Forord

Det er mange symptomer som kan følge med Parkinsons sykdom, men som er ukjent for både de som lever med sykdommen og andre. Symptomene apati, depresjon og fatigue kan også være vanskelige å snakke om. Vi takker ExtraStiftelsen for støtte til å utarbeide brukerrettet informasjon om dette temaet til våre målgrupper, og takker prosjektgruppen for å ha gitt viktige innspill underveis i prosjektet.

Sammendrag

I selvscore studier svarer pasienter med parkinson at de ikke-motoriske symptomene depresjon, apati, og fatigue er i topp fire av de symptomene som senker livskvaliteten mest. Den som har symptomene opplever ofte å ikke bli tatt på alvor i helsevesenet, eller misforstått av sine nærmeste. Mange opplever at de blir stemplet som tafatte, late, vrange eller glemske. Med dette prosjektet ville vi sette fokus på disse symptomene og bidra til bedre informasjon for de som lever med dem og de som står dem nær.

Vi vet at vi har nådd ut til over 1200 personer med informasjon om brosjyren over Facebook, og den nettbaserte informasjonen har hatt i snitt mellom 5 og 6 besøkende hver dag, målt etter vi fikk lansert nye hjemmesider høsten 2017.

Brosjyren er i hovedsak skrevet av nevrolog Kenn Freddy Pedersen, som tok doktorgrad på apati ved Parkinsons sykdom. Prosjektgruppen, som bestod av personer som selv var i målgruppen og hadde erfaringer med ett eller flere av de aktuelle symptomene, gav innspill underveis. Etter at forfatter og prosjektgruppe var fornøyd med innholdet, ble teksten oversendt Arkitekst AS for språkvask. Endringene ble deretter gjennomgått og godkjent av forfatteren. Brosjyren ble designet og trykket av Sax media og design AS. Den ble deretter sendt til alle våre 40 lokal- og fylkesforeninger slik at de kan bidra til å spre informasjonen. I tillegg til brosjyren, ble det utarbeidet nettvennlig informasjon om apati, fatigue og depresjon. Brosjyren kan dessuten lastes ned i PDF-format fra hjemmesidene.

Prosjektet ble gjennomført etter planen og slik det er beskrevet i søknaden. Vi er godt fornøyd med resultatet. Brosjyren er på 24 sider og ble trykket i 1000 eksemplarer. Den nettbaserte informasjonen finnes på våre hjemmesider: https://parkinson.no/om-parkinson/psykiske-og-kognitive-symptomer På grunn av arbeid med nye hjemmesider, har vi kun tall på besøkende fra og med 9. november 2017. I perioden 9. november til 31. desember hadde siden som ble til i dette prosjektet i snitt 5-6 besøk per dag. Vi vet ikke hvor mange som har lastet ned PDF-formatet av brosjyren. Informasjonen som er utarbeidet i prosjektet har blitt omtalt i våre ulike mediekanaler, som for eksempel medlemsbladet Parkinsonposten og vår Facebook-konto. Et innlegg om brosjyren på Facebook fra 9. august 2017 fikk 1209 visninger, 62 «likes» og ble delt bidere 10 ganger. ExtraStiftelsen er blitt kreditert i omtale.

Prosjektet ble gjennomført uten store hindre og slik det var planlagt i prosjektsøknaden. Informasjonen som er utarbeidet ligger tilgjengelig på våre hjemmesider og vil bli liggende etter prosjektperioden er over. Vi opprettholder kontakten med forfatteren slik at vi kan sikre at informasjonen som er tilgjengelig er oppdatert og korrekt.

Innhold

Forord 1
Sammendrag 1
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet 2
Kap. 2 Målsetting og målgruppe 3
Kap. 3 Prosjektgjennomføring og metode 3
Kap. 4 Resultater, vurderinger av effektmål og resultatvurdering 3
Kap. 5 Oppsummering, konklusjoner og videre planer 3

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

I selvscore studier svarer pasienter med parkinson at de ikke-motoriske symptomene depresjon, apati, og fatigue er i topp fire av de symptomene som senker livskvaliteten mest. Ett av symptomene opptrer sjeldent alene. De vil påvirke og forsterke hverandre gjensidig. De er vanskelig å oppdage for utenforstående. Den som har symptomene opplever ofte å ikke bli tatt på alvor i helsevesenet, eller misforstått av sine nærmeste. Mange opplever at de blir stemplet som tafatte, late, vrange eller glemske. Med dette prosjektet ville vi sette fokus på disse symptomene og bidra til bedre informasjon for de som lever med dem og de som står dem nær.

Kap. 2 Målsetting og målgruppe

Målet med prosjektet var å utarbeide en brosjyre om symptomene apati, depresjon og fatigue ved Parkinsons sykdom, samt nettbasert informasjon. Målgruppen var personer som selv har parkinson og deres pårørende.

Kap. 3 Prosjektgjennomføring og metode

Brosjyren er i hovedsak skrevet av nevrolog Kenn Freddy Pedersen, som tok doktorgrad på apati ved Parkinsons sykdom. Prosjektgruppen, som bestod av personer som selv var i målgruppen og hadde erfaringer med ett eller flere av de aktuelle symptomene, gav innspill underveis. Etter at forfatter og prosjektgruppe var fornøyd med innholdet, ble teksten oversendt Arkitekst AS for språkvask. Endringene ble deretter gjennomgått og godkjent av forfatteren.

Brosjyren ble designet og trykket av Sax media og design AS. Den ble deretter sendt til alle våre 40 lokal- og fylkesforeninger slik at de kan bidra til å spre informasjonen.

I tillegg til brosjyren, ble det utarbeidet nettvennlig informasjon om apati, fatigue og depresjon. Brosjyren kan dessuten lastes ned i PDF-format fra hjemmesidene.

Kap. 4 Resultater, vurderinger av effektmål og resultatvurdering

Prosjektet ble gjennomført etter planen og slik det er beskrevet i søknaden. Vi er godt fornøyd med resultatet.

Brosjyren er på 24 sider og ble trykket i 1000 eksemplarer.

Den nettbaserte informasjonen finnes på våre hjemmesider: https://parkinson.no/om-parkinson/psykiske-og-kognitive-symptomer På grunn av arbeid med nye hjemmesider, har vi kun tall på besøkende fra og med 9. november 2017. I perioden 9. november til 31. desember hadde siden som ble til i dette prosjektet i snitt 5-6 besøk per dag. Vi vet ikke hvor mange som har lastet ned PDF-formatet av brosjyren.

Informasjonen som er utarbeidet i prosjektet har blitt omtalt i våre ulike mediekanaler, som for eksempel medlemsbladet Parkinsonposten og vår Facebook-konto. Et innlegg om brosjyren på Facebook fra 9. august 2017 fikk 1209 visninger, 62 «likes» og ble delt bidere 10 ganger. ExtraStiftelsen er blitt kreditert i omtale.

Kap. 5 Oppsummering, konklusjoner og videre planer

Prosjektet ble gjennomført uten store hindre og slik det var planlagt i prosjektsøknaden. Informasjonen som er utarbeidet ligger tilgjengelig på våre hjemmesider og vil bli liggende etter prosjektperioden er over. Vi opprettholder kontakten med forfatteren slik at vi kan sikre at informasjonen som er tilgjengelig er oppdatert og korrekt.

STØTTET AV EXTRASTIFTELSEN

APATI, DEPRESJON OG FATIGUE

Norges Parkinsonforbund

Forfatter: Kenn Freddy Pedersen,
overlege, postdoc, nevrologisk avdeling, NKB,
Stavanger universitetssjukehus
ISBN: 978-82-93032-34-2
Opplag: 1000, juni 2017
Design og trykk: Sax Media & Design AS

Norges Parkinsonforbund

Parkinsons sykdom medfører flere typer symptomer med ulik alvorlighetsgrad. Disse symptomene varierer fra person til person, men noen er vanligere enn andre. Denne brosjyren tar for seg de hyppigste nevropsykiatriske symptomene som forekommer ved Parkinsons sykdom:

- apati, depresjon og fatigue.

Den gir generell informasjon om disse symptomene og hvordan de kan påvirke mental og intellektuell kapasitet.
Basert på forskning, belyser brosjyren også de ulike behandlingsprinsippene og gir råd om hvordan pasienter og pårørende best kan leve med disse symptomene.

Takk til Extrastiftelsen

EXTRA STIFTELSEN

INNHOLD

Kapittel 1 05
Generelt om apati, depresjon og fatigue

Kapittel 2 12
Sammenhengen mellom apati, depresjon og fatigue

Kapittel 3 14
Kognitiv påvirkning ved apati, depresjon og fatigue

Kapittel 4 18
Behandlingsprinsipper

Kapittel 5 21
Å leve med apati, depresjon og fatigue

apati – når
motivasjonen
svikter

1. Generelt om apati, depresjon og fatigue

Apati - når motivasjonen svikter

Ordet apati stammer fra det greske begrepet *apatheia*, som direkte oversatt betyr *uten lidenskap*. Ifølge greske stoiske filosofer kunne sterke følelser forhindre klar tenkning og føre til irrasjonell adferd, og de mente derfor at apati var den eneste vei til et dydig og lykkelig liv. Denne filosofiske tenkemåten er blant annet bakgrunnen for begrepet *stoisk ro*, som betyr at et individ bevarer sinnsroen uansett hva som skjer i verden omkring ham eller henne.

Tidlig på 1900-tallet begynte man imidlertid å bruke ordet apati for å beskrive manglende evne til normal emosjonell og/eller kognitiv adferd. De siste 25 årene har det vært en betydelig økning i interessen for forskning på apati. Dette skyldes blant annet arbeidet til den amerikanske psykiateren Robert Marin, som tidlig på 1990-tallet foreslo å definere apati som en egen nevropsykiatrisk tilstand kjennetegnet av motivasjonssvikt, som fører til redusert eller manglende evne til målrettet motorisk, kognitiv eller emosjonell adferd. Det siste tiåret har man omsider kommet til enighet om internasjonale diagnostiske kriterier for apati som et selvstendig nevropsykiatrisk syndrom.

Typiske kjennetegn på apati er:

- redusert eller manglende evne til å ta initiativ
  (for eksempel starte en samtale eller delta i dagligdagse eller sosiale aktiviteter).
- redusert eller manglende evne til å vise interesse for omgivelsene eller for å lære seg nye ting.
- redusert eller manglende evne til å fremvise følelsesmessige reaksjoner
  (for eksempel glede, entusiasme, sinne, eller tristhet).

Personer med apati er som regel lite oppmerksomme på egen adferd, og som en følge av dette rapporteres sjelden symptomer på motivasjonssvikt hvis den det gjelder ikke blir spurt direkte. Familie og venner kan imidlertid oppfatte apati feilaktig som uvilje eller latskap, hvilket forståelig nok kan medføre irritasjon og frustrasjon.

Apati forekommer hyppig ved Parkinsons sykdom og ser ut til å øke i forekomst utover i sykdomsforløpet. Oversiktsstudier antyder at gjennomsnittlig 35 % har apati til enhver tid, og at en betydelig andel av disse har depresjon samtidig. Alvorlighetsgraden av apati ved Parkinsons sykdom er særlig assosiert med dårligere fungering i dagliglivet, redusert kognitiv kapasitet og betydelig pårørendestress.

depresjon – når
stemningsleiet
synker

Depresjon – når stemningsleiet synker

De fleste opplever at livet går opp og ned i perioder. Det er for eksempel normalt å føle sorg eller tristhet når vi har mistet noe eller noen som betyr mye for oss. Depresjon er derimot en psykisk lidelse som først og fremst kjennetegnes av vedvarende nedstemthet, redusert interesse for dagliglivets aktiviteter og redusert energi som påvirker fungering i hverdagen.

Andre symptomer som kjennetegner depresjon er:

- svekket konsentrasjon og oppmerksomhet
- initiativløshet og beslutningsvegring
- forstyrrelser i søvnmønster
- redusert eller økt appetitt
- nedsatt seksuell interesse
- redusert evne til å oppleve følelser
- redusert selvfølelse og selvtillit
- skyldfølelse og mindreverdighetsfølelse
- negative og pessimistiske tanker om fremtiden
- tanker og planer om selvmord
- angst, rastløshet og uro
- irritabilitet og temperamentsutbrudd

Graden av depresjon kan variere fra milde til alvorlige symptomer. Den rammer alle aldersgrupper og har tendens til å vende tilbake hos personer som tidligere har gått gjennom en depressiv episode.

Depresjon er en av de hyppigste ikke-motoriske komplikasjonene ved Parkinsons sykdom. Oversiktsstudier antyder at 10–20 % har alvorlig depresjon og 20–30 % mildere depresjon. Personer med Parkinsons sykdom og depresjon ser ut til å ha mindre grad av tristhet og skyldfølelse, men har til gjengjeld større grad av konsentrasjonsvansker enn deprimerte personer i den generelle befolkningen. Deprimerte parkinsonpasienter har generelt dårligere motorisk funksjon, allment funksjonsnivå, livskvalitet og forventet levetid.

Fatigue – når energien blir borte

Det finnes ingen generelt akseptert definisjon av begrepet fatigue, men en mye brukt definisjon er at det dreier seg om en langvarig eller tilbakevendende tretthet, og redusert kapasitet for mental og/eller fysisk aktivitet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn. Noen foretrekker også å dele tilstanden inn i undergrupper, som:

- fysisk fatigue
- kognitiv fatigue
- psykisk fatigue

Fatigue kan også defineres som en overveldende følelse av tretthet, energimangel og utmattelse. Nylig ble det foreslått spesifikke diagnostiske kriterier for fatigue ved Parkinsons sykdom, men videre forskning er nødvendig for å undersøke nytten av disse. Kronisk utmattelse sees ved en rekke medisinske tilstander (for eksempel hjertesvikt), psykiatriske tilstander (for eksempel alvorlig depresjon) og som bivirkning av medikamenter (for eksempel betablokkere). Hvis årsaken er ukjent, bruker man ofte betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom.

Fatigue er svært vanlig ved Parkinsons sykdom og ser ut til å øke i forekomst utover i sykdomsforløpet. Oversiktsstudier antyder at omtrent 50 % av parkinsonpasientene angir fatigue som et stort problem, og at tilstanden er en av de viktigste årsakene til redusert fungering i hverdagen. Samtidig er det sterke holdepunkter for at fatigue underrapporteres ved legebesøk fordi symptomene oppleves som uklare eller vanskelige å sette ord på. Fatigue ved Parkinsons sykdom er ofte blitt assosiert med depresjon og redusert livskvalitet, og i mindre grad med søvnforstyrrelser.

fatigue – når energien blir borte

2. Sammenhengen mellom apati, depresjon og fatigue

Apati versus depresjon

Symptomene ved apati og depresjon overlapper betydelig og det kan være vanskelig å skille disse tilstandene fra hverandre. Blant annet er såkalt *negative symptomer* som initiativløshet, redusert interesse for omgivelsene, og manglende evne til å glede seg over dagligdagse hendelser (også kalt anhedoni) typiske symptomer ved både apati og depresjon. Tilstandene kan imidlertid skilles fra hverandre ved at apatiske personer har nøytralt stemningsleie (emosjonell indifferens), mens skyldfølelse, håpløshet og nedstemthet ofte oppfattes som klassiske depresjonssymptomer.

Apati versus fatigue

Personer med uttalt fatigue kan ofte fremstå som initiativløse og lite interesserte i omgivelsene. Disse symptomene er også kjernesymptomer ved apati, slik at tilstandene noen ganger kan forveksles med hverandre. Det er imidlertid en vesentlig forskjell. Personer med fatigue vil gjerne være i aktivitet og/eller delta i sosiale sammenkomster, men klarer ikke dette fordi de føler seg tappet for energi.

Personer med fatigue har dessuten evnen til å fremvise følelsesmessige reaksjoner (frustrasjon, sinne, glede), i motsetning til apatiske personer, som har nøytralt stemningsleie.

Depresjon versus fatigue

Depresjon og fatigue har en del fellestrekk som kan gjøre det problematisk å skille tilstandene fra hverandre. Dette inkluderer blant annet symptomer som redusert energi, konsentrasjonsvansker og søvnforstyrrelser. En vesentlig forskjell mellom tilstandene er imidlertid at deprimerte personer ofte ikke kan forklare hvorfor de føler seg nedstemte, mens personer med fatigue forteller at de føler seg frustrerte og deprimerte fordi energimangelen gjør dem ute av stand til å utføre spesifikke gjøremål.

3. Kognitiv påvirkning ved apati, depresjon og fatigue

Begrepet *kognisjon* brukes om de mentale eller intellektuelle funksjoner som har betydning for vår evne til å forstå, tenke og tilegne oss kunnskap. Kognitive funksjoner omfatter:

- sanseoppfattelse (persepsjon)
- oppmerksomhet (konsentrasjonsevne)
- hukommelse
- logiske evner (begrepsdannelse, resonnerende evner, teoretisk intelligens)
- problemløsning
- språk

Disse funksjonene kan påvirkes av en rekke ulike sykdommer og skader som påvirker hjernen, som for eksempel demens, schizofreni, alvorlige hode- og løsemiddelskader, og visse stoffskiftesykdommer. Personlige erfaringer og nevropsykologisk testing antyder imidlertid også svikt i kognitive funksjoner ved apati, depresjon og fatigue. Disse tilstandene påvirker i stor grad utøvelsen av kognitive funksjoner, spesielt motivasjon og konsentrasjonsevne.

Kognitiv funksjon ved apati

Apati har en kognitiv komponent som kjennetegnes av manglende interesse for omgivelsene og for å lære nye ting. Dette påvirker i særlig grad sanseoppfattelsen og oppmerksomheten, og som en følge av dette kan både hukommelse, logiske ferdigheter og evne til problemløsning være redusert.

Ved Parkinsons sykdom har apati særlig blitt assosiert med dårligere *eksekutiv fungering*, som blant annet innebærer redusert evne til planlegging, problemløsing, igangsetting og strukturering av aktiviteter. Hvorvidt apati ved Parkinsons sykdom er assosiert med andre typer kognitiv svikt er imidlertid mer usikkert, særlig fordi mange studier ikke har ekskludert pasienter som samtidig har depresjon eller demens.

Kognitiv funksjon ved depresjon

Kognitive symptomer ved mildere former av depresjon kan være ubetydelige og vanskelige å fange opp. Ved mer alvorlige depressive episoder kan flere kognitive funksjoner påvirkes. Flere studier har blant annet vist at alvorlig depresjon kan være assosiert med redusert eksekutiv fungering, dårligere oppmerksomhet og hukommelsesvansker. En kompliserende faktor er i hvor stor grad konsentrasjonsvansker i seg selv kan føre til svikt i andre kognitive funksjoner, for eksempel dårlig korttidshukommelse.

Den kognitive profilen er mest studert i tidlig fase ved alvorlig depresjon, men enkelte studier antyder at kognitive vansker kan vedvare til tross for at depressive symptomer avtar eller forsvinner.

Depresjon ved Parkinsons sykdom er særlig assosiert med dårligere eksekutiv fungering og redusert hukommelse, mens det er større usikkerhet vedrørende andre kognitive funksjoner. Mild depresjon ser imidlertid ikke ut til å påvirke kognitive funksjoner i særlig grad.

Kognitiv funksjon ved fatigue

Ved fatigue er det sannsynlig at alle kognitive prosesser som krever mental utholdenhet kan påvirkes, som for eksempel oppmerksomhet, hukommelse og eksekutive funksjoner. Det er også viktig å understreke at noen medikamenter (for eksempel benzodiazepiner) kan forverre fatigue og samtidig ha negativ innvirkning på kognitive evner.

Kognitiv påvirkning av fatigue ved Parkinsons sykdom har vært lite studert. Eksisterende studier antyder en mulig sammenheng mellom fatigue og dårligere eksekutiv fungering eller redusert sanseoppfatning (visuospatiale evner), men disse funnene er usikre og trenger bekreftelse fra andre studier før man kan si noe mer sikkert.

4. Behandlingsprinsipper

Apati

Det er gjort lite forskning på spesifikk behandling av apati ved Parkinsons sykdom. Små studier og klinisk erfaring tyder likevel på at noen pasienter kan ha effekt av medikamenter som aktiverer dopaminerge (levodopa og/eller dopaminagonister) eller kolinerge systemer (kolinesterasehemmere). Blant annet vet man at pasienter som har blitt operert med dyp hjernestimulering og samtidig redusert den dopaminerge behandlingen, kan få mindre apatiske symptomer hvis man starter opp, eller øker dosen, med dopaminagonist etter operasjonen. Kolinesterasehemmere kan muligens ha effekt både hos apatiske parkinsonpasienter med og uten demens. Hos pasienter med både apati og depresjon er det foreløpig ingen holdepunkter for at antidepressiv behandling har noen effekt på de apatiske symptomene.

Ikke-medikamentell behandling inkluderer blant annet å lage dagsplaner for å stimulere apatiske personer til å være mer aktiv i hverdagen. Det er også viktig å informere pårørende om at apati er en relativt vanlig komplikasjon ved Parkinsons sykdom, og ikke skyldes uvilje eller latskap.

Depresjon

Flere studier indikerer at flere typer antidepressive legemidler kan redusere depressive symptomer ved Parkinsons sykdom. Klinisk erfaring tilsier at dette nok først og fremst gjelder pasienter med alvorlig depresjon. Enkelte av disse medisinene, spesielt såkalt trisykliske antidepressiva, har dessverre en ugunstig bivirkningsprofil som medfører at man er tilbakeholdende med å starte opp med slike medisiner.

Ikke-medikamentell behandling inkluderer kognitiv adferdsterapi og elektrokonvulsiv behandling (såkalt ECT), der sistnevnte er forbeholdt pasienter med alvorlig depresjon hvor annen behandling allerede er forsøkt.

Fatigue

I en nylig omfattende gjennomgang av publiserte studier vedrørende medikamentell behandling av fatigue ved Parkinsons sykdom, fant man ikke grunnlag for å komme med spesifikke behandlingsanbefalinger. Spesifikk fysisk trening viste heller ingen behandlingseffekt. Man fant ingen studier som omhandlet bruk av kognitiv adferdsterapi som behandlingform, men var positiv til å prøve dette ut.

5. Å leve med apati, depresjon og fatigue

Apati

Å leve med apati oppleves vanligvis ikke som en byrde hvis det ikke samtidig foreligger depresjon eller andre symptomer som indikerer sekundær årsak. Personer med apati kan gjerne sitte uvirksomme i en stol hele dagen, selv om det hoper seg opp med arbeidsoppgaver i hjemmet. Dette skyldes ikke uvilje eller latskap, men i stedet manglende evne til selv å ta initiativ til å gjøre ting. Det samme gjelder i sosiale sammenhenger, der personer med apati som regel ikke tar ordet eller følger med på det som blir sagt eller gjort. Det er viktig at venner og familie prøver å involvere disse personene i huslige gjøremål eller samtaler, og at man for eksempel lager en dagsplan over ting som skal gjøres, og av hvem.

Depresjon

I motsetning til apati og fatigue finnes det etablert behandling for depresjon. Det er derfor viktig at personer som føler seg vedvarende triste og nedstemte oppsøker profesjonell helsehjelp. Alvorlig depresjon påvirker alle aspekter av livet, og medfører ofte dårlig fungeringsevne i hverdagen og

redusert livskvalitet. I denne perioden er familie og venner viktige støttespillere, særlig for å unngå sosial isolering og følelse av ensomhet. Ved milde og moderate depresjoner er det vist at regelmessig fysisk aktivitet kan ha positiv effekt. Det er derfor viktig at personer med depressive plager får litt drahjelp til å komme seg ut døra og bevege seg.

Fatigue

Personer som lever med fatigue kan oppleve at selv ubetydelige hverdagsoppgaver blir nesten uoverkommelige. Ofte føler de at energien ikke strekker til, og det blir derfor viktig å prioritere oppgaver som virker lystbetonte og/eller ikke tar for lang tid. Hos noen sitter det langt inne å måtte akseptere hjelp fra andre, for eksempel til husvask eller klipping av plenen, uten at det går utover selvfølelsen. Det er viktig at venner og bekjente informeres om tilstanden for å unngå spekulasjoner om dårlig kondisjon eller latskap.

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
tlf: 22 00 83 00
post@parkinson.no
www.parkinson.no