörnun á dópamínmyndandi taugafrumum í svarta efninu í heila (lat. *Substantia nigra*). Hrörnunin byrjar mörgum árum áður en sjáanleg sjúkdóms-einkenni koma fram (Braak o.fl., 2003). Í takt við minnkaða dópamínframleiðslu koma fram sýnileg einkenni, sem leiða til sjúkdómsgreiningar (Poewe o.fl., 2017; Sveinbjörnsdóttir, 2016). Þegar fer að bera á hreyfitruflunum, s.s. hægum hreyfingum, stirðleika og hvíldarskjálfta, er talið að um 80% dópamínmyndandi taugafrumna hafi eyðilagst (Poewe o.fl., 2017). Með tímanum verða einkennin það áberandi að einstaklingar með PV eiga erfitt með að sinna daglegum athöfnum eins og að borða, klæða sig og baðast (Lee o.fl., 2015).

Hreyfieinkenni og ekki hreyfieinkenni (e. non-motor symptoms)

Oft er talað um fjögur meginhreyfieinkenni PV sem mynda skammstöfunina TRAP á ensku. Þessi einkenni eru skjálfti (e. *Tremor at rest*), stirðleiki (e. *Rigidity*), mjög hægir hreyfingar/hreyfitregða (e. *Akinesia/bradykinesia*) og óstöðugleiki (e. *Postural instability*). Að auki eru önnur algeng einkenni framsveigð líkamsstaða, minnkuð svipbrigði, lág rödd og að sjúklingurinn á það til að „frjósa“ skyndilega (Jankovic, 2008). Sjúklingurinn þarf að sýna hreyfitregðu og svara meðferð með levódópalyfjum þegar PV er greind. Hreyfitregða lýsir sér þannig að fólk með PV þarf óhóflega langan tíma til þess að hreyfa sig og tala. Enn fremur koma fram erfiðleikar við að hefja hreyfingu og samhæfa hreyfingar (Jankovic, 2008; Postuma o.fl., 2015).

Vegna þess hversu augljósar hreyfitruflanir eru í PV kemur ekki á óvart að megin-áhersla hafi verið lögð á að meðhöndla þær. Levódópameðferð minnkar hreyfitruflanir og er nauðsynleg fyrir vellíðan og heilsufar einstaklinga með PV (Sveinbjörnsdóttir, 2016). Allir með PV þurfa á levódópalyfi að halda nánast allt sjúkdómsferlið

¹ Taugalækningadeild B2, Landspítala-Háskólasjúkrahúsi

² Hjúkrunarfræðideild, Háskóla Íslands

³ Sjúkradeild HSU, Vestmannaeyjum

Rammi 1

Mikilvægar staðreyndir um levódópalyf (Madopar, Sinemet, Stalevo)

Saga levódópalyfjameðferðar

- ♦ Fyrsti skammtur af levódópalyfjum var gefinn á Íslandi 1969. Áður en meðferð hófst var meðalævi sjúklinga með PV mun styttri heldur en nú á dögum. Fólk með PV dó oft vegna fylgikvilla dópamínleysis sem ollu miklum stirðleika. Ómeðhöndluð einkenni leiddu til lungnabólgu af völdum ásvelgingar, falla, legu-sára, rúmlegu o.s.frv.
- ♦ Eftir að lyfjameðferð hófst með levódópalyfjum er ekki lengur marktækur munur á meðalævi þeirra sem eru með PV og þeirra sem eru án sjúkdómsins. Fjölmörg önnur lyf hafa komið á markaðinn síðan þá en levódópa er enn þá langmikilvægasta lyfið við PV.
- ♦ Þegar sjúklingur er vel meðhöndlaður með levódópalyfjum getur það dregið úr hreyfitruflunum og einnig fjölda *ekki*-hreyfieinkenna.

Jafnvægi í lyfjameðferð

- ♦ Tímasetning lyfjagjafar skiptir gríðarlega miklu máli og sjúklingar verða fyrir verulegum óþægindum ef þeir fá ekki lyfin á réttum tíma.
- ♦ Virkni hvernar lyfjagjafar levódópalyfja er einstaklingsbundin og með tímanum dregur úr virkninni. Þess vegna er oft þörf á að minnka lyfjaskammta og dreifa þeim jafnar yfir sólarhringinn. Algengt er að parkinsonssjúklingar þurfi levódópalyf 6–8 sinnum á dag.
- ♦ Mikilvægt er að gefa lyfin alltaf á réttum tíma. Nauðsynlegt getur verið að stilla lyfjaáminningartæki, t.d. síma, á viðvörðun til að tryggja að lyfjaskammtur gleymist ekki.
- ♦ Fylgjast þarf með helstu aukaverkunum sem tengjast ofmeðhöndlun með levódópalyfjum, s.s. ofhreyfingum, lækkuðum blóðþrýstingi, rugli, ofskynjunum og ranghugmyndum.
- ♦ Fylgjast þarf með helstu einkennum vanmeðhöndlunar með levódópalyfjum, s.s. stirðleika, skjálfta og versnun á öðrum hreyfieinkennum og aukinni tilhneigingu til að frjósa alveg, sem í daglegu tali er kallað að vera „off“.
- ♦ Skrá þarf einkenni tengd ofmeðhöndlun og vanmeðhöndlun með levódópalyfjum á eftirlitstöfluna sem er kölluð er „parkinsonsdagbók“ (hægt er að fá hana á göngudeild taugalækningadeildar).

Sérstök varúð

- ♦ Varast þarf að gefa lyf sem hindra starfsemi levódópaviðtaka í heila (s.s. Afipran, Phenergan, Haldol) vegna þess að PV-einkenni sjúklinga geta versnað skyndilega.
- ♦ Ef lyfjagjöf er stöðvuð í lengri tíma, t.d. ef sjúklingur með PV þarf að fasta fyrir aðgerð eða rannsókn eða getur ekki tekið lyf um munn, getur það leitt til mjög alvarlegra veikinda, jafnvel lífshættulegs ástands (þetta á einkum við þá sem fá levódópalyf oft á dag og hafa haft sjúkdóminn í nokkur ár.

Hvernig á að gefa levódópalyfin?

- ♦ Þar sem levódópa er uppbyggt eins og amínósýrur getur neysla próteinríkrar fæðu um leið og levódópa er tekið inn leitt til verri nýtingar á lyfinu.
- ♦ Gefa skal levódópalyf ½ til 1 klst. fyrir mat, helst með vatnssopa, ávaxtasafa, ávaxtagraut eða eplamauki.
- ♦ Haga skal máltíðum þannig að þær verði í fyrsta lagi 1 klst. eftir lyfjainntöku.
- ♦ Mylja má venjulegar töflur en ekki forðatöflur.

(Poewe o.fl., 2017). Mikilvægar staðreyndir um levódópalyf í PV má sjá í ramma 1.

Auk hreyfitruflana koma fram mörg önnur einkenni sem kallast *ekki-hreyfieinkenni* (e. *non-motor symptoms*). *Ekki-hreyfieinkenni* eru mismörg hjá hverjum og einum og hafa mismikil áhrif á líðan sjúklingana á mismunandi tímum í sjúkdómsferlinu. Þau verða oftast meira íþyngjandi eftir því sem á líður (Sveinbjörnsdóttir, 2016). Niðurstöður rannsókna síðastliðinna ára hafa leitt í ljós að parkinsonssjúklingar telja að *ekki-hreyfieinkenni* hafi neikvæðari áhrif á lífsgæði sín en hreyfieinkennin sjálf (Chaudhuri o.fl., 2011). Þess vegna hafa sérfræðingar lagt sífellt meiri áherslu á að greina tilvist þeirra og að meðhöndla þau (Nicoletti o.fl., 2017). Hjúkrunarfræðingar nota oft sérstakan spurningarlista til að svipast um eftir *ekki-hreyfieinkennum*. Nefnist það „Non Motor Symptom Questionnaire“ eða í daglegu tali „NMS-Quest“ (Chaudhuri o.fl., 2007; Romenets o.fl., 2012). Þessi spurningalisti hefur verið þýddur á íslensku og er notaður að staðaldri bæði á Reykjalundi og á taugalækningadeild Landspítalans. Spurt er um hvort einstaklingur hafi fundið fyrir einu eða fleiri af 30 algengum einkennum sl. mánuð.

Dæmi um *ekki-hreyfieinkenni* eru:

- Taugasálfræðileg einkenni: Þunglyndi/depurð, kvíði, framtaksleysi, ofskynjanir, ranghugmyndir, óráð (stundum vegna lyfjameðferðarinnar), vitræn skerðing, ofsa-hræðsla og einbeitingarskerðing.
- Svefntruflanir og þreyta: Truflaður draumsvefn þar sem mikið er um hreyfingar með draumföllum (e. *REM behavior disorder*), óhóflega mikil dagsýfja, „skyndisvefni“ (e. *sleep attacks*), fótaóeirð, erfiðleikar með að festa og halda svefni, breyting á öndunarmynstri í svefni og svefnganga.
- Einkenni frá skynfærum: Skert lyktarskyn, sjóntruflanir (erfiðleikar við samstillingu sjónar sem oft leiðir til tvísýni), óskýr sjón, blikkar augum sjaldnar og augnþurrkur. Verkjaskynjun er talin meiri í PV ásamt því að dópamínskorti fylgir oft seyðingsverkur í líkamanum. Slíkum verkjum hafa parkinsonssjúklingar lýst sem tannpínuverk.
- Truflanir á sjálfvirka taugakerfinu: Ofvirkni þvagblöðru, sem veldur tíðum þvaglátum, kynlífserfiðleikar, mikil svitaköst og réttstöðublóðþrýstingsfall.
- Einkenni frá meltingarfærum: Munnvatnsleki, kyngingarerfiðleikar, minnkað bragðskyn, hægðatregða vegna hægingar á þarmahreyfingum, ógleði, uppköst, bakflæði og hægðaleki.
- Truflanir á hegðun af völdum lyfja við PV: Ofskynjanir, geðrof, ranghugmyndir og hvatvísi (s.s. spilafíkn, kaupfíkn, kynlífsfíkn og ofát).
- Önnur einkenni: Þyngdartap og þyngdaraukning (getur tengst hvatvísi).

(Chaudhuri o.fl., 2011; Jankovic, 2008).

Meðaltalsfjöldi *ekki-hreyfieinkenna* er 8–13 á einum og sama tímapunkti. Þar af leiðandi valda þau oft töluverðri heilsufarsskerðingu sem takmarkar líkamlega, félagslega og sálræna vellíðan (Lee o.fl., 2015). Þau einkenni, sem virðast trufla hvað mest, eru þunglyndi, kvíði, vitræn skerðing, svefnvandamál og verkir (Lee o.fl., 2015; Poewe o.fl., 2017; Rosqvist o.fl., 2017). Einkennin magna oft hvert annað upp. Sem dæmi má nefna að svefnröskun og þreyta hefur mikil áhrif á einstaklinginn. Samband er á milli hæfilegs svefns og sálfræðilegrar vellíðunar. Þess vegna getur svefnvandi, sem stendur í langan tíma, leitt til þunglyndis (Lee o.fl., 2015; Nicoletti o.fl., 2017). Á þann hátt getur auðveldlega myndast vítahringur í samspili einkenna.

Eðli, umfang og áhrif *ekki-hreyfieinkenna* felur í sér flókið samspil þátta. Mælt er með því að meðhöndla þessi einkenni með almennum ráðum áður en farið er að huga að lyfjameðferð við þeim (Garlovsky o.fl., 2016; NICE, 2017). Hjúkrunarfræðingar gegna mikilvægu hlutverki í því að bera kennsl á einkennin og að greina einstaklingsbundin áhrif þeirra, enn fremur við að veita fræðslu og stuðning þannig að einstaklingar með PV ráði sem best við einkennin (Lennaerts o.fl., 2017).



Tíðni, alvarleiki og ástæður þunglyndis í parkinsonsveiki

Allt að 90% parkinsonssjúklinga finna fyrir þunglyndi einhvern tímann í sjúkdómsferlinu og um 35–50% eru talin þunglynd á hverjum tíma (Poewe o.fl., 2017; Wee o.fl., 2016). Einstaklingar með PV eru oftast með vægt til miðlungsalvarlegt þunglyndi (NICE, 2017) en hjá allt að 17% þeirra sem eru þunglyndir koma fram alvarlegri einkenni (Reijnders o.fl., 2008).

Grunnástæður þunglyndis í PV eru ekki þekktar að fullu en rannsóknir benda til þess að ójafnvægi á taugaboðefnum spili þar inn í. Það verður ekki einungis skortur á dópamíni í PV heldur einnig serótóníni og noradrenalíni. Öll þessi taugaboðefni hafa tengsl við þunglyndi og kvíða bæði hjá þeim sem eru með PV og þeim sem ekki hafa PV. Sálfræðilegir þættir og fötlun, eins og að greinast með PV, og að finna fyrir versnandi hreyfigetu skipta máli en eru ekki einu forsendur þunglyndis í PV (Torbey o.fl., 2015; Wu o.fl., 2017).

Punglyndi almennt

Einkenni, sem þurfa að vera til staðar þegar þunglyndi er almennt greint, eru að einstaklingurinn 1) hafi verið niðurdreginn eða hafi misst áhuga eða haft minni ánægju af daglegu lífi að lágmarki í tvær vikur samfelldt, 2) sé dapprari en honum er eðlilegt og 3) sinni mun minni félagslífi (í vinnu, á heimili eða í skóla) en áður (Swedo o.fl., 2013). Einnig þurfa fimm af níu eftirfarandi einkenna að vera til staðar nánast daglega:

- Vera niðurdreginn eða bráðlyndur
- Hafa minni ánægju eða áhuga á flestum athöfnum
- Mikil þyngdarbreyting (5%) eða breyting á matarlyst
- Breytingar á svefni, ýmist svefnleysi eða aukin svefnþörf
- Breytingar á virkni, ýmist aukin virkni eða minnkuð virkni
- Síþreyta eða orkuleysi
- Sektarkennd án þess að ástæða sé til, eða tilfinning um að vera einskis virði
- Erfiðleikar við að einbeita sér
- Sjálfsvígs- eða sjálfsskaðahugsanir eða áform um slíkt

Einkenni þunglyndis hafa mismikil áhrif á líf sjúklinganna og aðstandenda þeirra og fer það eftir alvarleika þunglyndisins, ásamt félagslegum, sálrænum og einstaklingsbundnum aðstæðum.

Þunglyndiseinkenni í parkinsonsveiki

Þunglyndiseinkenni og andleg liðan hjá einstaklingum með PV sveiflast oft með lyfjaáhrifum og eru betri þegar lyfjaáhrif eru mikil en geta versnað á milli lyfjaskammta eða þegar lyfjaáhrifin dvína (Ghaddar o.fl., 2015; Lee o.fl., 2015). Það bendir til að þunglyndi tengist á einhvern hátt sjúkdómnum sjálfum og ójafnvægi á taugaboðefnum.

Einkenni þunglyndis og einkenni PV líta svipað út frá sjónarhóli þeirra sem eru ókunnugir einkennum PV. Til dæmis eru hægar hreyfingar eitt megineinkenni PV en þær geta jafnframt verið einkenni um þunglyndi samkvæmt almennum greiningarviðmiðum (Jankovic, 2008; Torbey o.fl., 2015). Önnur dæmi eru minnkuð svipbrigði í andliti, svefnerfiðleikar, þreyta, hæg hugsun, að vera seinn til svars, erfiðleikar við einbeitingu og minnkuð matarlyst (Dissanayaka o.fl., 2011).

Við skimun eftir þunglyndi meðal einstaklinga með PV eru notaðir spurningalistar sem ekki hafa verið útbúnir sérstaklega fyrir þann sjúklingahóp. Nýlega hafa Torbey og félagar (2015) mælt með annaðhvort Hamilton Depression Scale 17 (HAMD-17) eða Geriatric Depression Scale 15 (GDS-15) til þess að bera kennsl á þunglyndi hjá parkinsonssjúklingum. Þáttum, sem metnir eru með þessum tveimur spurningarlistum, er lýst í töflu 1.

Eins og sést í töflu 1 er mjög mikil skörun á HAMD-17 og einkennum PV. Þessi skörun virðist mun minni í GDS þar sem ekki er einblínt eins mikið á líkamleg einkenni. Nýlega hefur verið tekin ákvörðun um að hjúkrunarfræðingar noti GDS-matskvarða til að meta þunglyndiseinkenni hjá sjúklingum með PV á göngudeild taugalækninga á Landspítala.

Það að læra að lifa með PV tekur á og getur stuðlað að þunglyndi. Má þar nefna hvernig sjúklingi með PV gengur að sætta sig við sjúkdóminn og hvernig viðbrögð hann fær frá öðru fólki. Þær breytingar, sem hann þarf að gera til þess að aðlagast sjúkdómnum, geta haft djúpstæð áhrif, s.s. þegar hann í vaxandi mæli þarf að treysta á aðstoð frá sínum nánustu, þarf að hætta að vinna og getur ekki stundað áhugamál sem veita honum ánægju (Smith og Shaw, 2017). Einn parkinsonssjúklingur hefur notað eftirfarandi myndlíkingu:

Það er hægt að líkja sjúkdómnum við vængbrotinn fugl — þetta er sárt en ekki banvænt. Fuglinn getur enn hreyft sig og étið en hann er ekki jafn frjálss og áður og þarf að treysta á aðstoð frá öðrum“ (Smith og Shaw, 2017, bls. 17).

Vegna þess að sjúklingar með PV verða oft að reiða sig á aðstoð frá öðru fólki, kemur ekki á óvart að þeir sem búa einir finni fyrir verri andlegri liðan en þeir sem búa með maka og/eða börnum (Kadastik-Eerme o.fl., 2015). Enn fremur valda síversnandi sjúkdómseinkennum, eins og það að hafa ekki lengur stjórn á sínum eigin líkama og ófyrirsjáanleiki einkenna frá klukkustund til klukkustundar, vanlíðan (Ghaddar o.fl., 2015).

Ég er fastur í eigin líkama ... eins og ég hafi ekki vald yfir eigin líkama ... mér líður eins og einhver annar hafi lagt undir sig líf mitt. (Parkinson's Disease Society, 1993).

Rannsókn Oehlberg og féлага (2008) rímaði við ofannefnd orð en niðurstöður þeirra leiddu í ljós að mesti ótti parkinsonssjúklinga var að missa stjórn á aðstæðum og standa andspænis þeirri óvissu að geta ekki hreyft sig að vild og lenda í alls kyns líkamlegum erfiðleikum. Þetta leiðir stundum til þess að einstaklingurinn hikaði við að fara út á meðal almennings. Feimni við að láta ókunnuga verða vitni að hreyfitruflunum getur einnig leitt til einangrunar. Mörg dæmi eru um að annað fólk hafi álitid einkenni sjúkdómsins og aukaverkanir lyfjameðferðarinnar vera af völdum einhvers annars, t.d. áfengis (Maffoni o.fl., 2017; Soleimani o.fl., 2014).

Kynjamunur er á þáttum sem ýta undir þunglyndi einstaklinga með PV. Konur hafa oftar greint frá að breyting á framkomu, minna sjálfsálit, breyting á sjálfsvitund og minnkuð kynhvöt leiði til þunglyndis eða meiri depurðar (Kritzinger o.fl., 2015; Valkovic o.fl., 2015). Aftur á móti leiðir breyting á hlutverki innan fjölskyldunnar, á vinnu og öðru félagslegu samhengi oftar til depurðar og þunglyndis hjá körlum (Kritzinger o.fl., 2015).

Úrræði við þunglyndi

Fræðimenn, sem hafa greint niðurstöður rannsóknasafna, hafa mælt með sérsniðnum einstaklingsbundnum úrræðum, s.s. félagslegum stuðningi og viðtölum við sjúkling um hindranir sem hafa áhrif á þunglyndi. Markmið viðtalanna er að finna lausnir í stað þess að einblína á takmarkanir (Garlovsky o.fl., 2016; Wu o.fl., 2017). Mikilvægt er að meðhöndla þætti sem geta ýtt undir vanlíðan einstaklinga og setja fram meðferð sem eykur getu þeirra til þess að fást við sjúkdómseinkennin. Þetta á við bæði hjá þeim sem eru í lyfjameðferð vegna þunglyndis

Tafla 1: Spurningar notaðar til að skima eftir þunglyndi og skörun þeirra við einkenni parkinsonsveiki

Mælitæki • Lýsing á atriðum í mælitæki • Nánari lýsing á skörun

Hamilton Depression Rating Scale (HAMD-17)*

17 spurningar eru lagðar fyrir í viðtalsformi. Spurt er um:

- Þunglyndi (leiði, vonleysi, hjálparleysi, tilfinning um að vera einskis virði)
- Sektarkennd
- Sjálfsvígshugsanir
- Svefnleysi snemma nætur: erfiðleikar við að sofna eða vaknar fljótt aftur
- Svefnleysi um miðja nótt
- Hvort sjúklingur vaknar fyrir allar aldir
- Getu til að vinna og virkni
- Almenna hægingu, t.d. í hugsun, tali; einbeitingarerfiðleika og hreyfingu
- Almennan óróa
- Kvíða án líkamlegra einkenna
- Kvíða sem hefur í för með sér líkamleg einkenni
- Líkamleg einkenni, t.d. frá meltingarfærum
- Almenn líkamleg einkenni
- Einkenni sem tengjast kynfærum
- Ímynduð veikindi (*e. hypochondriasis*)
- Þyngdartap
- Skert innsæi í aðstæður

Á matskvarða þessum er megináherslan lögð á að greina líkamleg einkenni sem oft koma fram við þunglyndi. Eins og sjá má skarast atriðin við mörg einkenna PV og aukaverkanir parkinsonslyfja. Þar má helst nefna svefnvandamál, truflanir frá meltingarvegi, þyngdartap og erfiðleika við að stunda atvinnu og/eða sinna áhugamálum.

* Ekki hefur fundist þýðing á Hamilton-17 kvarðanum á íslensku. Atriðin, sem koma fram, voru þýdd lauslega úr ensku útgáfunni.

Stytt útgáfa af Geriatric Depression Scale (GDS-15)

Þýddur á íslensku (Margrét Valdimarsdóttir o.fl., 2000).

15 atriða sjálfsmatskvarði sem einblínir á sálræn einkenni þunglyndis. GDS 15 er stytt útgáfa GDS (í upphaflega mælitækinu eru 30 spurningar).

- Ertu yfirleitt sátt/ur við lífið og tilveruna?
- Stundarðu áhugamál þín minna en þú ert vön/vanur?
- Finnst þér tilveran tómleg?
- Leiðist þér oft?
- Ertu yfirleitt í góðu skapi?
- Óttastu að eitthvað slæmt muni henda þig?
- Ertu yfirleitt ánægð/ánægður?
- Finnst þér þú oft vera hjálparvana?
- Viltu heldur vera heima en fara og fást við eitthvað nýtt?
- Finnst þér minni þitt verra en minni flestra jafnaldra þinna?
- Nýturðu lífsins þessa dagana?
- Finnst þér þú vera einskis nýt/ur þessa dagana?
- Finnst þér þú vera full/ur orku?
- Finnst þér aðstæður þínar vera vonlausar?
- Finnst þér flestir hafa það betra en þú?

Tvær spurningar skarast mest við PV í þessu mælitæki. Það eru spurningarnar „Hefur þú hætt að stunda áhugamálin þín?“ og „Ertu fullur orku?“ Margir með PV geta ekki stundað áhugamál sín sökum hreyfieinkenna og þreyta er mjög algengt einkenni sem tengist PV.

og hjá þeim sem eru með væg einkenni sem ekki krefjast lyfjameðferðar (Garlovsky o.fl., 2016; Wu o.fl., 2017).

Fjöl margar íhlutanir hafa verið reyndar til þess að minnka einkenni þunglyndis í PV og gefa þær vísbendingar um úrræði sem gætu nýst. Dæmi um það er aukin hreyfing (Wu o.fl., 2017), þar með taldar dansæfingar (Hashimoto o.fl., 2015; Westheimer o.fl., 2015).

Hugræn atferlismeðferð fyrir fólk með PV hefur lofað bestum árangri, en það fer eftir framboði á hverjum stað hverju sinni hvort hún stendur sjúklingum með PV til boða (Calleo o.fl., 2015; Dobkin o.fl., 2011).

Í bandarískri rannsókn, þar sem veitt var hugræn atferlismeðferð við þunglyndi, gat parkinsonssjúklingur annaðhvort þegið meðferð augliti til auglitis við meðferðaraðilann eða símleidis, eftir því hvað hentaði þeim best (Calleo o.fl., 2015). Helstu ástæður þess að meðferðin var veitt símleidis voru erfiðleikar sjúkinganna við að komast að heiman, m.a. vegna mikilla hreyfitruflana eða vegna þess að þeir bjuggu langt frá þeim stað þar sem meðferðin var veitt. Með þessari aðferð jókst aðgengi þeirra að meðferðaraðilum. Áhugavert var að hugræn atferlismeðferð símleidis skilaði sama árangri og meðferð veitt augliti til auglitis.

Þessi meðferðarmöguleiki gæti hentað vel hér á landi þar sem sérhæfð meðferð einstaklinga með PV fer að mestu leyti fram á höfuðborgarsvæðinu og það að koma utan af landi til að sækja þjónustu getur bæði reynst kostnaðarsamt og erfitt fyrir marga. Símaráðgjöf og samskipti í gegnum veraldarvefinn geta aukið sveigjanleika, persónulega meðferð og dregið úr mörgum hindrunum í þátttöku meðferðar almennt fyrir einstaklinga með PV.

Fjöldi parkinsonssjúklinga leitar eftir viðbótarmeðferð (Ghaffari og Kluger, 2014). Í Svíþjóð nota allt að 34% parkinsonssjúklinga viðbótarmeðferð og eru nálastungur algengasta formið (Lökk og Nilsson, 2010). Þrátt fyrir miklar vinsældir eru áhrif nálastungumeðferðar enn þá umdeild, sumar rannsóknir sýna jákvæðan árangur, aðrar engan (Chen o.fl., 2015; Noh o.fl., 2017; Zeng og Zhao, 2016). Einnig er vinsælt að hefja ástundun tai chi og núvitundar (Chen o.fl., 2015; Ghaffari og Kluger, 2014; Lee o.fl., 2015). Aðrir þættir, sem fólk getur stjórnað sjálft, er neysla heilsusamlegs mataræðis og að hlusta á tónlist í þeim tilgangi að ná hugarró (Ghaffari og Kluger, 2014). Líklegt er að gagnsemi mismunandi viðbótarmeðferðar megi rekja til lyfleysuáhrifa sem koma fram þegar sjúklingnum finnst hann hafa betri stjórn á einkennum sínum (Ghaffari og Kluger, 2014). Almennt hafa íhlutunarrannsóknirnar haft miklar aðferðafræðilegar takmarkanir og þess vegna er ekki hægt að mæla eindregið með einni sérstakri meðferð.

Nýr fræðslubæklingur

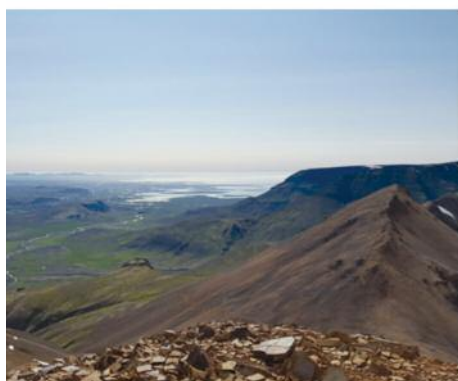
Nýlega var gefinn út bæklingur um þunglyndi í PV. Mikilvægt er að hafa upplýsingar tilbúnar fyrir sjúklinga með PV og aðstandendur hans um þetta vandamál. Vonast er til að bæklingurinn reynist heilbrigðisstarfsmönnum gagnlegur í þeim tilgangi að hefja umræður um þunglyndi hjá parkinsonssjúklingum. Í bæklingnum koma m.a. fram:

- ástæður þunglyndis
- einkenni, greining og aðferðir til þess að bæta líðan
- upplýsingar um þunglyndislyf
- hvar hægt er að leita eftir aðstoð.

Hægt er að ná í eintak á heimasíðu taugalækningadeildar LSH. Sjá mynd 1.



Þunglyndi og Parkinsonsveiki



Mynd 1. Þessi bæklingur var unninn sem hluti af BS lokaverkefni Örne Hlínar Ástþórsdóttur og Rakelar Gunnlaugsdóttur við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, 2018.

Lokaorð

Punglyndi er meðal þeirra einkenna PV sem telst til *ekki-hreyfieinkenna*. Það hefur veruleg áhrif á lífsgæði sjúklinganna og því þarf að gefa meiri gaum. Vítahringur myndast stundum þar einkenni, eins og svefntruflanir, þreyta, verkir og hreyfitruflanir, magna upp andlega vanlíðan og geta ýtt undir, eða jafnvel kallað fram, þunglyndi. Mikilvægt er að rjúfa þann víta-hring og finna hvar einstaklingurinn stendur sterkastur fyrir. Hefðbundin mælitæki geta verið vafasöm til að skima eftir þunglyndi hjá einstaklingum með PV og þarf alltaf að nota klíniska dómgreind samhliða til þess að aðgreina einkenni PV og þunglyndis.

Það er í verkahring hjúkrunarfræðinga að upplýsa parkinsonssjúklinga um þunglyndi ásamt því að vera vakandi fyrir þunglyndiseinkennum og veita viðeigandi upplýsingar varðandi einkenni og úrræði. Til þess að aðstoða við upplýsingagjöf hvetjum við starfsfólk til þess að nýta sér upplýsingar sem koma fram í nýja fræðslubæklingnum „Þunglyndi og parkinsons-veiki“.

Heimildaskrá

- Braak, H., Del Tredici, K., Rüb, U., De Vos, R.A., Steur, E.N.J., og Braak, E. (2003). Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. *Neurobiology of Aging*, 24(2), 197–211. Doi: 10.1016/S0197-4580(02)00065-9.
- Callo, J.S., Amspoker, A.B., Sarwar, A.I., Kunik, M.E., Jankovic, J., Marsh, L., York, M., og Stanley, M.A. (2015). A pilot study of a cognitive-behavioral treatment for anxiety and depression in patients with Parkinson's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(3), 210–217. Doi: 10.1177/0891988715588831.
- Chaudhuri, K.R., Martinez-Martin, P., Brown, R.G., Sethi, K., Stocchi, F., Odin, P., ... Schapira, A.H.V. (2007). The metric properties of a novel non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: Results from an international pilot study. *Movement Disorders*, 22(13), 1901–1911. Doi: 10.1002/mds.21596.
- Chaudhuri, K.R., Odin, P., Antonini, A., og Martinez-Martin, P. (2011). Parkinson's disease: The non-motor issues. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17(10), 717–723. Doi:10.1016/j.parkreldis.2011.02.018.
- Chen, F., Chang, C., Shiu, J., Chiu, J., Wu, T., Yang, J., ... Hwang, S. (2015). A clinical study of integrating acupuncture and Western medicine in treating patients with Parkinson's disease. *The American Journal of Chinese medicine*, 43(3), 407–423. Doi: 10.1142/S0192415X15500263.
- Dissanayaka, N.N., Sellbach, A., Silburn, P.A., O'Sullivan, J.D., Marsh, R., og Mellick, G.D. (2011). Factors associated with depression in Parkinson's disease. *Journal of Affective Disorders*, 132(1–2), 82–88. Doi:10.1016/j.jad.2011.01.021.
- Dobkin, R.D., Menza, M., Allen, L.A., Gara, M.A., Mark, M.H., Tiu, J., Benfait, K.L., og Friedman, J. (2011). Cognitive-behavioral therapy for depression in Parkinson's disease: A randomized, controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 168, 1066–1074. Doi:10.1176/appi.ajp.2011.10111669.
- Dorsey, E.R., Constantinescu, R., Thompson, J.P., Biglan, K.M., Holloway, R.G., Kieburtz, K., Marshall, F.J., Ravina, B.M., Schifitto, G., Siderowf, A., og Tanner, C.M. (2007). Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*, 68(5), 384–386. Doi: 10.1212/01.wnl.0000247740.47667.03.
- Garlovsky, J.K., Overton, P.G., og Simpson, J. (2016). Psychological predictors of anxiety and depression in Parkinson's disease: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology*, 72(10), 979–998. Doi:10.1002/jclp.22308.
- Ghaddar, A., Fawaz, M., Khazen, G., Abdallah, J., og Milane, A. (2015). Prevalence of depression in Parkinson's disease in a Lebanese tertiary clinic. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 38(1), 51–58. Doi:10.1080/13803395.2015.1087466.
- Ghaffari, B.D., og Kluger, B. (2014). Mechanisms for alternative treatments in Parkinson's disease: Acupuncture, tai chi, and other treatments. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 14(6), 3–11. Doi:10.1007/s11910-014-0451-y.
- Hashimoto, H., Takabatake, S., Miyaguchi, H., Nakanishi, H., og Naitou, Y. (2015). Effects of dance on motor functions, cognitive functions, and mental symptoms of Parkinson's disease: A quasi-randomized pilot trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 23, 210–219. Doi:10.1016/j.ctim.2015.01.010.
- Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: Clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 79, 368–376. Doi:10.1136/jnnp.2007.131045.
- Jankovic, J., og Kapadia, A.S. (2001). Functional decline in Parkinson disease. *Archives of Neurology*, 58(10), 1611–1615. Doi:10.1001/archneur.58.10.1611.
- Kadastik-Eerme, L., Rosenthal, M., Paju, T., Muldmaa, M., og Taba, P. (2015). Health-related quality of life in Parkinson's disease: A cross-sectional study focusing on non-motor symptoms. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(83), 3–8. Doi:10.1186/s12955-015-0281-x.
- Kritzing, C., Vollstedt, E., Hükelheim, K., Lorwin, A., Graf, J., Tunic, S., Klein, C., og Kasten, M. (2015). Qualitative characteristics of depression in Parkinson's patients and controls. *Behavioral Neurology*, 1–5. Doi:10.1155/2015/961372.
- Lee, J., Choi, M., Jung, D., Sohn, Y.H., og Hong, J. (2015). A structural model of health-related quality of life in Parkinson's disease patients. *Western Journal of Nursing Research*, 37(8), 1062–1080. Doi:10.1177/0193945914528588.
- Lennaerts, H., Groot, M., Rood, B., Gilissen, K., Tulp, H., van Wensen, E., Marten, M., van Laar, T., og Bloem, B.R. (2017). A guideline for Parkinson's disease nurse specialists, with recommendations for clinical practice. *Journal of Parkinson's Disease*, 7(4), 749–754. Doi: 10.3233/JPD-171195.
- Löök, J., og Nilsson, M. (2010). Frequency, type and factors associated with the use of complementary and alternative medicine in patients with Parkinson's disease at a neurological outpatient clinic. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16(8), 540–544. Doi:10.1016/j.parkreldis.2010.06.007.
- Maffoni, M., Giardini, A., Pierobon, A., Ferrazzoli, D., og Frazzitta, G. (2017). Stigma experienced by Parkinson's disease patients: A descriptive review of qualitative studies. *Parkinson's Disease*, 1–7. Doi:10.1155/2017/7203259.
- Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarisdóttir og Kristinn Tómasson (2000). Mat á þunglyndi aldraðra: Þunglyndismat fyrir aldraða – íslensk gerð Geriatric Depression Scale (GDS). *Læknablaðið*, 86, 344–348, https://www.researchgate.net/publication/27387425_Mat_a_thunglyndi_aldradra_thunglyndismat_fyrir_aldrada_-_islensk_gerd_Geriatric_Depression_Scale_GDS.
- Marsh, L. (2013). Depression and Parkinson's disease: Current knowledge. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 13(12), 1–9. Doi:10.1007/s11910-013-0409-5.
- Nicoletti, A., Mostile, G., Stocchi, F., Abbruzzese, G., Ceravolo, R., Cortelli, P., D'Amelio, M., De Pandis, M.F., Fabbrini, G., Pacchetti, C., Pezzoli, G., Tessitore, A., Canesi, M., og Zappia, M. (2017). Factors influencing psychological well-being in patients with Parkinson's disease. *PLOS One*, 12(12), 1–8. Doi:10.1371/journal.pone.0189682.
- NICE, National Institute for Health and Care Excellence (2017). *Parkinson's disease in adults: Diagnosis and management* (NICE guideline NG71), www.nice.org.uk/guidance/ng71.
- Noh, H., Kwon, S., Cho, S.Y., Jung, W.S., Moon, S.K., Park, J.M., Ko, C.M., og Park, S.U. (2017). Effectiveness and safety of acupuncture in the treatment of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Complementary Therapies in Medicine*, 34, 86–103. Doi:10.1016/j.ctim.2017.08.005.
- Oehlberg, K., Brag, F.K., Brown, G.K., Taraborelli, D., Stern, M.B., og Weintraub, D. (2008). Attitudes regarding the etiology and treatment of depression in Parkinson's disease: A qualitative study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(2), 123–132. Doi: 10.1177/0891988708316862.
- Parkinson's Disease Society (1993). *Parkinson's disease: The personal view*. London: Parkinson's Disease Society; Ref ID: 19909.
- Parkinsonsamtökin (2018). Sótt 4. maí 2018 á <http://parkinson.is/>.
- Poewe, W. (2006). The natural history of Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 235(7), 2–6. Doi: 10.1007/s00415-006-7002-7.

- Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C.M., Halliday, G.M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A. E., og Lang, A.E. (2017). *Parkinson disease. Nature Reviews Disease Primers*, 3, 17013. Doi. org/10.1038/nrdp.2017.13.
- Postuma, R.B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C.W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Land, A., Halliday, G., Goetz, C.G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B.R., Adler, C.H., og Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 30(12), 1591–1601. Doi:10.1002/mds.26424.
- Reijnders, J.S.A.M., Ehrt, U., Weber, W.E.J., Aarsland, D., og Leentjens, A.F.G. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, 183–189. Doi:10.1002/mds.21803.
- Romenets, S.R., Wolfson, C., Galatas, C., Pelletier, A., Altman, R., Wadup, L., og Postuma, R.B. (2012). Validation of the non-motor symptoms questionnaire (NMS-Quest). *Parkinsonism & Related Disorders*, 18(1), 54–58. Doi:10.1016/j.parkreldis.2011.08.013.
- Rosqvist, K., Hagell, P., Odin, P., Ekström, H., Iwarsson, S., og Nilsson, M.H. (2017). Factors associated with life satisfaction in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 136(1), 64–71. Doi: 10.1111/ane.12695.
- Smith, L.J., og Shaw, R.L. (2017). Learning to live with Parkinson's disease in the family unit: An interpretative phenomenological analysis of well-being. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20, 13–21. Doi: 10.1007/s11019-0116-9716-3.
- Soleimani M.A., Negarandeh, R., Bastani, F., og Greysen, R. (2014). Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease. *British Journal of Community Nursing*, 19(3), 136–141. Doi: 10.12968/bjcn.2014.19.3.136.
- Sveinbjornsdottir, S. (2016). The clinical symptoms of Parkinson's disease. *Journal of Neurochemistry*, 139(1), 318–324. Doi: 10.1111/jnc.13691.
- Swedo, S.E. (2013). Neurodevelopmental disorders. S.R.S. Benson og S.M.L. Young (ritstj.), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (bls. 160–168) (5. útg.). Washingtonborg: American psychiatric association.
- Torbey, E., Pachana, N.A., og Dissanayaka, N.N. (2015). Depression rating scales in Parkinson's disease: A critical review updating recent literature. *Journal of Affective Disorders*, 184, 216–224. Doi:10.1016/j.jad.2015.05.059.
- Valkovic, P., Minar, M., Singliarova, H., Harsany, J., Hanakova, M., Martin-kova, J. og Benetin, J. (2015). Pain in Parkinson's disease: A cross-sectional study of its prevalence, types, and relationships to depression and quality of life. *PLOS-One*, 10(8), 1–11. Doi:10.1371/journal.pone.0136541
- Wee, N., Kandiah, N., Acharyya, S., Chander, R.J., Ng, A., Au, W.L., og Tan, L.C.S. (2016). Depression and anxiety are co-morbid but dissociable in mild Parkinson's disease: A prospective longitudinal study of patterns and predictors. *Parkinsonism & Related Disorders*, 23, 50–56. Doi: 10.1016/j.parkreldis.2015.12.001.
- Westheimer, O., McRae, C., Henschcliff, C., Fesharaki, A., Glazman, S., Ene, H., og Bodis-Wollner, I. (2015). Dance for PD: A preliminary investigation of effects on motor function and quality of life among persons with Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 122, 1263–1270. Doi:10.1007/s00702-015-1380-x.
- Wu, P.L., Lee, M., og Huang, T.T. (2017). Effectiveness of physical activity on patients with depression and Parkinson's disease: A systematic review. *PLOS One*, 12(7). Doi:10.1371/journal.pone.0181515.
- Zeng, B.Y., og Zhao, K. (2016). Effect of acupuncture on the motor and non-motor symptoms in Parkinson's disease: A review of clinical studies. *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 22(5), 333–341. Doi:10.1111/cns.12507.