

# Af hverju er mikilvægt að fylgjast með kvíða, þunglyndi og hvataröskun hjá parkinsonsjúklingum í kjölfar djúpkjarna-rafskautsörvunar?

Snædís Jónsdóttir<sup>1</sup>, Jónína H. Hafliðadóttir<sup>1</sup>, Marianne E. Klinke<sup>1,2</sup>

Djúpkjarna-rafskautsörvun er meðferð sem notuð er fyrir einstaklinga með parkinsonveiki (PV) sem eru með svæsin hreyfieinkenni. Þó meðferðin beinist aðallega að því að bæta hreyfingu getur hún leitt til breytinga á *ekki*-hreyfieinkennum svo sem kvíða, þunglyndi og hvataröskun. Þessi einkenni falla oft í skuggann af hreyfieinkennum en geta haft afdrifarík áhrif á sálfélagslega líðan. Hjúkrunarfræðingar gegna mikilvægu hlutverki í skimun og eftirliti með kvíða, þunglyndi og hvataröskun þannig að hægt sé að grípa til viðeigandi meðferðarræða ef vandamál koma í ljós.

Til þess að útskýra af hverju það er svo mikilvægt að fylgjast með kvíða, þunglyndi og hvataröskun eftir djúpkjarna-rafskautsörvun verður í þessari fræðslugrein fyrst fjallað almennt um PV. Þá er farið yfir hvað djúpkjarna-rafskautsörvun er og síðan er fjallað um kvíða, þunglyndi og hvataröskun og hvaða afleiðingar raförvun getur haft á þau einkenni. Að lokum er rætt um þætti sem hjúkrunarfræðingar þurfa að taka tillit til þegar samdar verða nýjar leiðbeiningar varðandi eftirfylgd einstaklinga með PV sem fá djúpkjarna-rafskautsörvun.

Meðalaldur við greiningu PV er um 60 ár (Tysnes og Storstein, 2017). Það sem aðallega veldur sjúkdómseinkennum er missir eða hrörnun á dópamínmyndandi taugafrumum í sortukjarna heilans (e. *substantia nigra*). Þegar skortur er á taugaboðefninu dópamíni verður ójafnvægi á starfsemi taugakerfisins.

## Parkinsonveiki

Talið er að um 600–800 einstaklingar séu með parkinsonveiki (PV) á Íslandi. PV er einn algengasti taugahrörnunar sjúkdómurinn á eftir alzheimers-sjúkdómnum (Lewis o.fl., 2015; Parkinsonsamtökin, 2020). Meðalaldur við greiningu er um 60 ár (Tysnes og Storstein, 2017). Það sem aðallega veldur sjúkdómseinkennum er missir eða hrörnun á dópamínmyndandi taugafrumum í sortukjarna heilans (e. *substantia nigra*). Þegar skortur er á taugaboðefninu dópamíni verður ójafnvægi á starfsemi taugakerfisins. Þetta kallar fram hreyfitruflanir og fjölda *ekki*-hreyfieinkenna sem einstaklingar með PV þurfa að kljást við í sínu daglega lífi (Schapira o.fl., 2017).

Hreyfieinkennin eru þau einkenni sem aðrir taka hvað mest eftir. Dæmigerð hreyfieinkenni eru hægar hreyfingar, hvíldarskjálfti, stírðleiki og óstöðugleiki. Til þess að greina sjúkdóminn þurfa hreyfingar einstaklingsins að vera hægar og a.m.k. eitt af hinum hreyfieinkennunum einnig að vera til staðar (Birchall o.fl., 2017; Hartmann o.fl., 2019). Helstu hreyfieinkenni koma fram í töflu 1.

<sup>1</sup> Göngudeild taugasjúkdóma, taugalækningadeild B2, Landspítala-háskólasjúkrahúsi

<sup>2</sup> Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

Tafla 1. Helstu hreyfieinkenni í parkinsonveiki

<b>Hreyfieinkenni</b>
Skjálfti
Stirðleiki
Hægar hreyfingar/hreyfitregða
Óstöðugleiki
Framsveigð líkamsstaða
Minnkuð svipbrigði
Lág rödd
Tilhneiging til að frjósa
Erfiðleikar við að hefja og samhæfa hreyfingar
Tipl

Ekki-hreyfieinkenni eru fjölmörg og geta komið fram snemma í sjúkdómsferlinu og sum þeirra löngu áður en hreyfieinkennin koma fram. Þess háttar einkenni koma til dæmis frá skynfærum, sjálfvirka taugakerfinu, svefntruflanir og stundum verða vitsmunalegar og hegðunarlegar breytingar. Ekki-hreyfieinkenni eru mjög hamlandi og einstaklingar með PV hafa oft greint frá því að þau valdi meiri skerðingu á lífsgæðum heldur en hreyfieinkennin (Birchall o.fl., 2017; Cury o.fl., 2014). Helstu ekki-hreyfieinkenni koma fram í töflu 2.

PV er ólæknandi sjúkdómur og er meðferðin því einkenna-meðferð sem byggist aðallega á því að bæta upp dópamín-skortinn með lyfjum. Lyfjameðferðin verður flóknari eftir því sem sjúkdómurinn ágerist og með tímanum myndast oft miklar sveiflur í hreyfigetu sjúklingsins. Sum einkenni svara illa lyfjameðferðinni þrátt fyrir tíðar lyfjagjafir. Einnig geta aukaverkanir lyfjanna, s.s. ofhreyfingar, ofskynjanir og réttstöðulágþrýstingur, haft neikvæð áhrif á líkamlega og félagslega virkni (Hartmann o.fl., 2019). Þegar sjúklingur er kominn á það stig að hann er farinn að taka lyfin fimm sinum á dag eða oftár og hreyfigeta orðin mjög óstöðug, þá er hugsanlega horft til sérhæfðari meðferðar. Þær eru djúpkjarna-rafskautsörvun (e. *deep brain stimulation*), dælumedeðferð í gegnum ás-

görn (e. *jejunum*) með levódópa/karbidópa (Duodopa) eða apómorfingjafir undir húð.

**Byrjað var að framkvæma djúpkjarna-rafskautsörvun á Íslendingum með PV árið 1998 en vegna skorts á taugalæknum til að meta sjúklinga fyrir aðgerðina og veita flókna, sérhæfða eftir-meðferð voru slíkar aðgerðir ekki framkvæmdar í um 5 ár. Eftir að tveir nýir taugalækningar með þetta sérsvið hófu störf á Landspítalanum hófust slíkar aðgerðir að nýju árið 2019.**

Í næsta undirkafla verður rætt um djúpkjarna-rafskautsörvun sem er eitt af árangursrikustu meðferðarúrræðunum á seinni stigum PV til að draga úr hreyfieinkennum og bæta líkamlega líðan (Haahr o.fl., 2010; Hariz o.fl., 2016; Hartmann o.fl., 2019). Byrjað var að framkvæma djúpkjarna-rafskautsörvun á Íslendingum með PV árið 1998 en vegna skorts á taugalæknum til að meta sjúklinga fyrir aðgerðina og veita flókna, sérhæfða eftir-meðferð voru slíkar aðgerðir ekki framkvæmdar í um 5 ár. Eftir að tveir nýir taugalækningar með þetta sérsvið hófu störf á Landspítalanum hófust slíkar aðgerðir að nýju árið 2019. Síðan þá hafa þrjár einstaklingar með PV fengið djúpkjarna-rafskautsörvun og er mjög líklegt að slík meðferð muni aukast á komandi árum.

**Hvað er djúpkjarna-rafskautsörvun?**

Þegar aðgerðin fer fram eru gerðar borholur á höfuðkúpuna og ör-rafskautum (e. *microelectrodes*) komið fyrir í djúpkjörnum heilans, ýmist í svæfingu eða slævingu. Rafskautin

Tafla 2 Helstu ekki-hreyfieinkenni í parkinsonveiki

Taugasálfræðileg einkenni	Svefntruflanir og þreyta	Einkenni frá skynfærum	Truflanir á sjálfvirka taugakerfinu	Einkenni frá meltingarfærum
Þunglyndi/depurð	Truflaður draumsvefn (e. <i>REM behavior disorder</i> )	Skert bragð- og lyktarskyn	Ofvirk þvagblaðra/tíð þvaglát	Munnvatnsleki
Kvíði	Óhófleg dagsyfja	Sjóntruflanir	Þvagleki	Kyngingartruflun
Framtaksleysi	Skyndisvefn (e. <i>sleep attacks</i> )	Verkir	Næturbvaglát	Hægðatregða
Ofskynjanir	Fótaóeirð		Minnkuð kynhvöt og ristuflanir	Ógleði
Ranghugmyndir	Svefntruflanir		Mikil svitamyndun (e. <i>hyperhidrosis</i> )	Uppköst
Óráð			Réttstöðulágþrýstingur	Bakflæði
Vitræn skerðing			Hjartsláttartruflanir	Hægðaleki
Ofsahræðsla				Seinkuð magatæming
Einbeitingarskerðing				
Geðrof				
Hvatvísi/fiknihegðun				

(Schapira o.fl., 2017; Marianne E. Klinko o.fl., 2018)

tengjast svo spennugjafa (e. *pulse generator*) undir húð á bringu (Hartmann o.fl., 2019; NICE, 2003). Einum mánuði eftir aðgerðina er kveikt á raförvuninni sem dregur úr hreyfi-einkennum og öðrum einkennum sem svara meðferð með levódópa, s.s. verkjum (Eatough og Shaw, 2017).

**Sjúklingar sem hafa fengið djúpkjarna-raf-skautsörvun hafa sagt frá jákvæðum áhrifum hennar, til dæmis jafnari hreyfigetu og meiri lífsgæðum. Jafnframt þykir kostur að hægt sé að einfalda og minnka lyfjameðferðina og þar með draga úr aukaverkunum hennar.**

Ströng inntökuskilyrði eru fyrir því að fá djúpkjarna-rafskautsörvun og samkvæmt klínískum leiðbeiningum standast aðeins um 1–10% einstaklinga með PV skilyrðin (NICE, 2003). Áður en einstaklingurinn fær grænt ljós til þess að fara í aðgerðina, er framkvæmd ítarleg læknisfræðileg og taugasálfræðileg skoðun. Endanleg ákvörðun er tekin af þverfaglegu teymi ásamt sjúklingnum og aðstandendum hans eftir nákvæma umræðu um ávinning og hugsanlegar aukaverkanir (Hartmann o.fl., 2019; NICE, 2003). Ábendingar fyrir djúpkjarna-rafskautsörvun eru m. a. miklar daglegar ofhreyfingar og tíð „off“-tímabil sem ekki lagast þrátt fyrir bestu lyfjameðferð. Þegar sjúklingur er „off“ versnar hreyfigeta skyndilega og helst þannig, jafnvel í langan tíma (Aviles-Olmos o.fl., 2014). Ýmsar frábendingar eru fyrir aðgerðinni, s.s. heilabilun, ómeðhöndluð geðræn vandamál og aðrir líkamlegir sjúkdómar (Hartmann o.fl., 2019). Sjúklingar sem hafa fengið djúpkjarna-rafskautsörvun hafa sagt frá jákvæðum áhrifum hennar, til dæmis jafnari hreyfigetu og meiri lífsgæðum. Jafnframt þykir kostur að hægt sé að einfalda og minnka lyfjameðferðina og þar með draga úr aukaverkunum hennar (Constantinescu o.fl., 2017; Haahr o.fl., 2010; Hartmann o.fl., 2019).

Meðferð með djúpkjarna-rafskautsörvun þolist almennt vel (Haahr o.fl., 2010; Mathers o.fl., 2016). Samt eru ákveðnar aukaverkanir sem geta fylgt aðgerðinni svo sem blæðing (1–10%) og sýking (0–15%). Rafstraumnum getur auk þess fylgt versnun á jafnvægi, tali og líkamsstöðu (Aiello o.fl., 2017; Hartmann o.fl., 2019; Lewis o.fl., 2015). Ýmis geðræn og taugasálfræðileg einkenni, svo sem þunglyndi, oflæti, sinnuleysi, ótti, grátur, hlátur, hvatvísi og sjálfsvígshugsanir, geta einnig komið fram (Ryu o.fl., 2016).

Tilhneiging er til þess að einblína á árangur djúpkjarna-rafskautsörvunar á hreyfieinkennum. Nauðsynlegt er einnig að fylgjast með öðrum einkennum sem hafa áhrif á líðan skjól-stæðingsins, s.s. kvíða, þunglyndi og hvatastjórnun.

## Kvíði og þunglyndi

Kvíði og þunglyndi hrjá allt að 60–80% einstaklinga með PV á einhverjum tímavörðum í sjúkdómsferlinu (Antosik-Woj-

cinska o.fl., 2017). Erfitt getur reynst að greina þunglyndi þar sem mörg einkenni þess líkjast einkennum PV. Má þar nefna orkuleysi, svefntruflanir, þreytu, þungdartap, sinnuleysi og hægar hreyfingar og hugsun (Goodarzi o.fl., 2016; Trojano og Papagno, 2018). Algennt er að kvíði og þunglyndi haldist í hendur og getur birst sem ótti, spennu, kvíðaköst, vitræn hæg-ing, depurð, orkuleysi og skapstyggi (Trojano og Papagno, 2018).

Niðurstöður umfangsmikillar safngreiningar Couto og félaga (2014), sem tók til 63 rannsókna, sýndu að kvíði og þunglyndi geti minnkað eftir djúpkjarna-rafskautsörvun en að þau áhrif væru skammvinn. Aðrir rannsakendur hafa ályktað að andleg líðan geti hugsanlega versnað eftir djúpkjarna-raf-skautsörvun, til dæmis vegna óánægju með meðferðina eða óraunhæfra væntinga, ófullnægjandi fræðslu og stuðnings og dópamínfráhrvarfs (Giannini o.fl., 2019). Í verstu tilfellunum getur andleg vanlíðan leitt til sjálfsvígshagðunar (Abbes o.fl., 2018; Birchall o.fl., 2017).

## Hvataröskun

Hvataröskun er yfirheiti yfir margvíslega röskun þar sem „einstaklingur getur ekki staðist hvöt eða freistingu til þess að framkvæma eitthvað sem gæti verið skaðlegt honum sjálfum eða öðrum“ (Kasemsuk o.fl., 2017, bls. 63). Þeir sem eru með hvataröskun framkvæma ákveðnar athafnir margsinnis, óhóf-lega og af þráhyggju án þess að hugsa um afleiðingar gjörða sinna (Gatto og Aldinio, 2019).

**Hvataröskun er flokkuð í spilafíkn, kynlífífíkn, kauparáttu, árattuát eða lotuofát (e. *binge eating*). Einnig getur komið fram tómstundafíkn (e. *hobbyism*) sem lýsir sér með ákafri hrifningu af ákveðnum athöfnum eða áhugamálum, og „punding“ sem kemur fram í endurtekinni, tilgangslausri hegðun.**

Hvataröskun er þekkt vandamál hjá einstaklingum með PV og talið er að um 14–29% sjúklinga hafi þessi einkenni, og sumir jafnvel fleiri en eina undirtegund á sama tíma (Evans o.fl., 2019; Gatto og Aldinio, 2019; Trojano og Papagno, 2018). Einstaklingar með PV eru oftast með hvataröskun en þeir sem ekki eru með sjúkdóminn þar sem tíðnin er frá 0,2–5,3% (Gatto og Aldinio, 2019; Merola o.fl., 2017).

Hvataröskun er flokkuð í spilafíkn, kynlífífíkn, kauparáttu, árattuát eða lotuofát (e. *binge eating*). Einnig getur komið fram tómstundafíkn (e. *hobbyism*) sem lýsir sér með ákafri hrifningu af ákveðnum athöfnum eða áhugamálum, og „punding“ sem kemur fram í endurtekinni, tilgangslausri hegðun. Árattu-kennd notkun á dópamínurgum lyfjum, þar sem sjúklingar taka þá mun stærri lyfjaskammta en þörf er á til að meðhöndla hreyfieinkenni, er einnig þekkt og getur lýst sér á svipaðan hátt og eiturylfjafíkn (Gatto og Aldinio, 2019; Kasemsuk o.fl., 2017;

Tafla 3. Lýsing á algengum undirtegundum hvataröskunar í parkinsonveiki\*

Hvataröskun	Skilgreining
Spilafíkn	Að vera óhóflega og óstjórnlega upptekinn af fjárhættuspilum þrátt fyrir fjárhagsleg og félagsleg vandamál.
Kynlífsfíkn	Þegar óhóflegum tíma er eytt í kynlífsóra og að taka þátt í eða undirbúa kynlífsathafni sem hafa truflandi áhrif á verkefni og skyldur daglegs lífs. Einnig getur verið til staðar gægjuþörf og blæti. Ein algengasta birtingarmynd kynlífsfíknar er þegar óhóflegum tíma er eytt í að horfa á myndir/myndbönd sem ýta undir kynferðislega örvun.
Lotuofát	Endurtekin átköst þar sem mun meira magn af fæðu er innbyrt á stuttum tíma en flestir myndu gera undir venjulegum kringumstæðum. Stjórnleysi fylgir átinu og því fylgja neikvæð áhrif á líkamlega heilsu og sálfélagslega virkni.
Kaupárátta	Stanslaus hvöt til að kaupa. Oft er tilhneiging til að kaupa dýra hluti, jafnvel nýjan bíl eða heimsferð. Þetta getur valdið skuldasöfnun. Sjúklingi líður illa andlega þegar ekki er verið að versla eða fá útrás fyrir kaupáráttu. Þetta er vaxandi vandamál með tilkomu netverslunar.
Dópamínvanstjórnunarheilkenni	Áráttukennnd þrá og óhófleg notkun parkinsonlyfja sem innihalda dópamín eða bæta nýtingu dópamíns, þrátt fyrir alvarlegar aukaverkanir.
„Punding“	Endurtekin þýðingarlaus hegðun. Að vera óhóflega upptekinn af ákveðnum hlutum eða verkum, svo sem að safna hlutum, raða þeim eða taka þá í sundur. Fólk framkvæmir stundum óskiljanlegar athafni. Má til dæmis nefna að mála eldavél og ísskáp, nota margar klukkustundir í að búa um rúmið sitt og taka bílinn í sundur.
Tómstundafíkn	Óhóflega mikil tómstundaiðja.

\* Byggt á yfirlitsgrein Gatto og félaga (2019) og raunverulegum dæmum

Rossi o.fl., 2017). Sjá yfirlit yfir algenga undirflokk hvataröskunar í töflu 3. Hvataröskun getur haft alvarlegar afleiðingar, eins og að valda auknu álagi á umönnunaraðila, og haft víðtæk sálfélagsleg og fjárhagsleg áhrif, til dæmis þegar sjúklingur eyðir peningum á hömlulausan hátt (Evans o.fl., 2019; Gatto og Aldinio, 2019; Gee o.fl., 2015).

Hvataröskun er oft vangreind og erfitt getur verið að meðhöndla hana. Mikilvægt er að auka þekkingu og skilning á vandamálinu, bæði hjá einstaklingum með PV og aðstandendum þeirra. Þeir eru oft ekki meðvitaðir um að þessi einkenni séu hluti af sjúkdómnum (Evans o.fl., 2019). Vitað er að dópamín samherjalyf (e. *dopamine agonist*) ýta sérstaklega undir hvataröskun (Gatto og Aldinio, 2019; Trojano og Papagno, 2018). Þættir sem tengjast aukinni hættu á að verða fyrir hvataröskun eru karlkyn, að greinast ungur með PV og miklar ofhreyfingar. Enn fremur eru ákveðin persónuleikaeinkenni og geðræn einkenni, s.s. hvatvísi, þráhyggju- og árátturnöskun, kvíði, þunglyndi og sinnuleysi ásamt reykingum og sögu um eiturlyfjaneyslu, þekktir áhættuþættir (Gatto og Aldinio, 2019; Kasemsuk o.fl., 2017; Trojano og Papagno, 2018).

Hvataröskun getur ýmist minnkað, haldist stöðug, versnað eða komið fram sem ný einkenni í kjölfar djúpkjarna-rafskautsörvunar. Einstaka sinnum getur hvataröskun verið mjög alvarleg og komið fram jafnvel löngu eftir aðgerðina. Tilhneiging er til að dópamínvanstjórnunarheilkenni, tómstundafíkn, spilafíkn og kaupárátta minnki eftir djúpkjarna-rafskautsörvun, en á hinn bóginn virðist sami bati ekki eiga sér stað varðandi áráttaut eða lotuofát, „punding“ og kynlífsfíkn (Kasemsuk o.fl., 2017). Í sumum tilfellum getur hvataröskun fengið nýja birtingarmynd. Nefna má dæmi um einstakling sem hafði verið með spilafíkn fyrir aðgerðina, losnar svo við þá fíkn en fær áráttaut í staðinn.

**Dópamínfráhvarf líkist kókaínfráhvarfi og lýsir sér m.a. í kvíða, sinnuleysi, þunglyndi, æsingi, skapstygð, svitaköstum, ógleði, réttstöðulágþrýstingi, verkjum, svefnleysi og lyfjasækni. Fyrsta árið eftir að meðferð með djúpkjarna-rafskautsörvun er hafin er sérstaklega mikilvægt að fylgjast með dópamínfráhvarfi en þá fer fram fínstilling á rafskautsörvun og lyfjameðferð.**

## Samspil á milli dópamínfráhvarfs, kvíða, þunglyndis og hvataröskunar eftir djúpkjarna-rafskautsörvun

Oft er dregið umtalsvert úr lyfjagjöf eftir að djúpkjarna-rafskautsörvun er hafin. Minnkun lyfjaskammtanna er vissulega jákvæð því þá dregur úr aukaverkunum þeirra en á sama tíma er hætta á dópamínfráhvarfi (Lilleeng o.fl., 2015). Dópamínfráhvarf líkist kókaínfráhvarfi og lýsir sér m.a. í kvíða, sinnuleysi, þunglyndi, æsingi, skapstygð, svitaköstum, ógleði, réttstöðulágþrýstingi, verkjum, svefnleysi og lyfjasækni (Lhomme o.fl., 2012; Yu og Fernandez, 2017). Fyrsta árið eftir að meðferð með djúpkjarna-rafskautsörvun er hafin er sérstaklega mikilvægt að fylgjast með dópamínfráhvarfi en þá fer fram fínstilling á rafskautsörvun og lyfjameðferð. Mikilvægt er að hafa í huga að dópamínfráhvarf getur stundum komið seint fram, jafnvel meira en einu ári eftir aðgerðina (Lhomme

o.fl., 2012). Kenningar eru um að þunglyndi geti aukist ef dregið er of hratt úr lyfjagjöf og geti verið hættulegt samhliða hvatvísi (Abbes o.fl., 2018; Lhommée o.fl., 2012). Til að mynda getur hvatvíst fólk með þunglyndi tekið skyndiákvörðun um að svipta sig lífi (Abbes o.fl., 2018; Birchall o.fl., 2017).

## Hlutverk hjúkrunarfræðinga

Hjúkrunarfræðingar á göngudeild taugasjúkdóma sem hafa sérþekkingu á PV sinna eftirliti með einstaklingum sem fá meðferð með djúpkjarna-rafskautsörvun. Þeir eru helstu tengiliðir sjúklinganna innan heilbrigðiskerfisins og vinna náið með taugalæknum við að stilla inn rafstraum og lyf og leggja reglulega mat á hreyfieinkenni og ekki-hreyfieinkenni. Vegna þess að djúpkjarna-rafskautsörvun getur haft áhrif á kvíða, þunglyndi og hvataröskun sést að þörf er fyrir faglega þátttöku hjúkrunarfræðinga bæði fyrir aðgerðina og í langtímaeftirfylgd. Eins og staðan er í dag eru ekki til ítarlegar hjúkrunarleiðbeiningar varðandi það hvernig slíkri eftirfylgd skuli háttáð. Á dagskrá er að búa til verklag varðandi slíkt eftirlit og hér koma nokkur atriði sem hafa þarf í huga:

- *Nauðsynlegt er að hjúkrunarfræðingur hringi í sjúklinginn og hitti hann reglubundið til að fylgjast með líðan hans. Á aðlögunartímabilinu, þegar verið er að stilla saman rafstraum og lyfjameðferð, er þörf á þéttari eftirfylgd. Það tímabil reynist einstaklingum með PV og aðstandendum þeirra sérstaklega erfitt.*
- *Fara ætti varlega í að minnka lyfjaskammta of ört og mikið til að forðast fráhrarfseinkenni og þá vanlíðan sem því getur fylgt. Jafnvel þó hjúkrunarfræðingar stjórni ekki lyfjameðferðinni hafa þeir tækifæri til að fylgjast með þróun einkenna vegna tíðra og mikilla samskipta við sjúklingana og aðstandendur þeirra. Vakni grunur um að vanlíðan tengist lækkan á lyfjaskömmtum geta hjúkrunarfræðingar auðveldlega haft samband við taugasérfræðing sem starfar á sömu einingu.*
- *Mikilvægt er að nota mælitæki sem búið er að áreiðanleikaprófa hjá PV-sjúklingum til þess að meta kvíða, þunglyndi og hvataröskun. Einnig ber sérstaklega að leggja mat á sjálfsvígshættu hjá þeim sem sýna einkenni um þunglyndi. Áætlað er að nota „Geriatric Depression Scale“ (GDS) til að skima eftir þunglyndi. Ef sjúklingur er þunglyndur verður mat á sjálfsvígshættu framkvæmt skv. klínískum leiðbeiningum Landspítala sem nefnast „Sjúklingar hættulegir sjálfum sér eða öðrum“ (Magnús Haraldsson og Hjalti Már Björnsson, 2017). Fyrirhugað er að þýða og staðfæra „Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson’s Disease“ (QUIP) til að meta hvataröskun. Kvíði verður áfram metinn sem hluti af „Non-Motor Symptoms Questionnaire“ út frá huglægu sjálfsmati sjúklings.*
- *Nauðsynlegt er að afla upplýsinga frá umönnunaraðilum eða aðstandendum þar sem sjúklingurinn gerir sér ekki alltaf grein fyrir einkennunum eða tjáir sig ekki um þau, m.a. vegna innsæisleysis og fiknihegðunar.*

- *Mikilvægt er að upplýsa einstaklinga með PV og aðstandendur þeirra um þyngdaraukningu sem hugsanlega aukaverkun meðferðarinnar vegna áráttaúts. Við áráttaúat þyngist sjúklingur vegna aukins hvata til að borða mikið og neyta hitaeningaríkrar fæðu (Aiello o.fl., 2017; Zahodne o.fl., 2011). Ef fer að bera á þyngdaraukningu gæti þurft að grípa inn í með breytingum á lífsstíl og mataræði.*

Á Landspítalanum njóta einstaklingar með PV sem farið hafa í rafskautaaðgerð þjónustu frá þverfaglegu parkinsonteymi. Þar vinna hjúkrunarfræðingar og læknar náið með félagsráðgjafa, sálfræðingi, næringarfræðingi og öðrum fagstéttum sem eru mikilvægar við meðhöndlun kvíða, þunglyndis og hvataröskunar. Mikilvægt er að hafa aðgengilegt fræðsluefni um þessi einkenni. Til er fræðslubæklingur með góðum ráðum til að draga úr kvíða og þunglyndi og í vinnslu er fræðslubæklingur um hvataröskun.

## Lokaorð

Umfjöllunin um kvíða, þunglyndi og hvataröskun sýnir hvernig slík einkenni geta haft víðtæk áhrif á líðan sjúklinga. Segja má að þjónusta við einstaklinga með PV standi á ákveðnum tímamótum þar sem farið er að bjóða á ný upp á djúpkjarna-rafskautsörvun eftir margra ára hlé. Fáir hafa farið í aðgerð frá því að byrjað var aftur að bjóða þessa meðferð, og verklag við eftirfylgd enn þá á byrjunarreit. Mikil þörf er á að hafa gagnreynda og markvissa eftirfylgd með kvíða, þunglyndi og hvataröskun. Hjúkrunarfræðingar með sérþekkingu í PV eru í góðri aðstöðu til að fylgjast með þessum einkennum. Með því að koma snemma auga á einkennin og auðvelda aðgengi að heilbrigðisþjónustu er hægt að fyrirbyggja marga fylgikvilla. Þannig er hægt að auka lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra eftir djúpkjarna-rafskautsörvun.

## Heimildir

- Abbes, M., Lhommée, E., Thobois, S., Klinger, H., Schmitt, E., Bichon, A., ... Krack, P. (2018). Subthalamic stimulation and neuropsychiatric symptoms in Parkinson’s disease: Results from a long-term follow-up cohort study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 89(8), 836–843. doi:10.1136/jnnp-2017-316373
- Aiello, M., Eleopra, R., Foroni, F., Rinaldo, S. og Rumiat, R. I. (2017). Weight gain after STN-DBS: The role of reward sensitivity and impulsivity. *Cortex*, 92, 150–161. doi:10.1016/j.cortex.2017.04.005
- Antosik-Wojcinska, A., Swiecicki, L., Dominiak, M., Soltan, E., Bienkowski, P. og Mandat, T. (2017). Impact of STN-DBS on mood, drive, anhedonia and risk of psychiatric side-effects in the population of PD patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 375, 342–347. doi:10.1016/j.jns.2017.02.020
- Aviles-Olmos, I., Kefalopoulou, Z., Tripoliti, E., Candelario, J., Akram, H., Martinez-Torres, I., ... Zrinzo, L. (2014). Long-term outcome of subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson’s disease using an MRI-guided and MRI-verified approach. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85(12), 1419–1425. doi:10.1136/jnnp-2013-306907
- Birchall, E. L., Walker, H. C., Cutter, G., Guthrie, S., Joop, A., Memon, R. A., ... Amara, A. W. (2017). The effect of unilateral subthalamic nucleus deep brain stimulation on depression in Parkinson’s disease. *Brain Stimulation*, 10(3), 651–656. doi:10.1016/j.brs.2016.12.014
- Constantinescu, R., Eriksson, B., Jansson, Y., Johnels, B., Holmberg, B., Gud-

- mundsdóttir, T., ... Bergquist, F. (2017). Key clinical milestones 15 years and onwards after DBS-STN surgery: A retrospective analysis of patients that underwent surgery between 1993 and 2001. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 154, 43–48. doi: 10.1016/j.clineuro.2017.01.010
- Couto, M. I., Monteiro, A., Oliveira, A., Lunet, N. og Massano, J. (2014). Depression and anxiety following deep brain stimulation in Parkinson's disease: Systematic review and meta-analysis. *Acta Medica Portuguesa*, 27(3), 372–382. Sótt 26. sept. 2020 á <https://www.actamedicportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/4928>.
- Cury, R. G., Galhardoni, R., Fonoff, E. T., Dos Santos Ghilardi, M. G., Fonoff, F., Arnaut, D., ... Ciampi de Andrade, D. (2014). Effects of deep brain stimulation on pain and other nonmotor symptoms in Parkinson disease. *Neurology*, 83(16), 1403–1409. doi:10.1212/wnl.0000000000000887
- Eatough, V. og Shaw, K. (2017). 'I'm worried about getting water in the holes in my head': A phenomenological psychology case study of the experience of undergoing deep brain stimulation surgery for Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 22(1), 94–109. doi:10.1111/bjhp.12219
- Evans, A. H., Okai, D., Weintraub, D., Lim, S. Y., O'Sullivan, S. S., Voon, V., ... Leentjens, A. F. (2019). Scales to assess impulsive and compulsive behaviors in Parkinson's disease: Critique and recommendations. *Movement Disorders*, 34(6), 791–798. doi: 10.1002/mds.27689
- Gatto, E. M. og Aldinio, V. (2019). Impulse control disorders in Parkinson's disease. A brief and comprehensive review. *Frontiers in Neurology*, 10, e1–e19. doi:10.3389/fneur.2019.00351
- Gee, L., Smith, H., De La Cruz, P., Campbell, J., Fama, C., Haller, J., ... Pilitsis, J. G. (2015). The influence of bilateral subthalamic nucleus deep brain stimulation on impulsivity and prepulse inhibition in Parkinson's disease patients. *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 93(4), 265–270. doi: 10.1159/000381558
- Giannini, G., Francois, M., Lhommée, E., Polosan, M., Schmitt, E., Fraix, V., ... Moro, E. (2019). Suicide and suicide attempts after subthalamic nucleus stimulation in Parkinson disease. *Neurology*, 93(1), e97–e105. doi:10.1212/wnl.0000000000000765
- Goodarzi, Z., Mrklas, K. J., Roberts, D. J., Jette, N., Pringsheim, T. og Holroyd-Leduc, J. (2016). Detecting depression in Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis. *Neurology*, 87(4), 426–437. doi: 10.1212/WNL.0000000000002898
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. og Østergaard, K. (2010). From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1228–1236. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.006
- Hariz, G.-M., Limousin, P. og Hamberg, K. (2016). "DBS means everything—for some time". Patients' perspectives on daily life with deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 6(2), 335–347. doi: 10.3233/JPD-160799
- Hartmann, C. J., Fliegen, S., Groiss, S. J., Wojtecki, L. og Schnitzler, A. (2019). An update on best practice of deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 12, e1–e20. doi: 10.1177%2F1756286419838096
- Kasemsuk, C., Oyama, G. og Hattori, N. (2017). Management of impulse control disorders with deep brain stimulation: A double-edged sword. *Journal of the Neurological Sciences*, 374, 63–68. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.01.019>
- Lewis, C. J., Maier, F., Horstkotter, N., Zywcok, A., Witt, K., Eggers, C., ... Timmermann, L. (2015). Subjectively perceived personality and mood changes associated with subthalamic stimulation in patients with Parkinson's disease. *Psychological Medicine*, 45(1), 73–85. doi:10.1017/s0033291714001081
- Lhommée, E., Klinger, H., Thobois, S., Schmitt, E., Ardouin, C., Bichon, A., ... Krack, P. (2012). Subthalamic stimulation in Parkinson's disease: Restoring the balance of motivated behaviours. *Brain*, 135(5), 1463–1477. doi:10.1093/brain/aws078
- Lilleeng, B., Gjerstad, M., Baardsen, R., Dalen, I. og Larsen, J. (2015). The long-term development of non-motor problems after STN-DBS. *Acta Neurologica Scandinavica*, 132(4), 251–258. doi: 10.1111/ane.12391
- Magnús Haraldson og Hjalti Már Björnsson. (2017). Sjúklingar hættulegir sjálfum sér eða öðrum: Klínískar leiðbeiningar um viðbrögð á LSH. Sótt 27. september 2020 á <https://www.landspitali.is/?pageid=16144&itemid=bbfd906f-1681-4fdb-ac2f-beba50295d6b>
- Marianne E. Klinker, Arna Hlín Ástþórsdóttir, Rakel Gunnlaugsdóttir og Jónína H. Hafliðadóttir. (2018). Þunglyndi og parkinsonsveiki. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*. <https://www.hjukrun.is/timaritid/bladasafn/2.-tbl.-2018/>
- Mathers, J., Rick, C., Jenkinson, C., Garside, R., Pall, H., Mitchell, R., ... Jones, L. (2016). Patients' experiences of deep brain stimulation for Parkinson's disease: A qualitative systematic review and synthesis. *BMJ Open*, 6(6), e1–e10. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011525
- Merola, A., Romagnolo, A., Rizzi, L., Rizzone, M. G., Zibetti, M., Lanotte, M., ... Lopiano, L. (2017). Impulse control behaviors and subthalamic deep brain stimulation in Parkinson disease. *Journal of Neurology*, 264(1), 40–48. doi:10.1007/s00415-016-8314-x
- NICE, National Institute for Health and Care Excellence. (2003). Deep brain stimulation for Parkinson's disease: Interventional procedures guidance (NICE guideline ipg19). [www.nice.org.uk/guidance/ipg19](http://www.nice.org.uk/guidance/ipg19)
- Parkinsonsamtökin. Hvað er parkinson? Sótt 3. mars 2020 á <https://parkinson.is/um-parkinson-2/>
- Rossi, P. J., De Jesus, S., Hess, C. W., Martinez-Ramirez, D., Foote, K. D., Gunduz, A. og Okun, M. S. (2017). Measures of impulsivity in Parkinson's disease decrease after DBS in the setting of stable dopamine therapy. *Parkinsonism and Related Disorders*, 44, 13–17. doi:10.1016/j.parkreldis.2017.08.006
- Ryu, H.-S., Kim, M. S., You, S., Kim, M.-J., Kim, Y. J., Kim, J., ... Chung, S. J. (2016). Mortality of advanced Parkinson's disease patients treated with deep brain stimulation surgery. *Journal of the Neurological Sciences*, 369, 230–235. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.08.041>
- Schapira, A. H., Chaudhuri, K. R. og Jenner, P. (2017). Non-motor features of Parkinson disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(7), 435–450. doi: 10.1038/nrn.2017.62
- Trojano, L. og Papagno, C. (2018). Cognitive and behavioral disorders in Parkinson's disease: An update. II: behavioral disorders. *Neurological Sciences*, 39(1), 53–61. doi:10.1007/s10072-017-3155-7
- Tysnes, O. B. og Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission (Vienna)*, 124(8), 901–905. doi:10.1007/s00702-017-1686-y
- Yu, X. X. og Fernandez, H. H. (2017). Dopamine agonist withdrawal syndrome: A comprehensive review. *Journal of the Neurological Sciences*, 374, 53–55. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.12.070>
- Zahodne, L. B., Susatia, F., Bowers, D., Ong, T. L., Jacobson IV, C. E., Okun, M. S., ... Fernandez, H. H. (2011). Binge eating in Parkinson's disease: Prevalence, correlates and the contribution of deep brain stimulation. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 23(1), 56–62. doi: 10.1176/jnp.23.1.jnp56