

Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom

En undersøgelse blandt parkinsonramte og pårørende

UCB Nordic & Parkinsonforeningen // 29.04.2014

Baggrund og konklusioner

Om undersøgelsen

Denne rapport præsenterer resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt **861 parkinsonramte** og **224 pårørende** med det formål at undersøge omfanget og konsekvenserne af de non-motoriske symptomer ved Parkinsonssygdom.

Der blev indsamlet i alt 1.085 interviews i perioden 13. -31. marts 2014, primært via e-mail.

Undersøgelsen er ikke en medicinsk-videnskabelig undersøgelse, men spørgsmålene om symptomer er udformet på baggrund af kategorier og symptomer i Parkinson'sWell-beingMap™. Spørgeskemaet er desuden blevet prætestet hos parkinsonramte og er blevet kvalificeret af overlæge og neurolog Tove Henriksen fra Bispebjerg Hospital.

Undersøgelsen er sponsoreret af UCB Nordic og gennemført i samarbejde med Radius Kommunikation.

Om respondenterne

- Blandt de **861 parkinsonramte**, der deltog i undersøgelsen, var 493 mænd (57%), mens 368 var kvinder (43%). Blandt de **224 pårørende** var 44 mænd (20%), mens 180 var kvinder (80%).
- Blandt de pårørende var **70% partner til den parkinsonramte**, mens **23% var barn af den parkinsonramte**. De resterende var henholdsvis søskende, ven, andre familiemedlemmer, forælder eller tidligere ægtefælle.
- Aldersfordeling:
 - **Parkinsonramte:** 148 (17%) af respondenterne op til 59 år, 420 (49%) var mellem 60-70 år, mens 288 (34%) var over 70 år.
 - **Pårørende:** 120 (54%) af respondenterne var op til 60 år, 104 (46%) var over 60 år.
- 30% af de parkinsonramte vurderer at have haft sygdommen i mindre end fire år. 68% vurderer at have haft sygdommen i fire år eller længere. 2% ved ikke.
- 46% af de parkinsonramte har taget medicin mod sygdommen i mindre end fire år. 53% har taget medicin mod sygdommen i fire år eller længere. 1% ved ikke.
- Mere end **12% af de danske parkinsonramte har besvaret spørgeskemaet**. Derfor giver undersøgelsen et godt og udførligt billede af de danske parkinsonpatienters oplevelser, men undersøgelsen kan ikke betegnes som repræsentativ for alle parkinsonpatienter, da de mest syge patienter formentlig ikke har haft mulighed for at svare på spørgeskemaet.
- De pårørende i undersøgelsen er ikke nødvendigvis pårørende til de parkinsonramte, der også har besvaret spørgeskemaet.

Hovedkonklusioner

Både motoriske og non-motoriske symptomer

- Generelt oplever de parkinsonramte og pårørende både motoriske og non-motoriske symptomer hos den parkinsonramte. Det er dog de **non-motoriske symptomer**, der opfattes som værende mest generende for den parkinsonramte og som værende mest alvorlige for den pårørendes relation til den parkinsonramte.

Forskel i opfattelsen af symptomernes gene

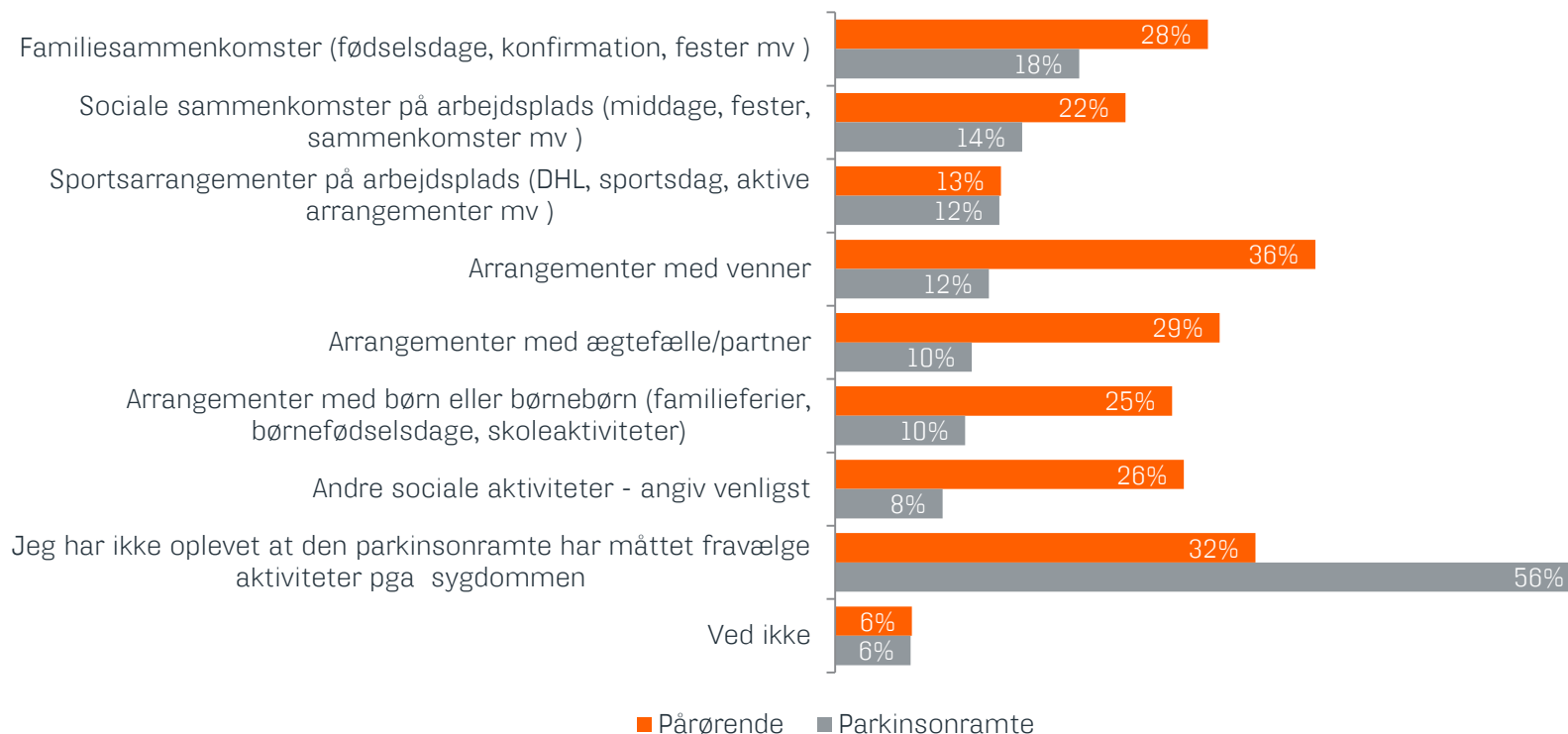
- Der er signifikant forskel på den parkinsonramte og den pårørendes opfattelse af, hvor genererende sygdommens symptomer er. Eksempelvis opfatter de pårørende generelt symptomerne som værende mere generende for den parkinsonramte, end den parkinsonramte selv gør.

Forskel i opfattelsen af sygdommens konsekvenser

- 62% af de pårørende har oplevet, at den parkinsonramte har fravalgt sociale aktiviteter, mens det for de ramte selv "blot" er 38%, der angiver, at have oplevet det. (Se figur)
- Samme mønster gentager sig, når det drejer sig om, hvilke hverdagsaktiviteter den parkinsonramte har svært ved at klare uden hjælp. De to hverdagsaktiviteter som flest parkinsonramte skal have hjælp til er skriveopgaver, som 56% af de pårørende og 37% af de parkinsonramte har angivet. Dertil kommer rengøring, som 55% af de pårørende har angivet mod 31% af de parkinsonramte. (Se figur)
- Både parkinsonramte og pårørende efterspørger mere viden om behandlingsformer og forskning på området.

Sociale aktiviteter

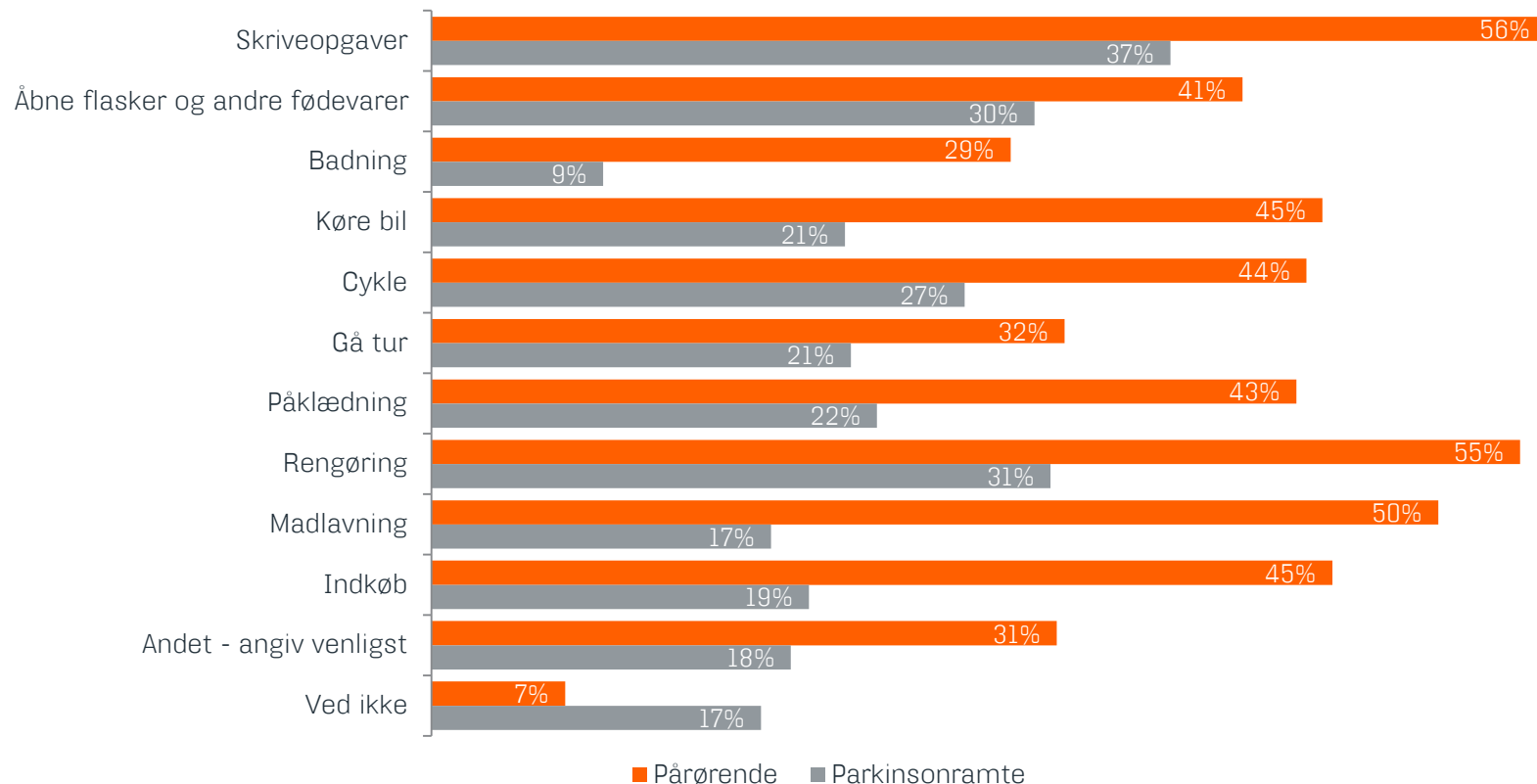
Oplever du, at den parkinsonramte har måttet fravælge nogle af følgende sociale aktiviteter pga sygdommen? / Har du oplevet at måtte fravælge nogle af følgende sociale aktiviteter pga din sygdom? Angiv gerne flere svar



Pårørende: n=224. Patienter: n=861

Hverdagsaktiviteter

Hvilke af følgende hverdagsaktiviteter har den parkinsonramte svært ved at klare uden hjælp? / Hvilke af følgende hverdagsaktiviteter har du svært ved at klare uden hjælp?



Pårørende: n=224. Patienter: n=861

Konklusioner: parkinsonramte

- Generelt oplever de parkinsonramte både motoriske og non-motoriske symptomer (fem af hver slags på top 10), men det er **de non-motoriske symptomer, der generer mest**. Således er otte ud af 10 symptomer på top 10 over mest generende symptomer non-motoriske symptomer.
- De symptomer, der opleves som værende mest generende blandt de ramte, der har oplevet dem inden for den seneste måned er: **Søvnbesvær** (51%), **Øget vandladningstrang** (45%), **Svært ved at sætte i gang** (43%), **Ændret sexlyst** (43%) og **Forstoppelse** (42%). Dertil kommer en række kognitive problemer som fx svært ved at holde flere bolde i luften, svært ved at huske ord og koncentrationsproblemer..
- For 33% af de parkinsonramte, der ikke længere er i arbejde, har sygdommen været medvirkende til, at de er **holdt på med at arbejde eller er blevet afskediget**.
- 32% af de parkinsonramte er **afhængig af hjælp i hverdagen fra deres partner**.
- 38% af de parkinsonramte har måttet **fravælge sociale aktiviteter** på grund af sygdommen.
- 47% af de parkinsonramte, der har en partner, har oplevet, at deres **seksuelle samliv har ændret sig**, siden de fik konstateret sygdommen. Generelt har 28% af de parkinsonramte oplevet symptomet 'ændret sexlyst' inden for den seneste måned.
- Skriveopgaver (37%), rengøring (31%) samt åbning af fødevarer og flasker (30%) er de **hverdagsopgaver, som flest skal have hjælp til at klare**.
- 60% ønsker **mere viden om sygdommen**; især om behandlingsformer (både medicinske og alternative) og forskning.
- 25% af de parkinsonramte synes, at det er **svært at tale med lægen** om de vigtige ting ved Parkinsons sygdom.

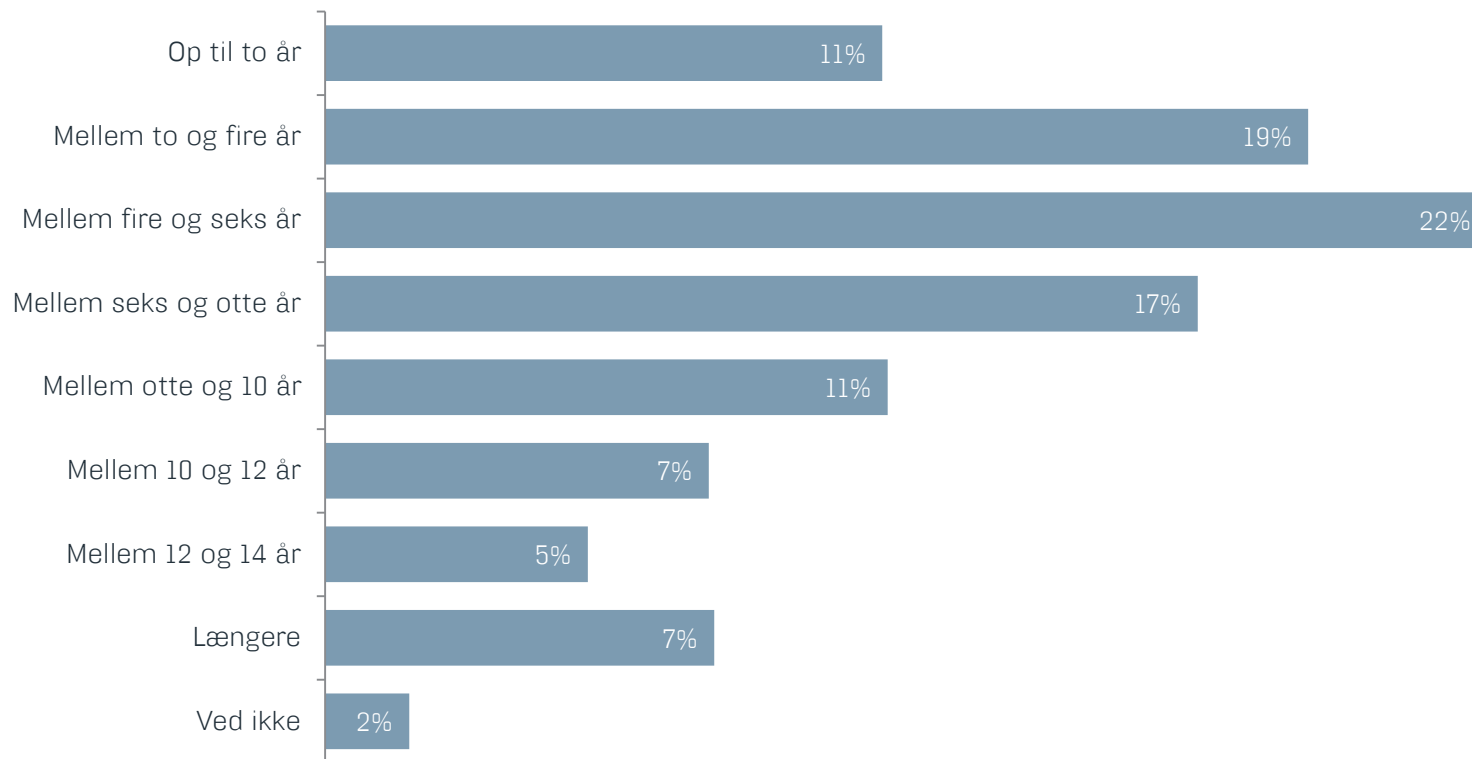
Konklusioner: pårørende

- Generelt oplever de pårørende både motoriske og non-motoriske symptomer hos den parkinsonramte (5 af hver slags på top 10 over oplevede symptomer), men **det er de non-motoriske symptomer, der opleves som mest generede** for den parkinsonramte (6 ud af 10 på top 10) og som mest alvorlige for den pårørendes relation til den parkinsonramte (9 ud af 10).
- De fem symptomer, der af de pårørende opleves som værende mest generende for den parkinsonramte er: **Off-perioder** (61%), **Svært ved at sætte i gang** (61%), **Søvnbesvær** (61%), **Træthed i løbet af dagen** (58%) og **Forstoppelse** (58%). Dertil kommer en række kognitive problemer som fx svært ved at holde flere bolde i luften, svært ved at huske ord og koncentrationsproblemer..
- Det er de non-motoriske symptomer, som af de pårørende opleves som værende alvorligst for deres relation til den parkinsonramte. De tre mest alvorlige er glemksomhed og manglende hukommelse (38%), træthed (29%) og tristhed (29%).
- 62% af de pårørende oplever, at den parkinsonramte har måttet **fravælge sociale aktiviteter** som følge af sygdommen.
- 68% af de pårørende, der er partner til en ramt, har oplevet en **ændring i deres forhold som følge af sygdommen**, mens 48% af børn til parkinsonramte har oplevet en **ændring i forholdet mellem forældrene**.
- 57% af de pårørende svarer, at den parkinsonramte **er afhængig af deres hjælp i hverdagen** – og 38% af dem svarer, at de har behov for aflastning i rollen som hjælper.
- Skriveopgaver (56%), rengøring (55%) samt madlavning (50%) er de hverdagsopgaver som flest parkinsonramte ifølge de pårørende skal have hjælp til at klare.
- 64% ønsker **mere viden om sygdommen**, særligt medicinske behandlingsformer (63%), forskning på området (61%) samt støtteordninger fra kommuner m.v. (53%).

Parkinsonramte

Spørgsmål 1

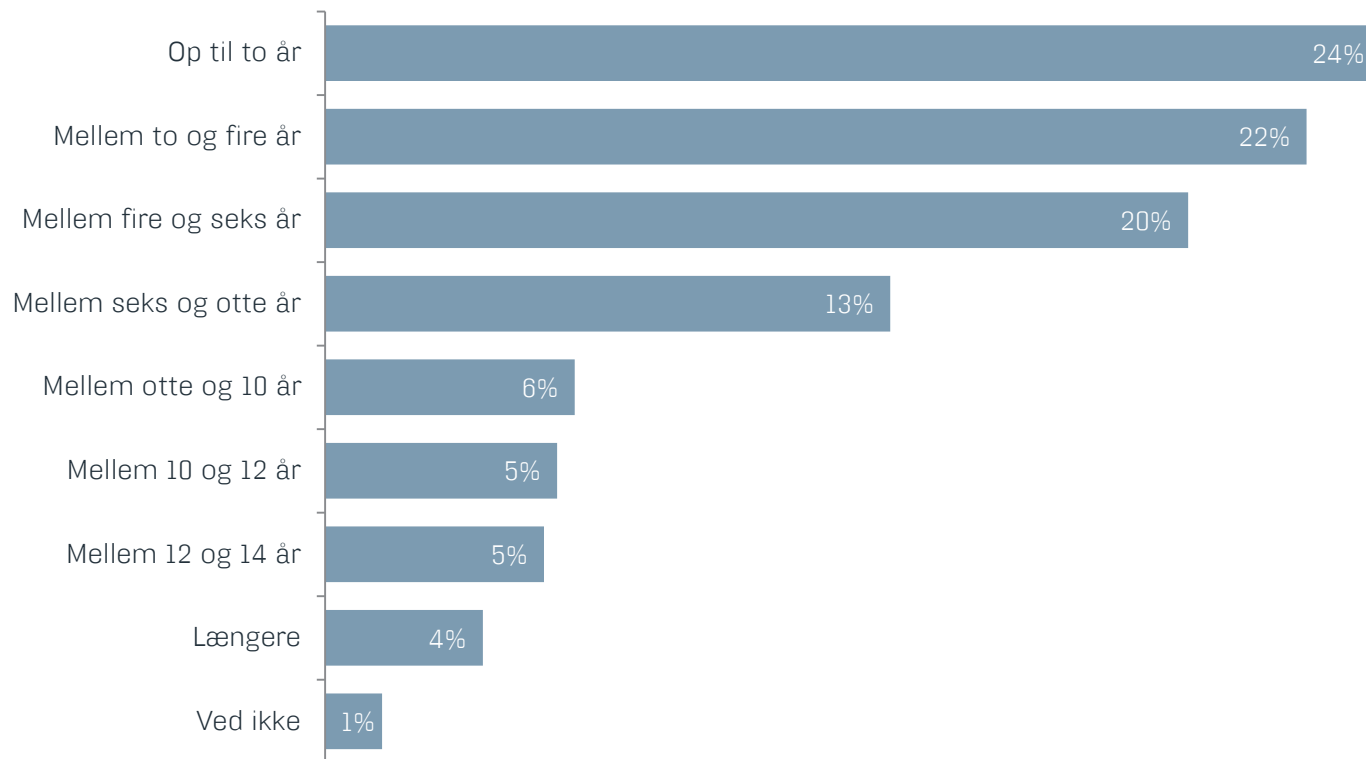
Hvor længe vurderer du, at du har haft Parkinsons sygdom?



n=861

Spørgsmål 2

Hvor længe har du taget medicin mod Parkinsons sygdom?

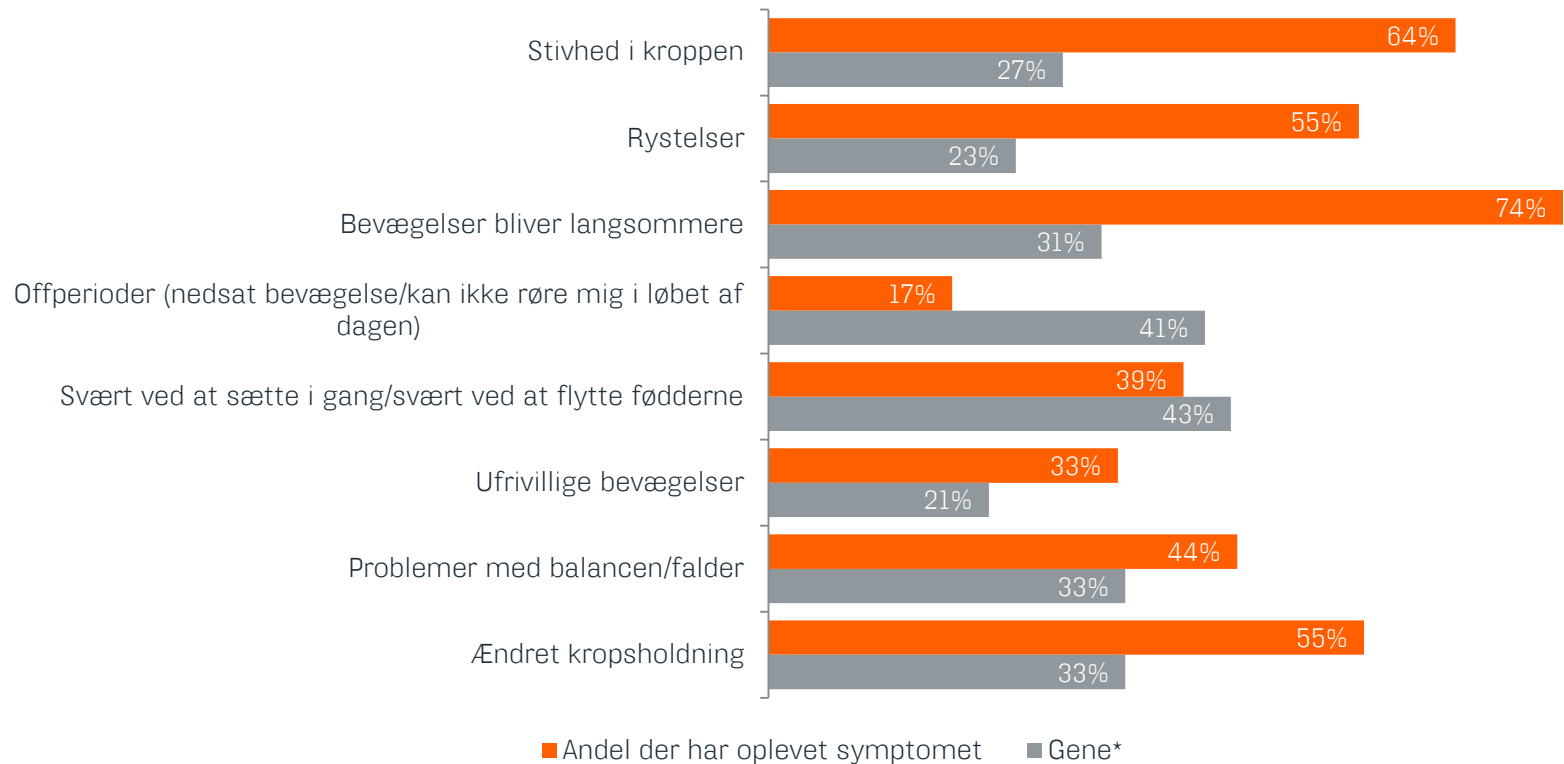


n=861

Spørgsmål 3

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Bevægelighed



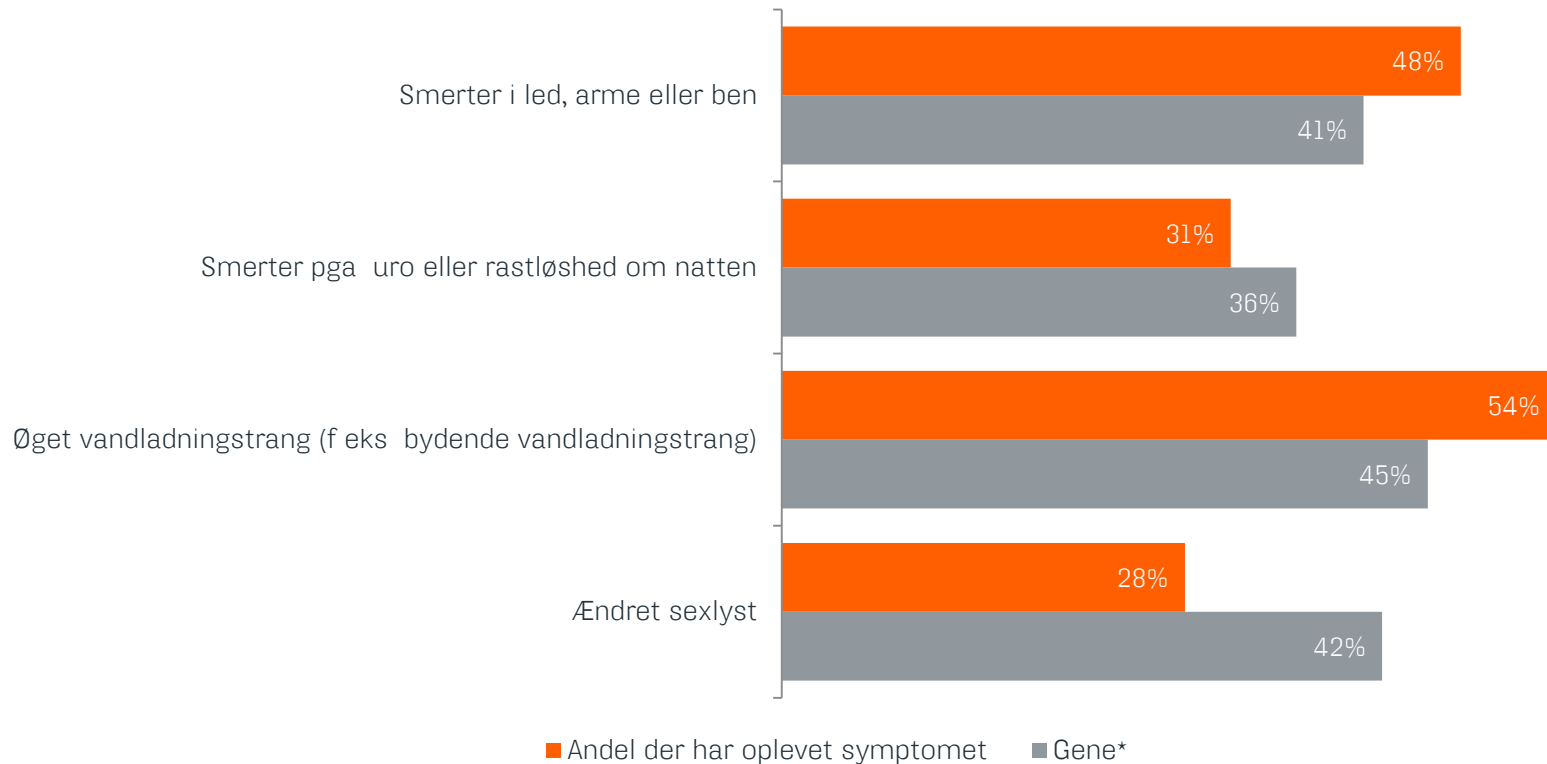
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 4

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Smerte, blærefunktion og seksualitet



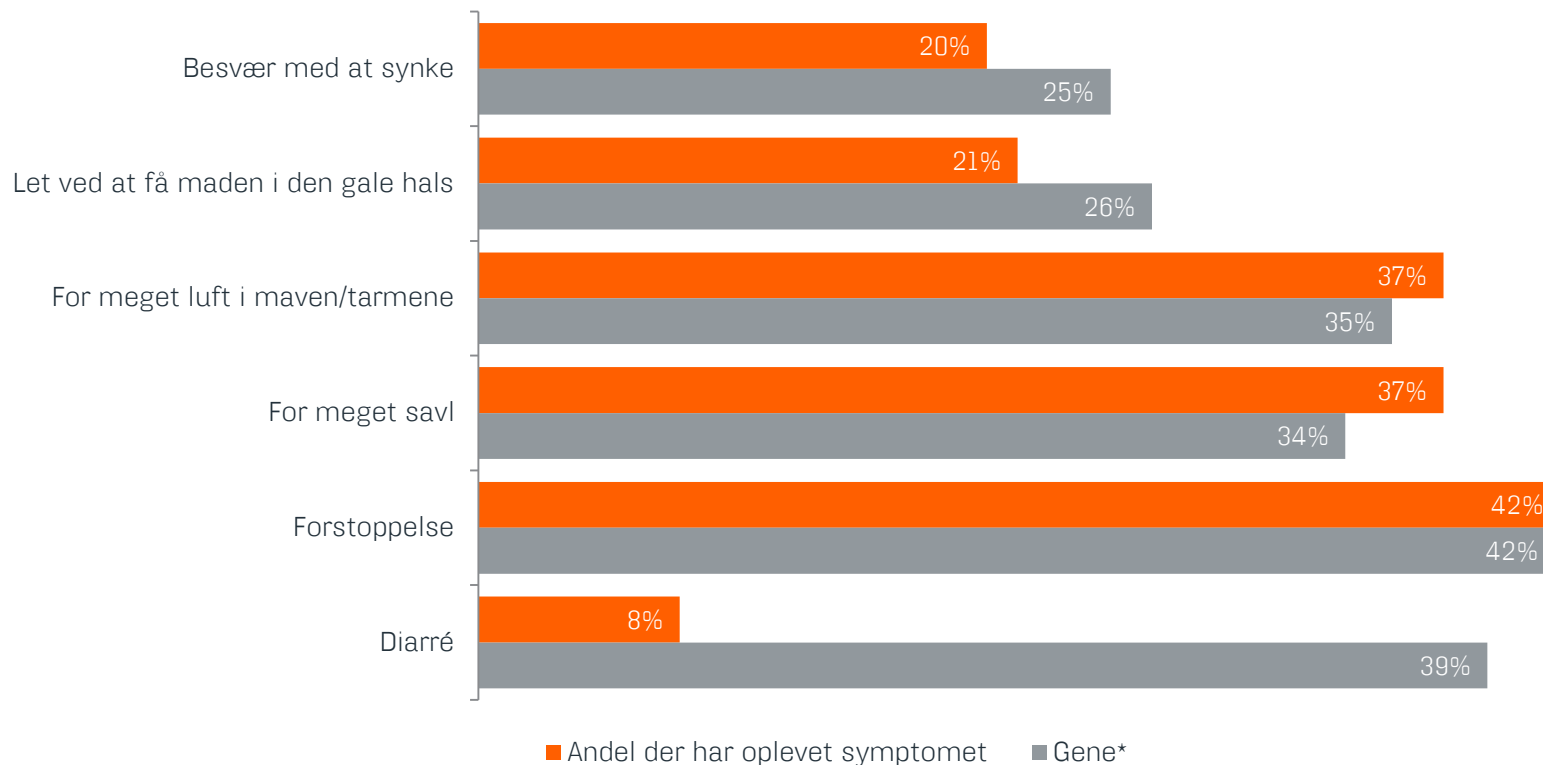
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 5

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Fordøjelsen og tarmsystemet



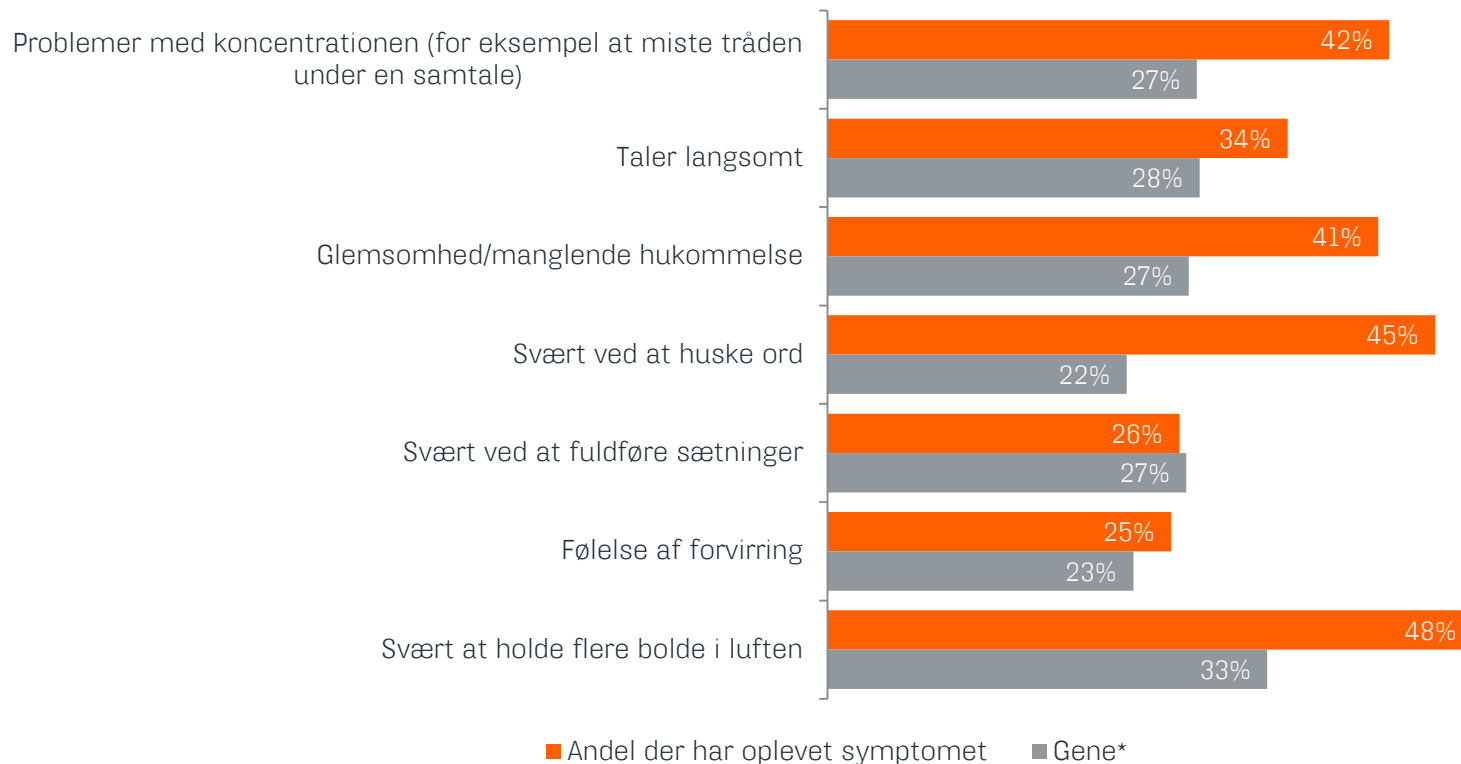
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 6

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Opmærksomhed/hukommelse



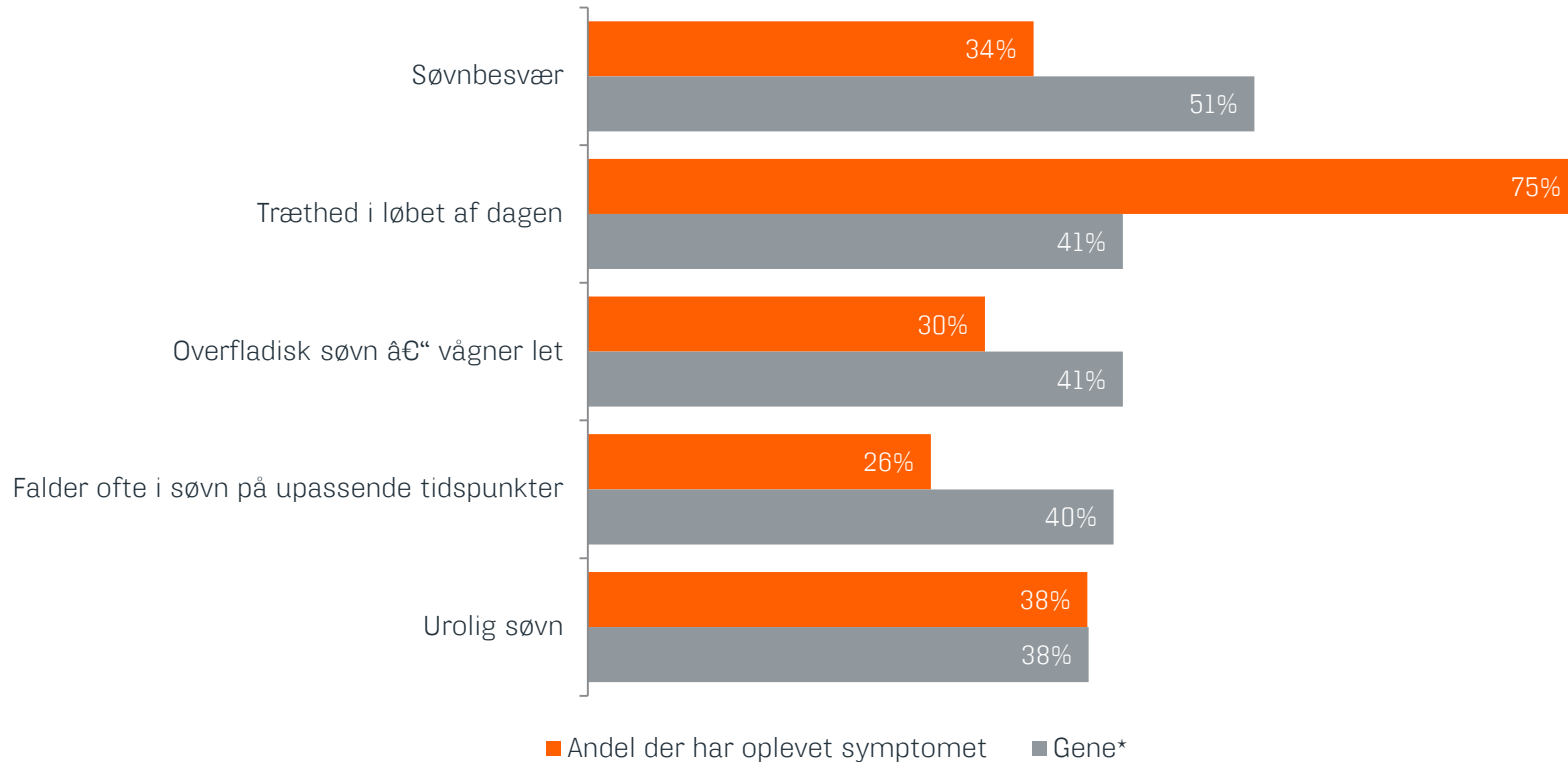
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 7

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Søvnforstyrrelser



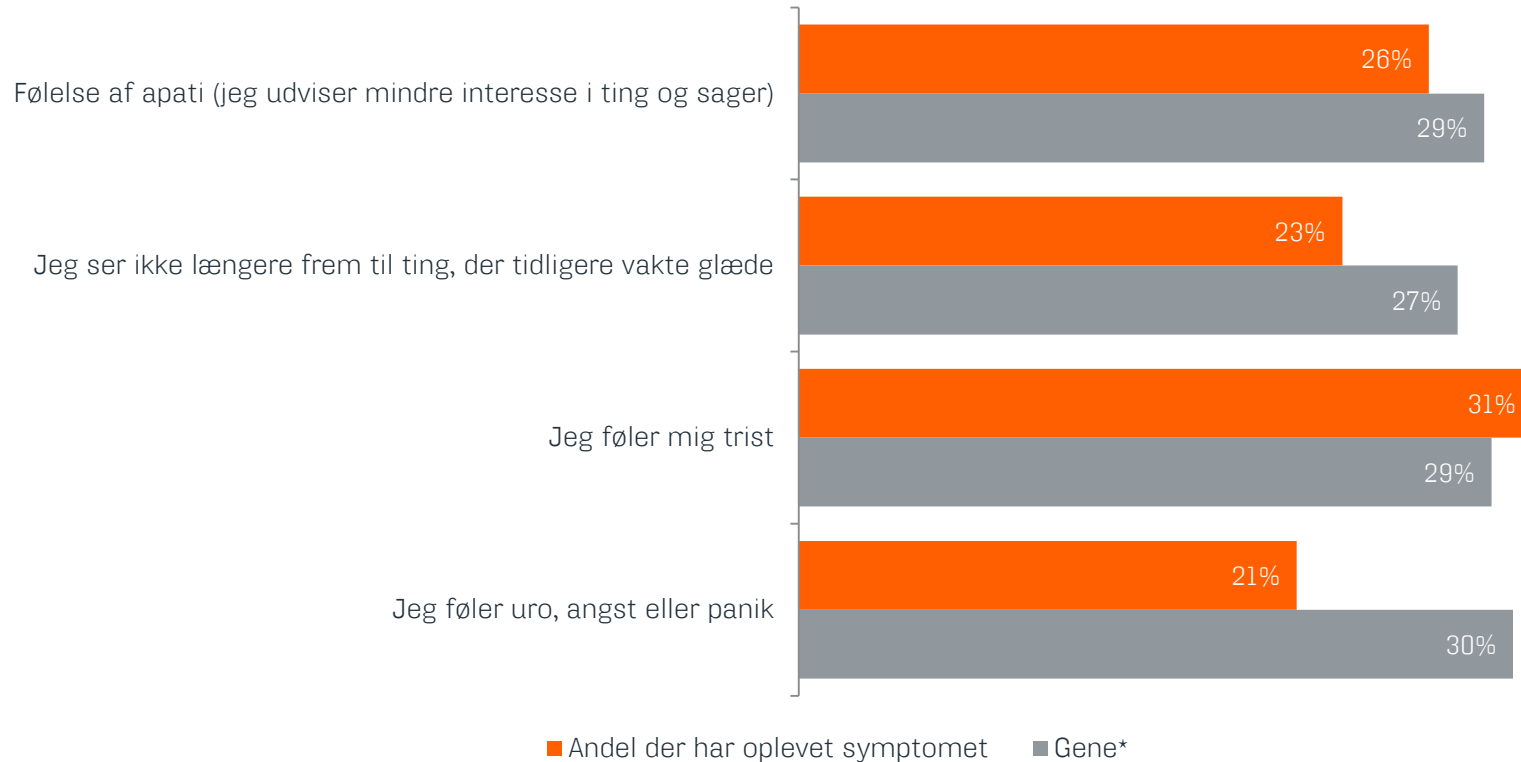
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 8

Har du oplevet følgende symptomer inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Humør



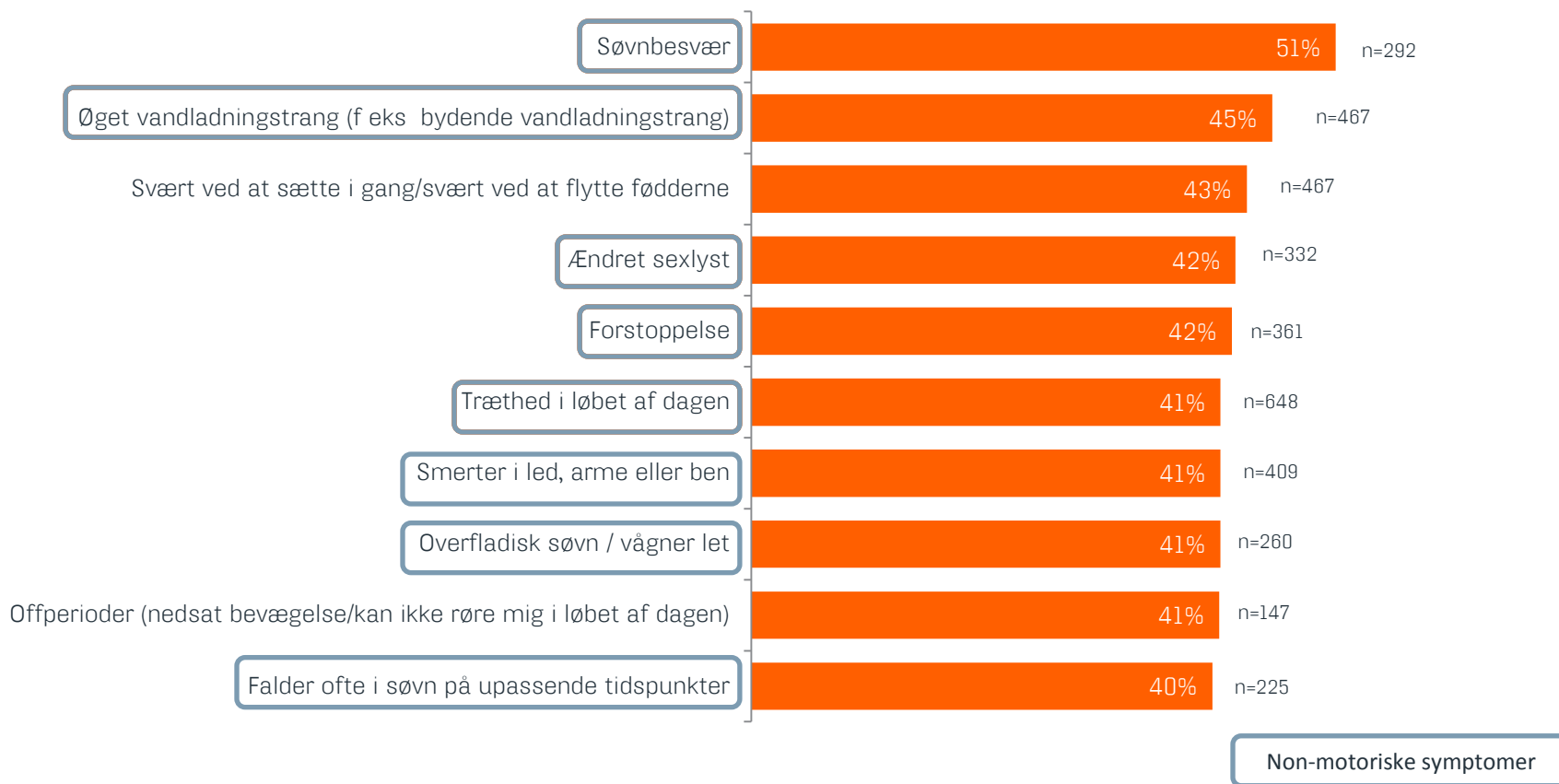
n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 9

Top 10 generende symptomer

Top 10 generende symptomer

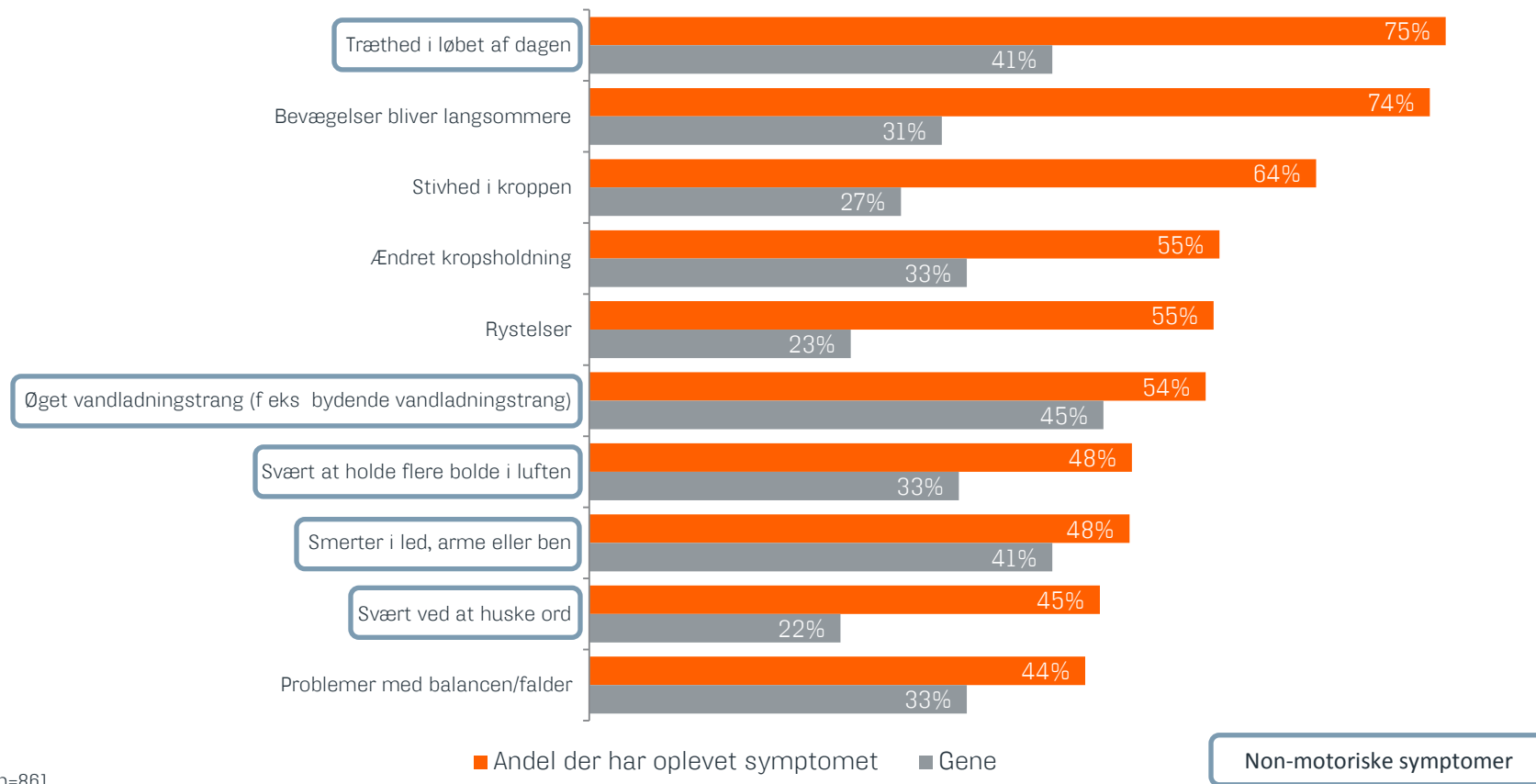


*n udgør antallet af personer, der har oplevet symptomet inden for den seneste måned. Procenttallet udgør andelen af n, der har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem.

Spørgsmål 3-8 & 9

Top 10 symptomer

Top 10 symptomer den seneste måned

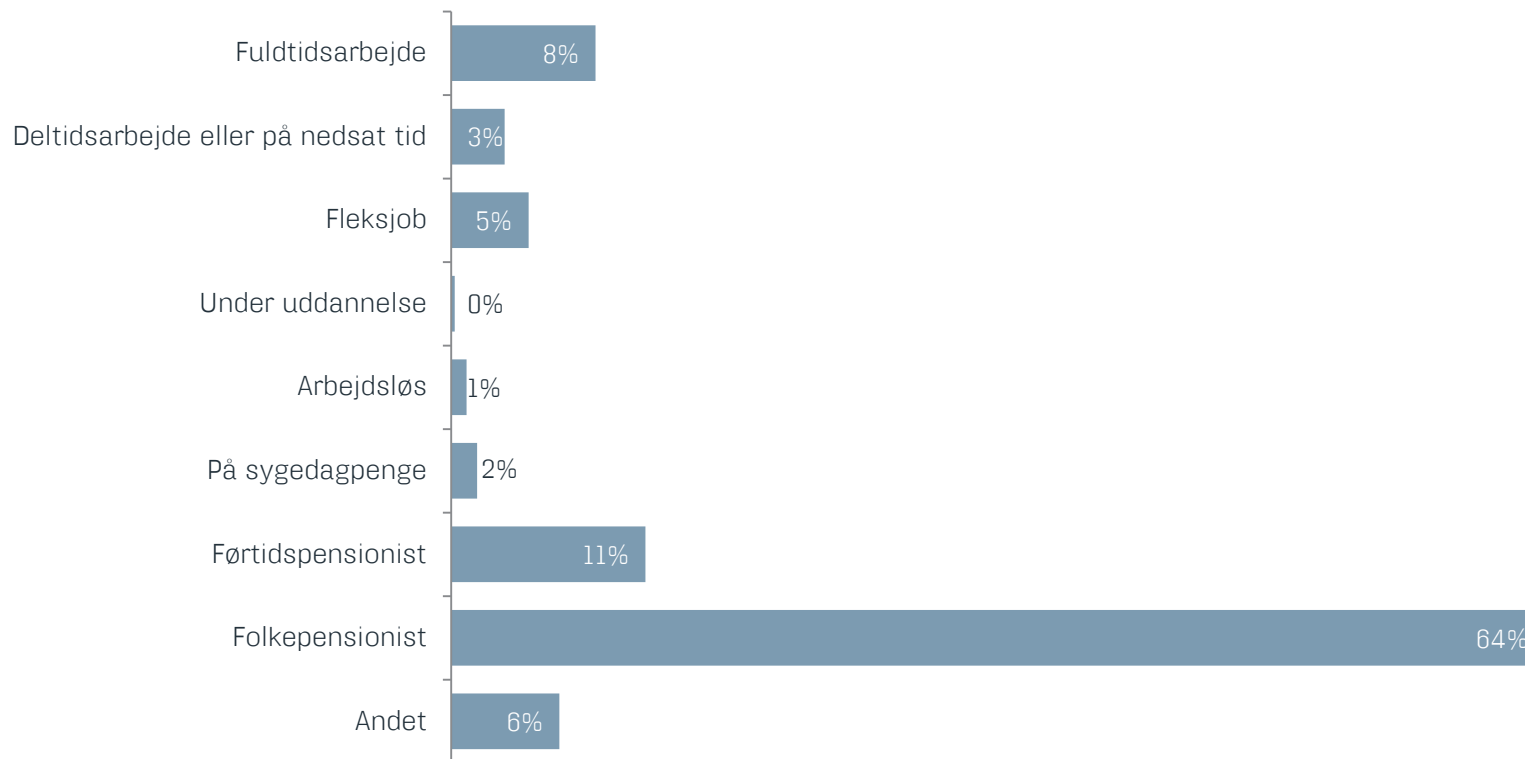


n=861

*Gene udgør andelen af personer, der har oplevet symptomet, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet dem

Spørgsmål 10

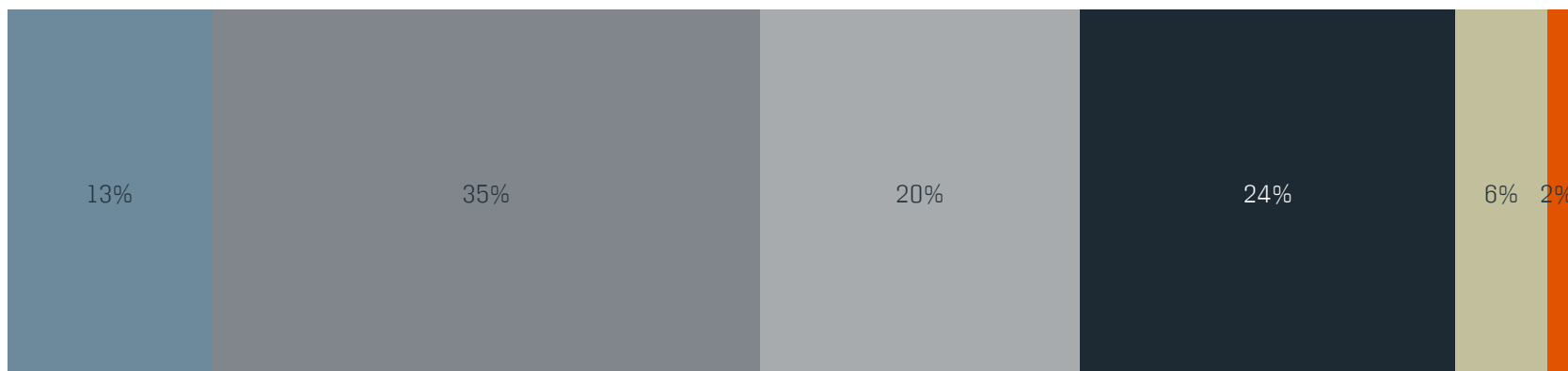
Hvad er din beskæftigelse?



n=861

Spørgsmål 11

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Parkinsons sygdom gør det vanskeligt for mig at arbejde?

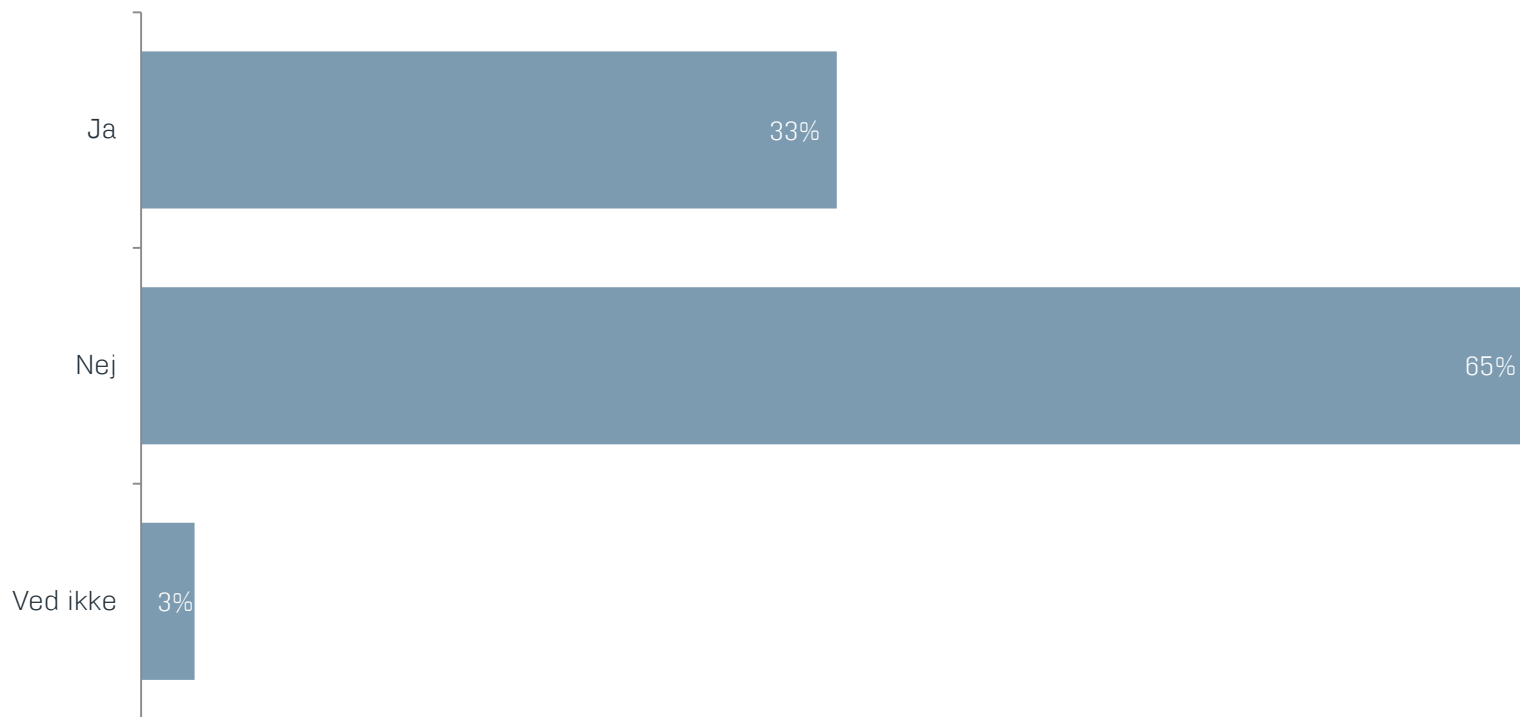


■ Meget enig ■ Enig ■ Hverken enig eller uenig ■ Uenig ■ Meget uenig ■ Ved ikke

n=138. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har svaret, at der er i fuldtids- eller deltidsarbejde eller i fleksjob.

Spørgsmål 12

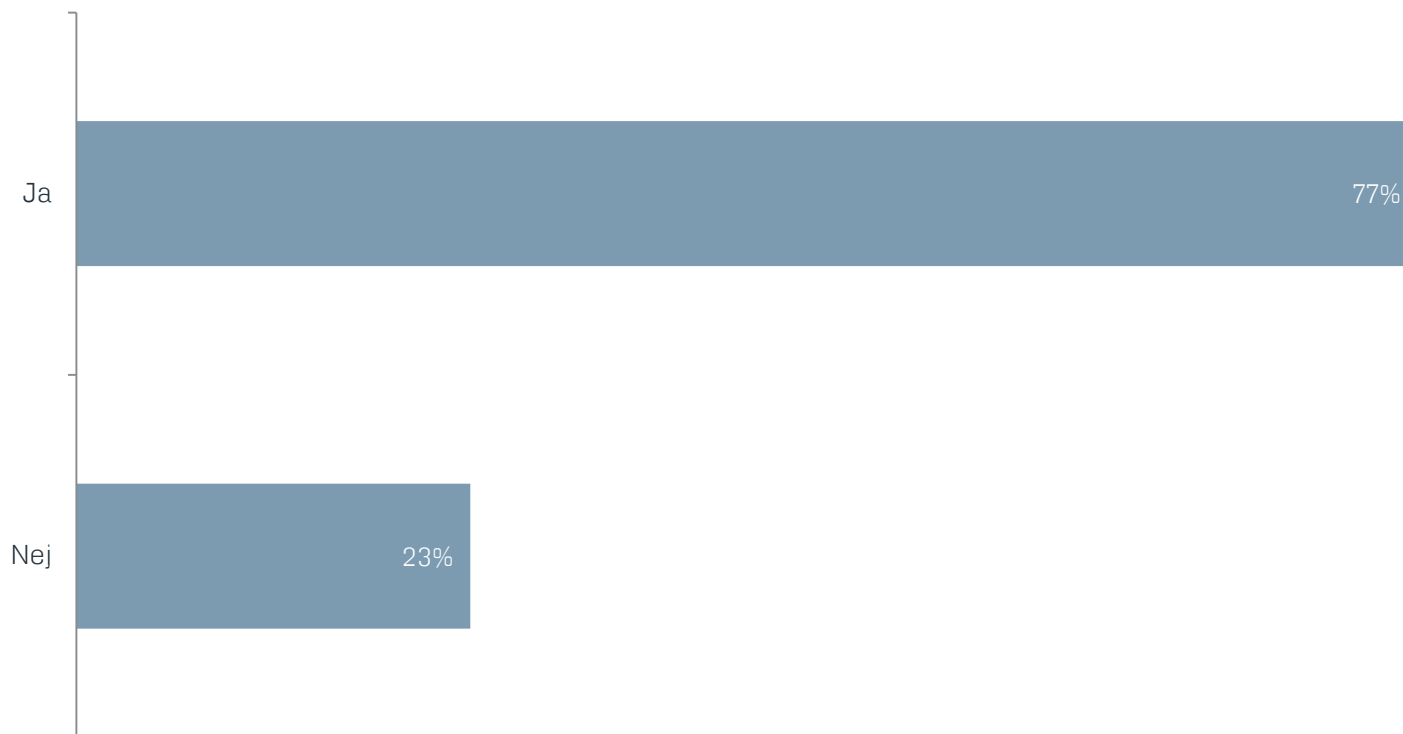
Har din sygdom været medvirkende til, at du holdt op med at arbejde eller blev afskediget?



n=668. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der IKKE har svaret, at der er i fuldtids- eller deltidsarbejde eller i fleksjob.

Spørgsmål 13

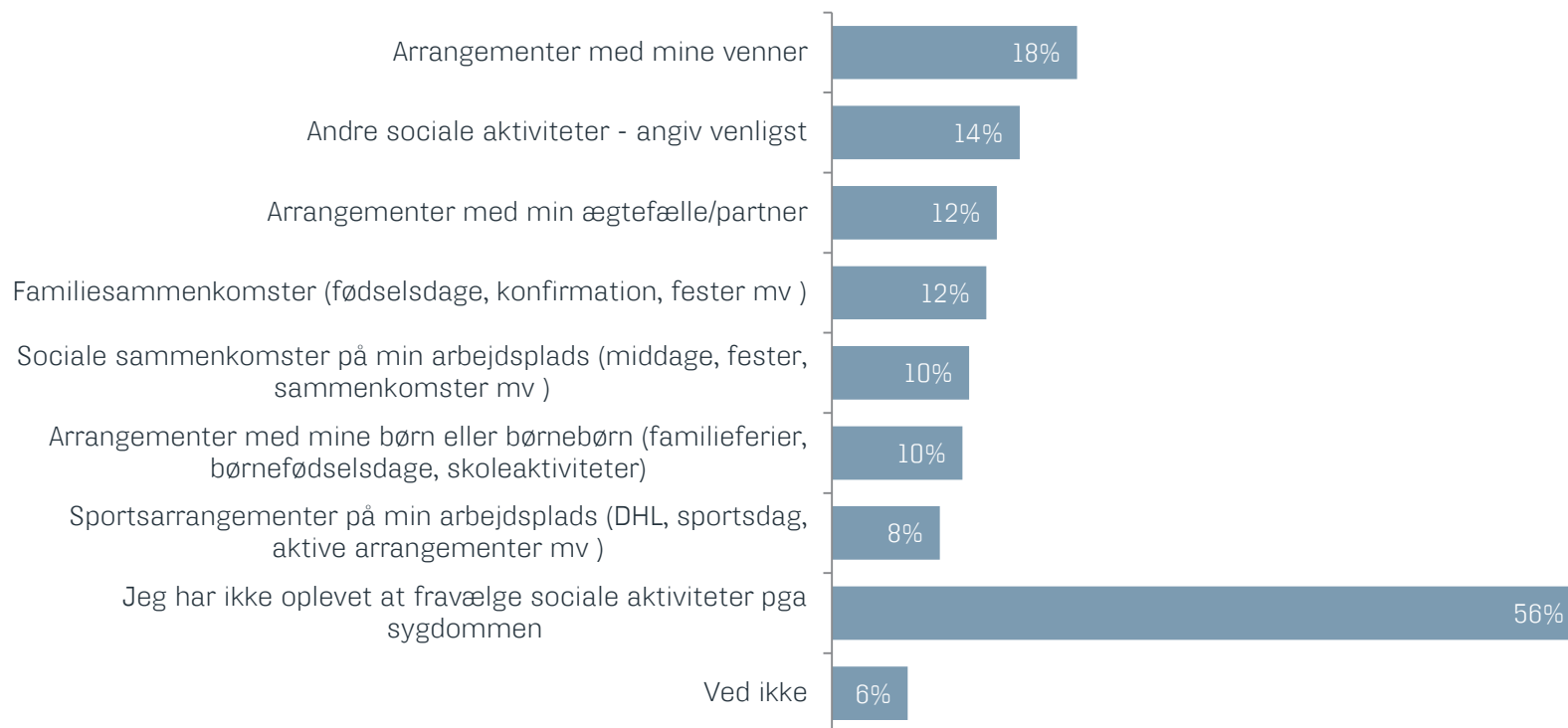
Har din sygdom været medvirkende til, at du er gået ned i tid på dit arbejde?



n=66. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har svaret, at de er i deltidsarbejde eller fleksjob.

Spørgsmål 14

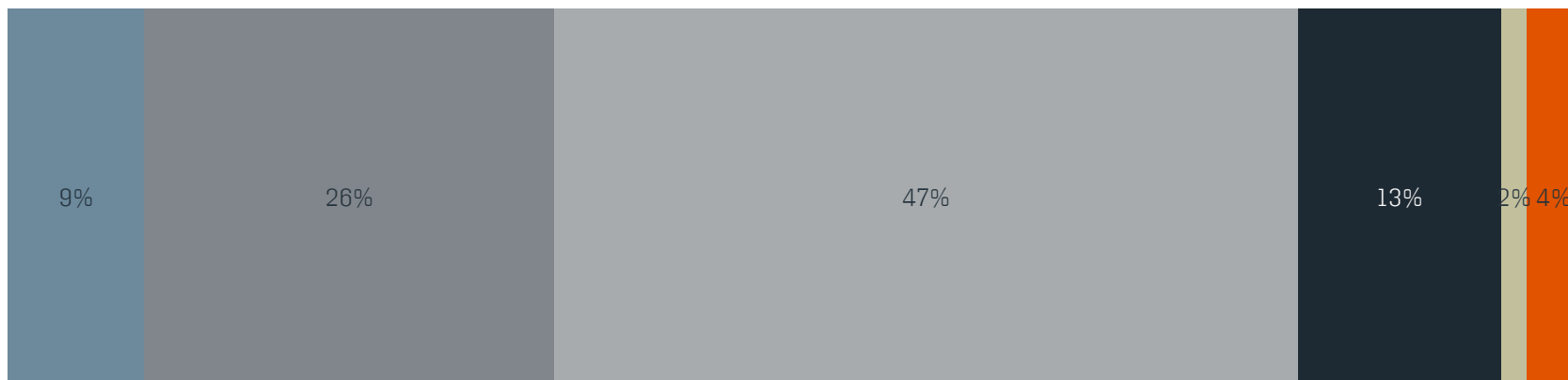
Har du oplevet at måtte fravælge nogle af følgende sociale aktiviteter pga. din sygdom? Angiv gerne flere svar



n=861

Spørgsmål 15

I hvilken grad oplever du, at din omgangskreds (venner, familie og kollegaer) generelt forstår Parkinsons sygdom og de symptomer, den forårsager?

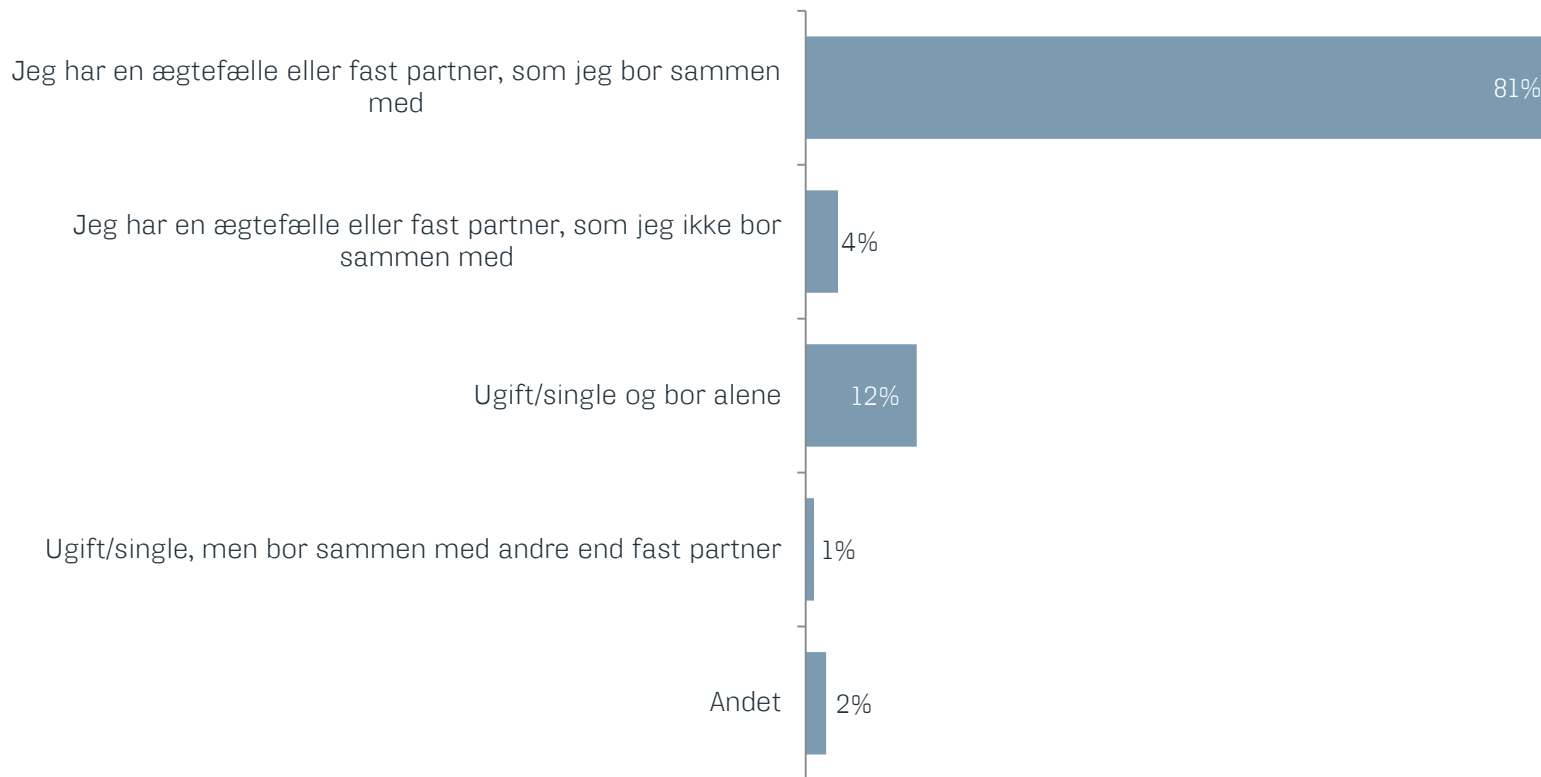


■ I meget høj grad ■ I høj grad ■ I nogen grad ■ I lav grad ■ Slet ikke ■ Ved ikke

n=861

Spørgsmål 16

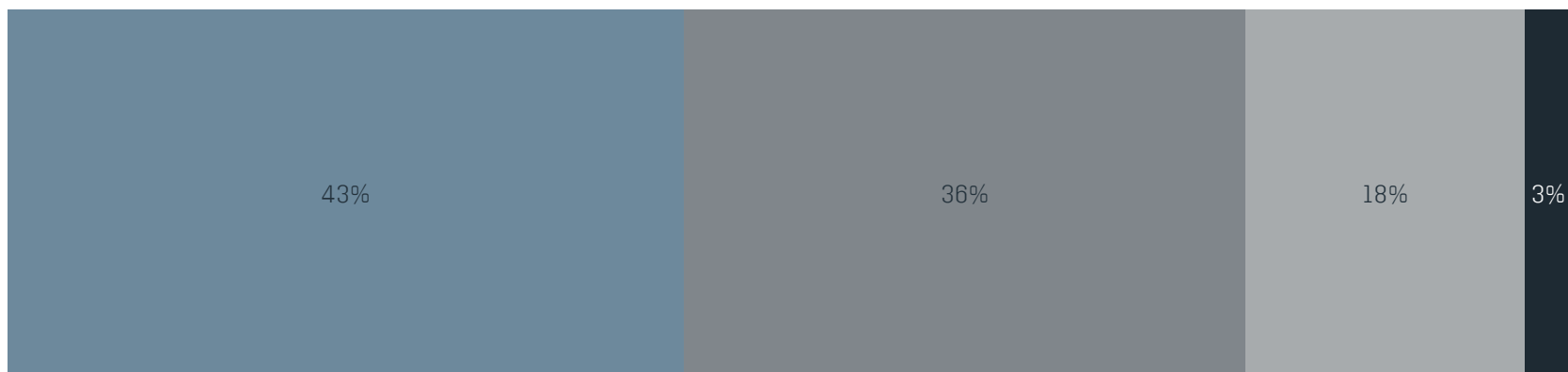
Hvad er din civilstatus?



n=861

Spørgsmål 18

I hvilken grad oplever du, at din ægtefælle/partner forstår Parkinsons sygdom og de symptomer, den forårsager?

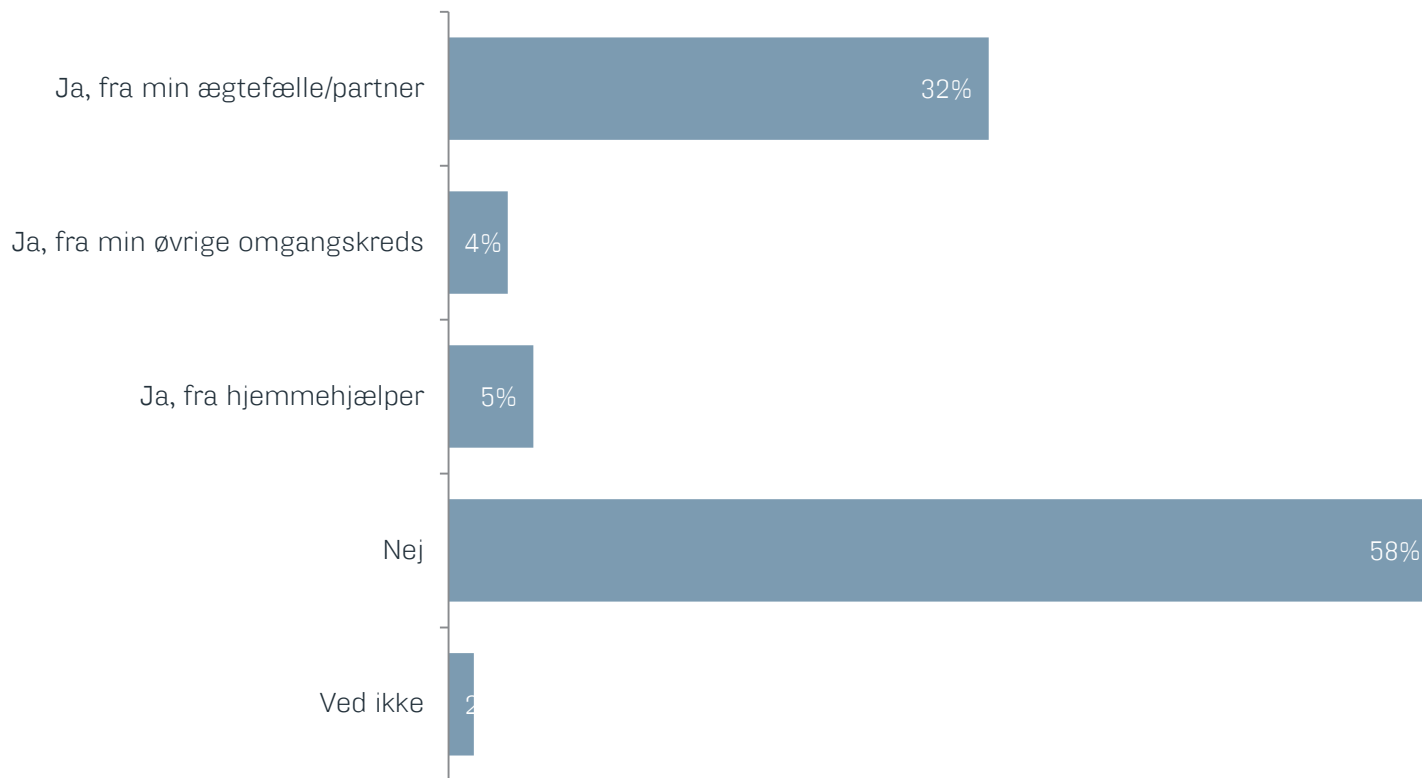


■ I meget høj grad ■ I høj grad ■ I nogen grad ■ I lav grad ■ Slet ikke ■ Ved ikke

n=731. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har svaret at de har en ægtefælle eller fast partner.

Spørgsmål 19

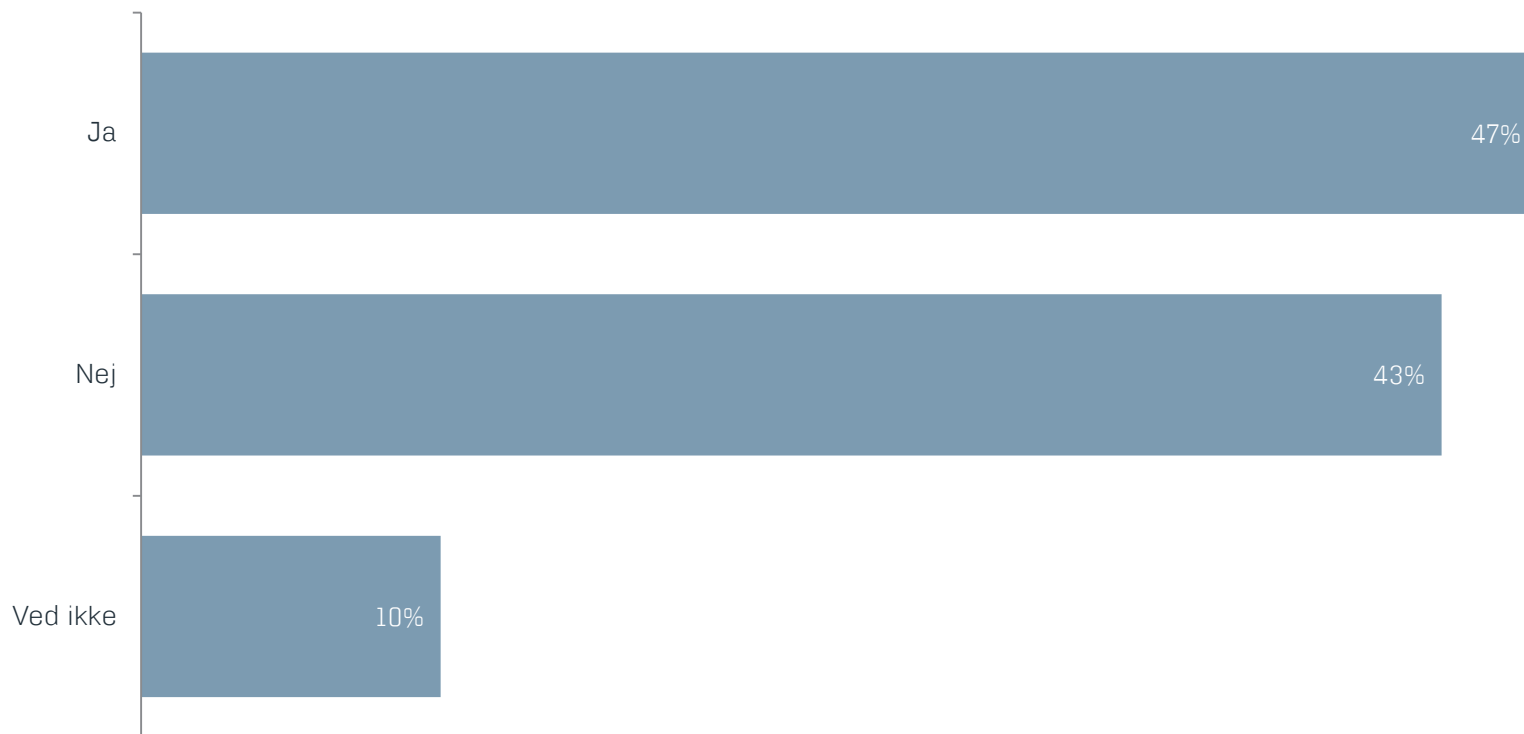
Er du afhængig af hjælp i hverdagen?



n=861

Spørgsmål 20

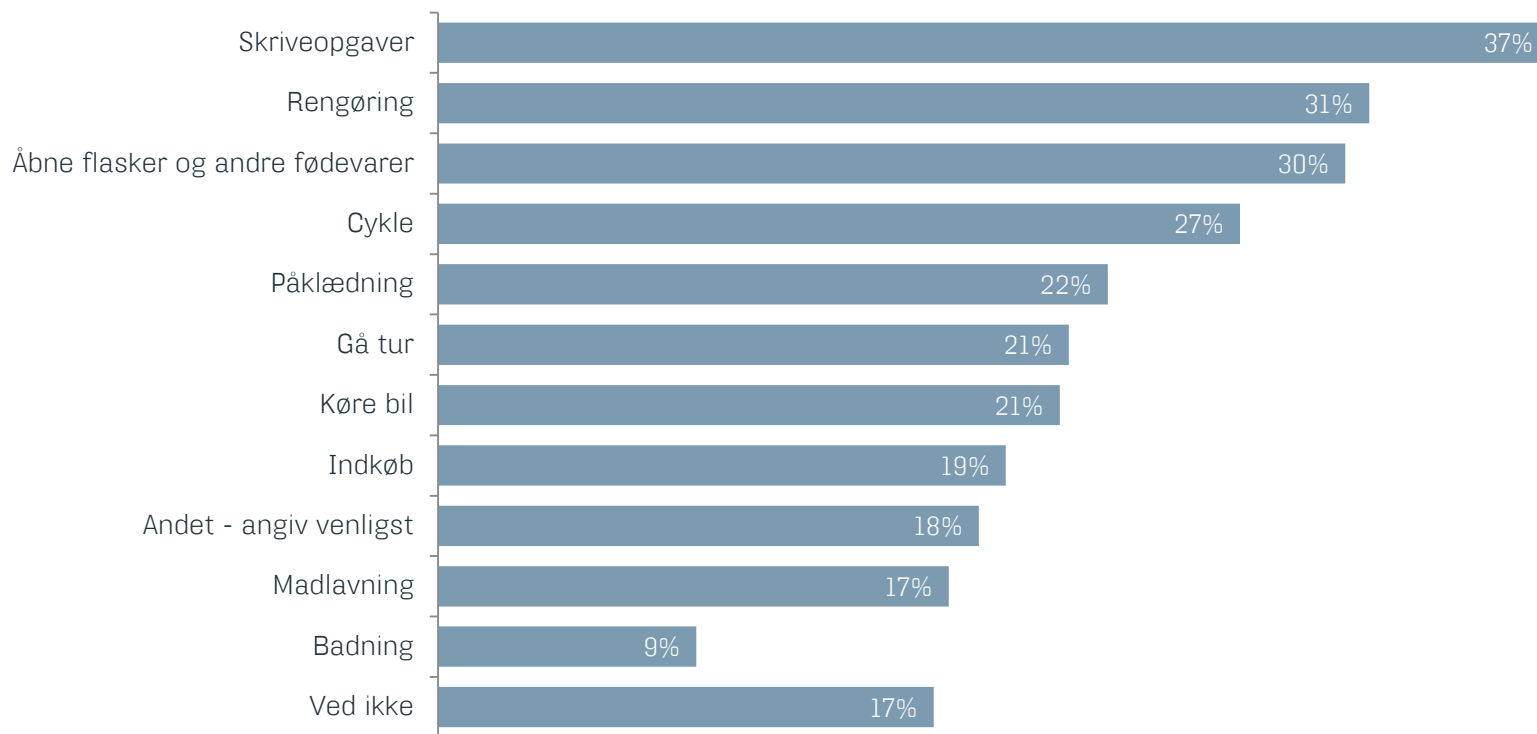
Oplever du, at dit og din partners seksuelle samliv har ændret sig, siden du fik konstateret sygdommen?



n=731. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har svaret at de har en ægtefælle eller fast partner.

Spørgsmål 21

Har du svært ved at klare nogle af følgende aktiviteter uden hjælp? Angiv gerne flere svar



n=861

Spørgsmål 22

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Det er svært at få talt med lægen om de problemer ved Parkinsons sygdom, der er vigtige for mig

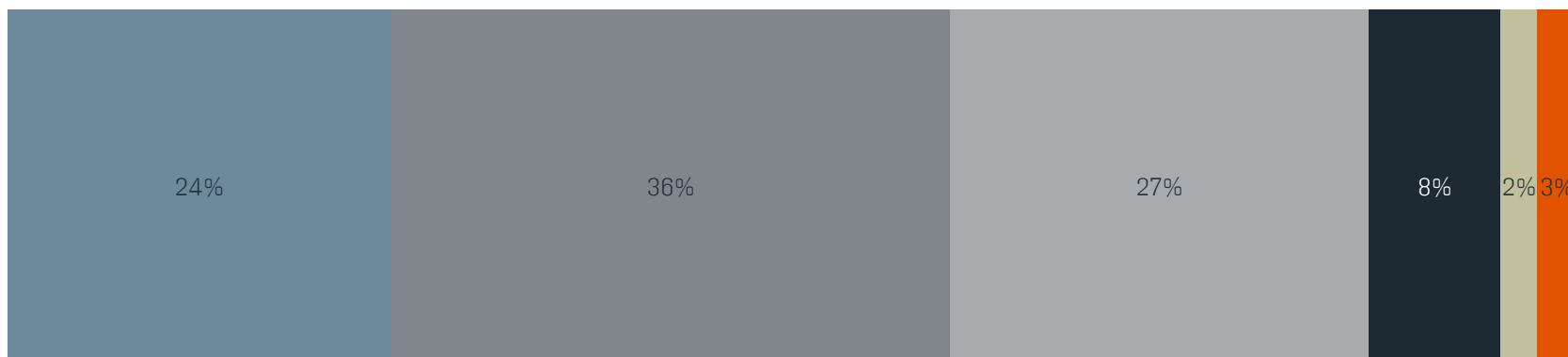


■ Helt enig ■ Enig ■ Hverken enig eller uenig ■ Uenig ■ Helt uenig ■ Ved ikke

n=861

Spørgsmål 23

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg kunne godt tænke mig at vide mere om Parkinsons sygdom

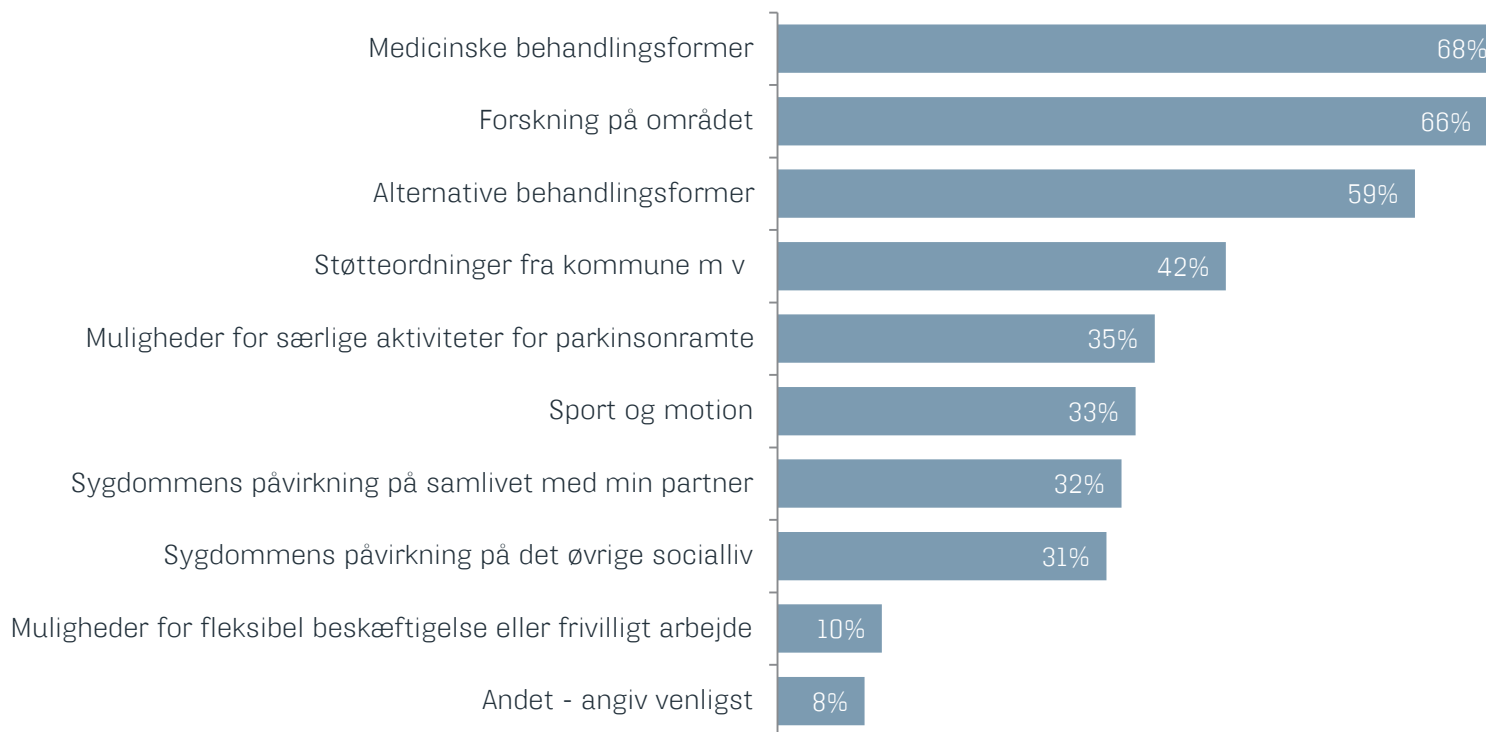


■ Helt enig ■ Enig ■ Hverken enig eller uenig ■ Uenig ■ Helt uenig ■ Ved ikke

n=861

Spørgsmål 24

Hvilke emner kunne du tænke dig at vide mere om i forhold til din sygdom? Angiv gerne flere svar



n=561. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at de er meget enige eller enige i udsagnet om, hvorvidt man kunne tænke sig at vide mere om sygdommen.

Spørgsmål 25

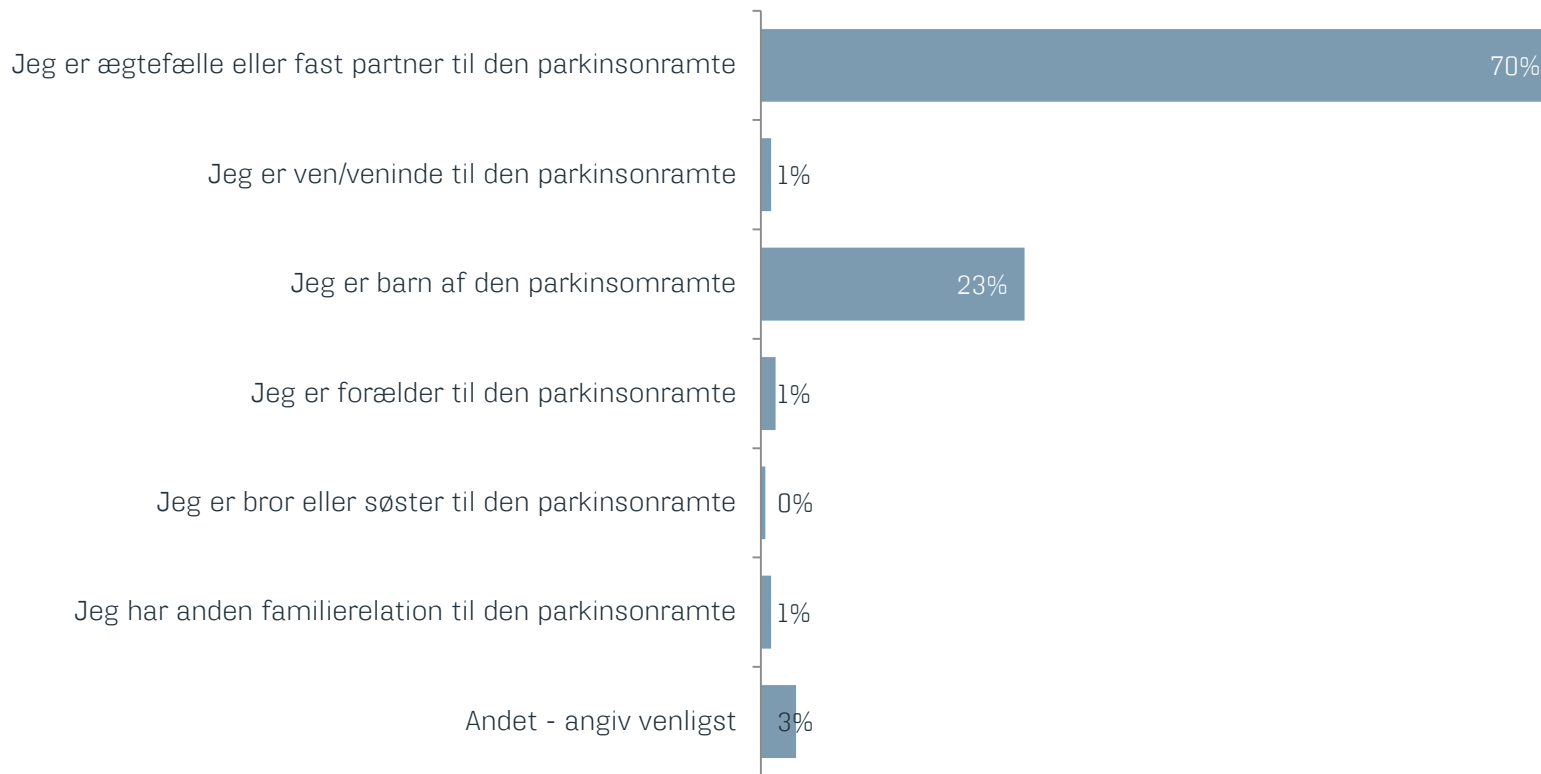
Hvad oplever du som det sværeste ved at leve med Parkinsons sygdom?

Af hensyn til respondenternes anonymitet er svarene på åbne spørgsmål ikke gengivet i denne rapport.

Pårørende til parkinsonramte

Spørgsmål 1

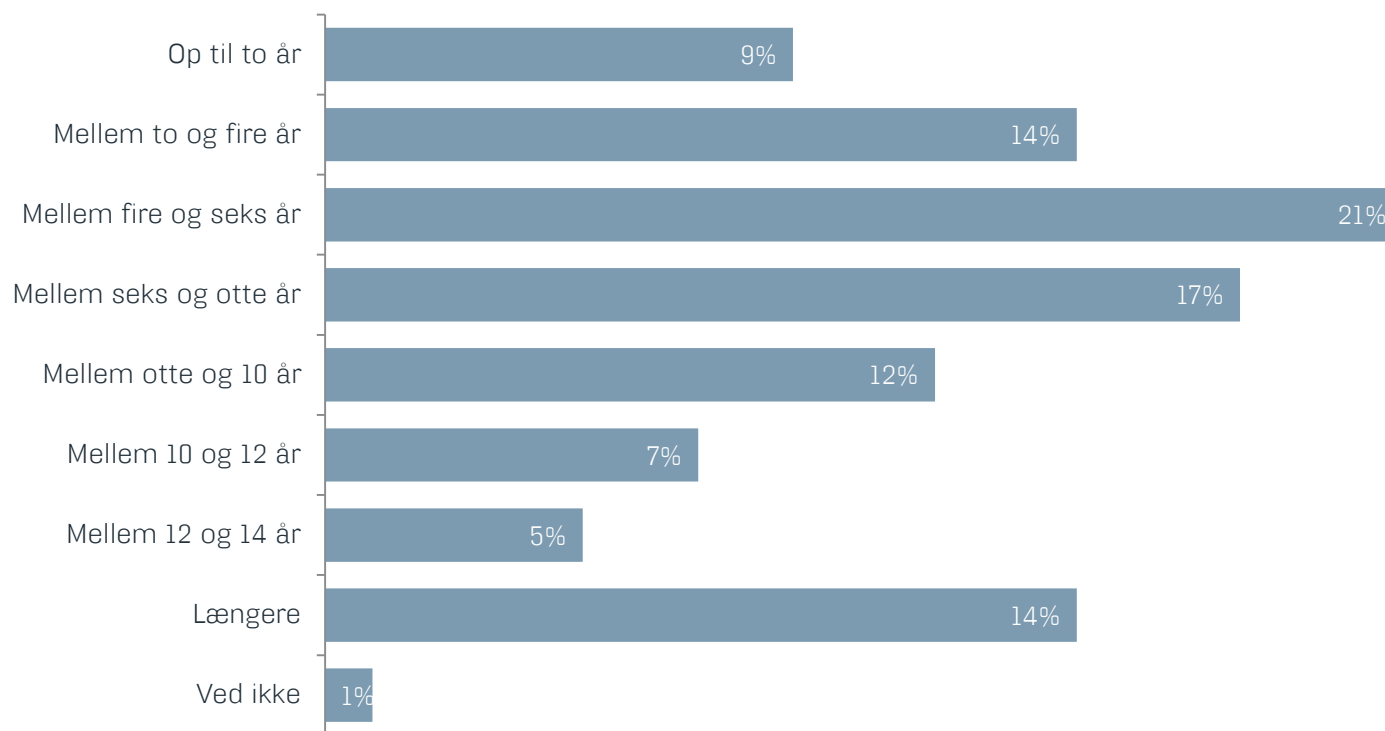
Hvilken relation har du til den parkinsonramte?



n=224

Spørgsmål 2

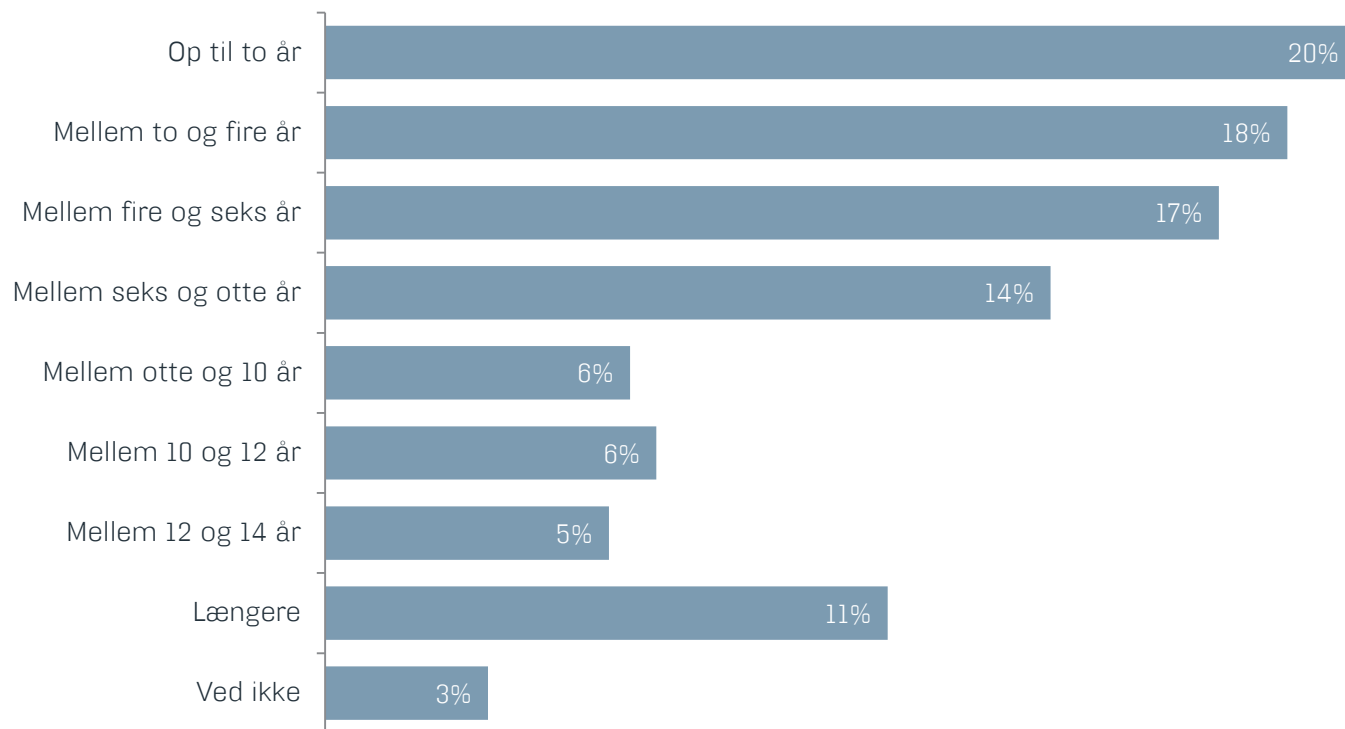
Hvor længe vurderer du, at den parkinsonramte har lidt af Parkinsons sygdom?



n=224

Spørgsmål 3

Hvor længe vurderer du, at den parkinsonramte har taget medicin mod Parkinsons sygdom?

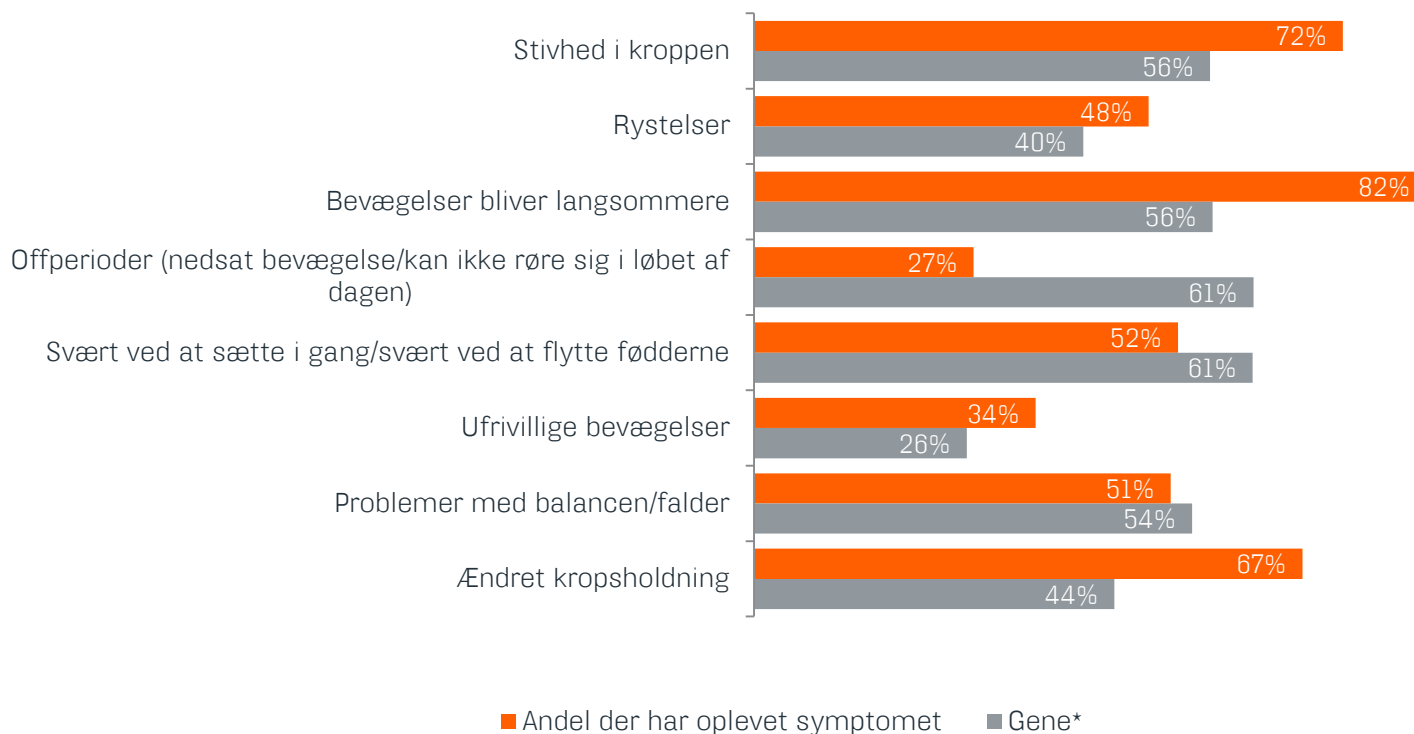


n=224

Spørgsmål 4

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Bevægelighed



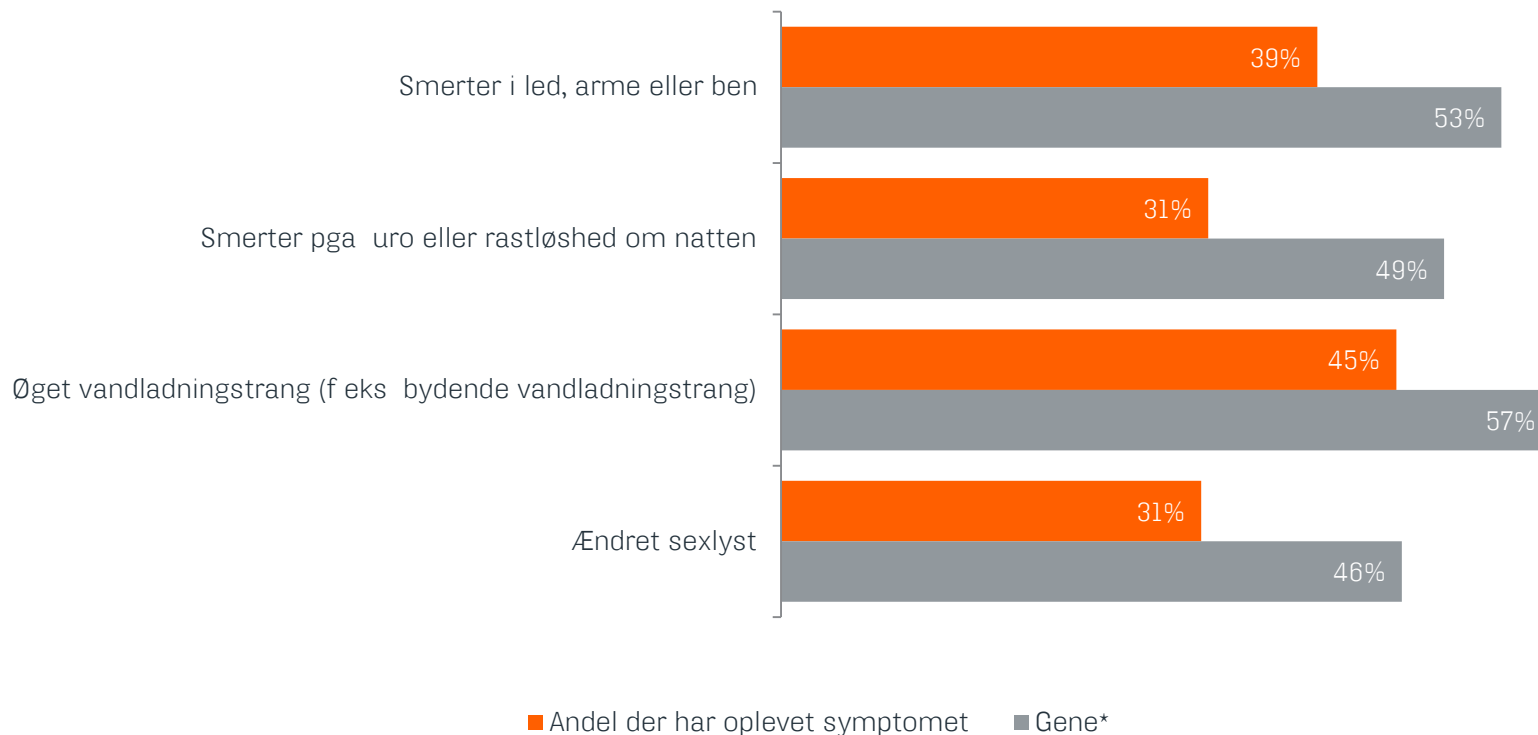
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 5

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Smerte, blærefunktion og seksualitet



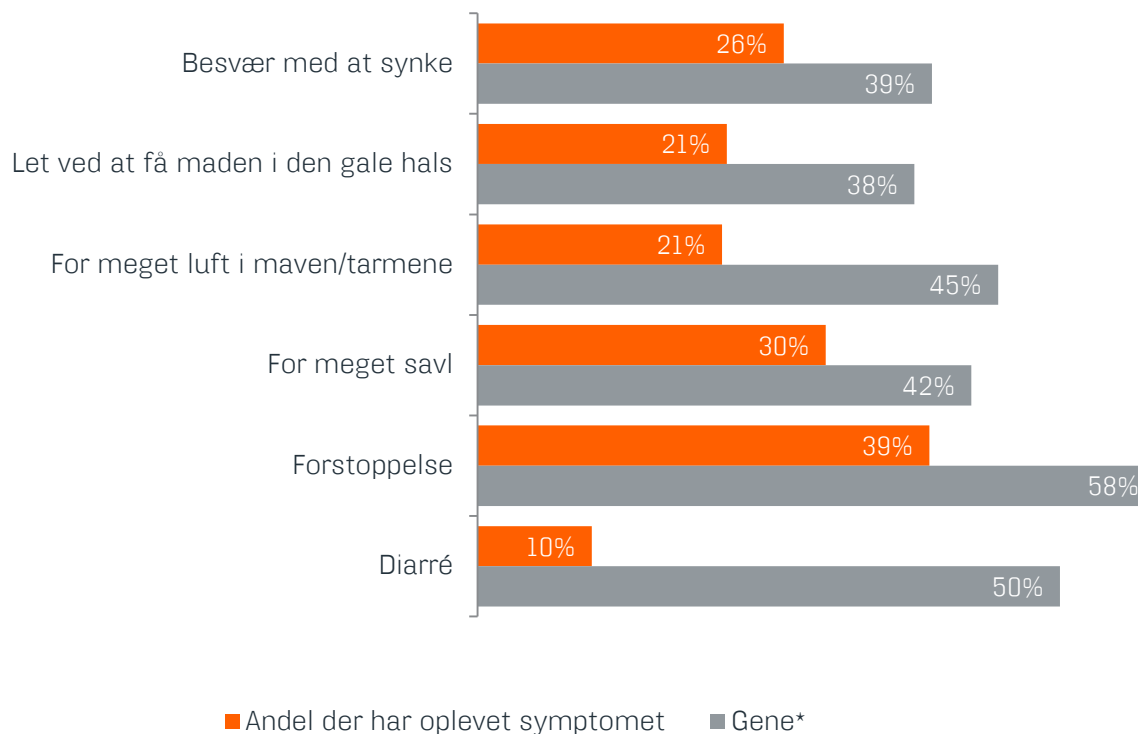
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 6

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Fordøjelsen og tarmsystemet



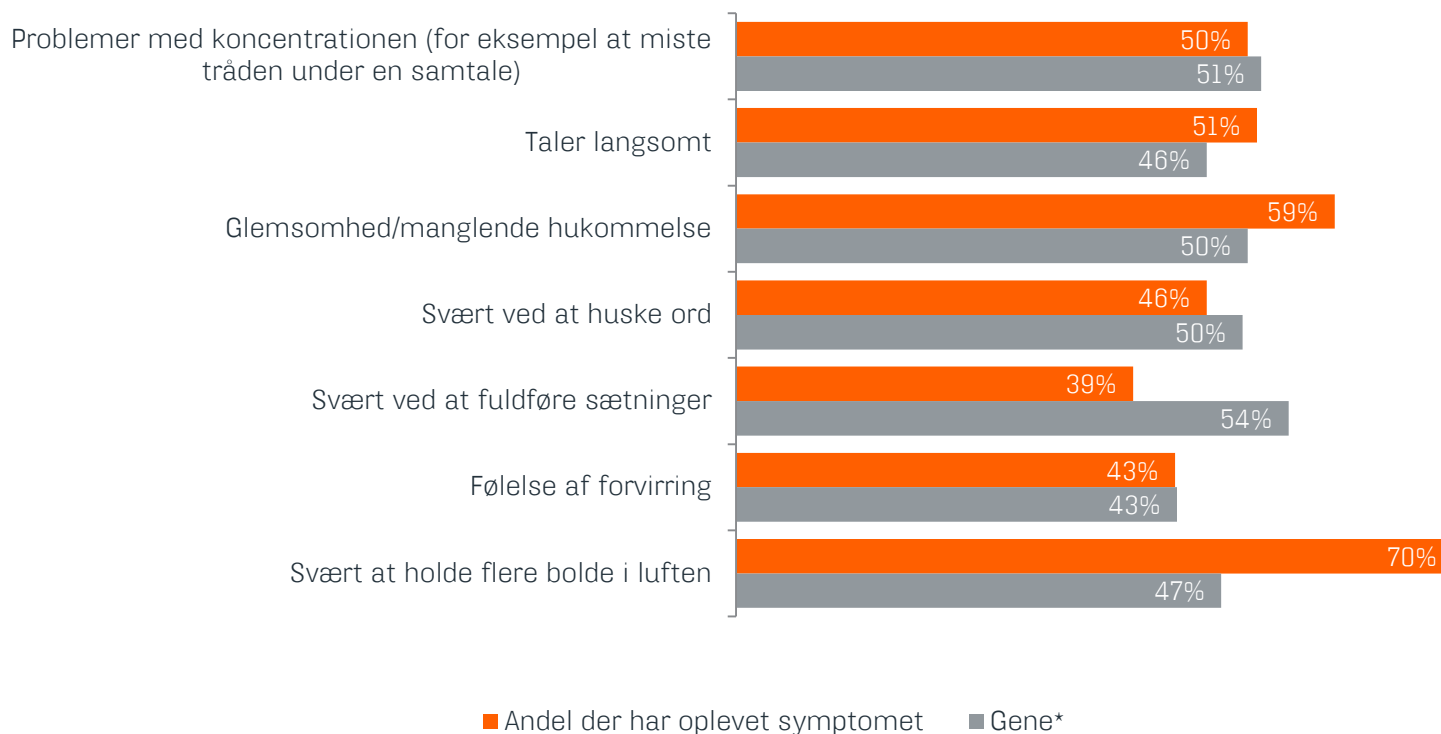
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 7

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Opmærksomhed/hukommelse



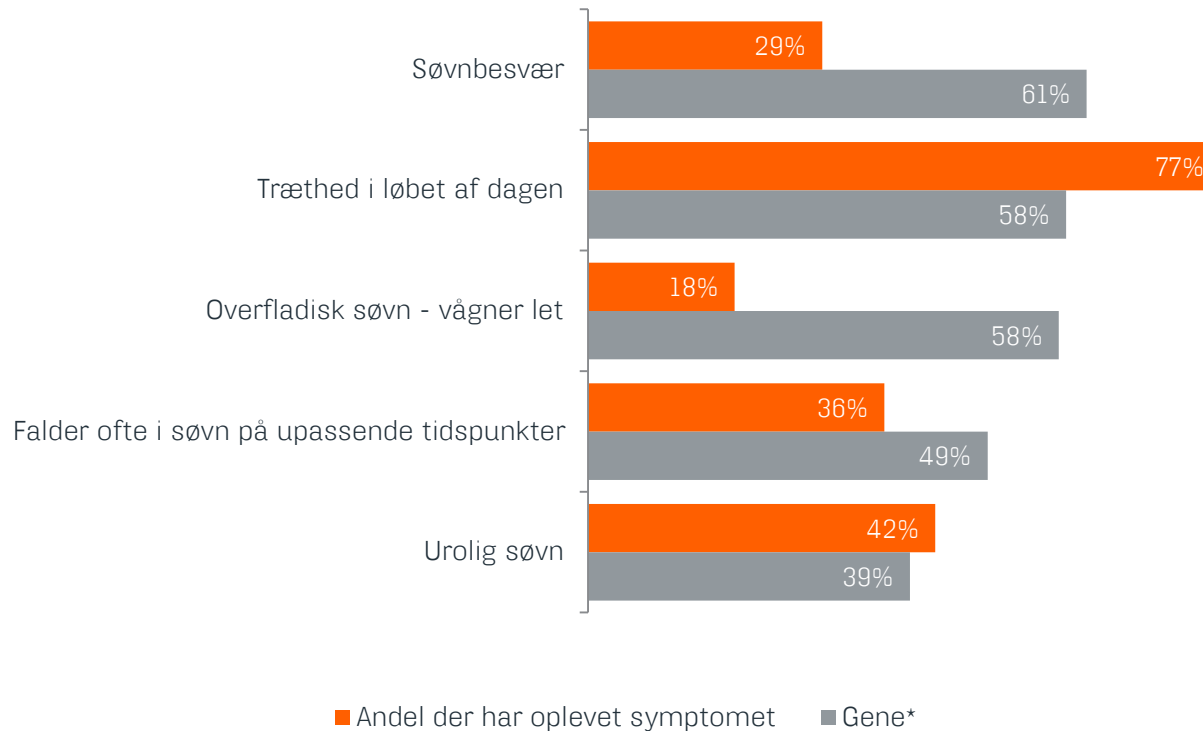
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 8

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Søvnforstyrrelser



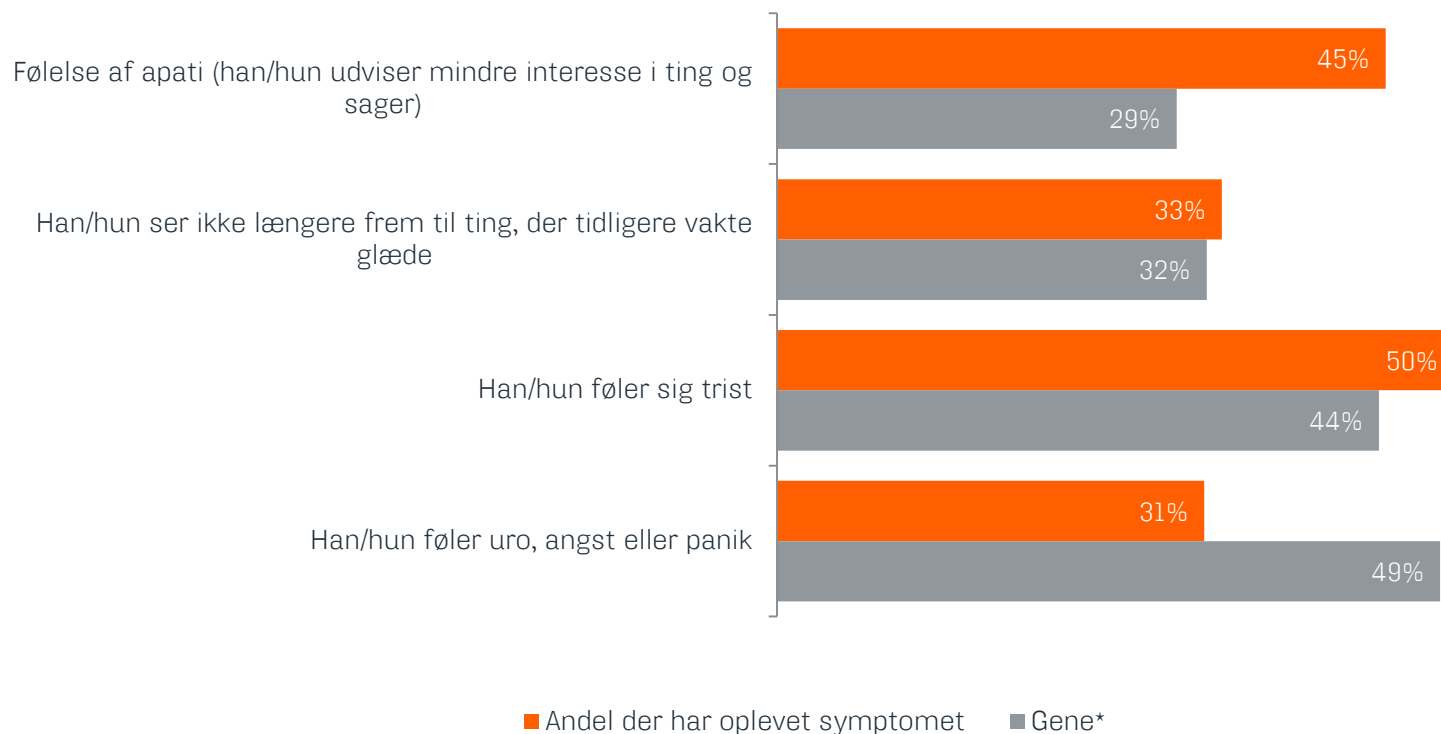
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 9

Har du oplevet følgende symptomer hos den parkinsonramte inden for den seneste måned? Angiv gerne flere svar.

Humør



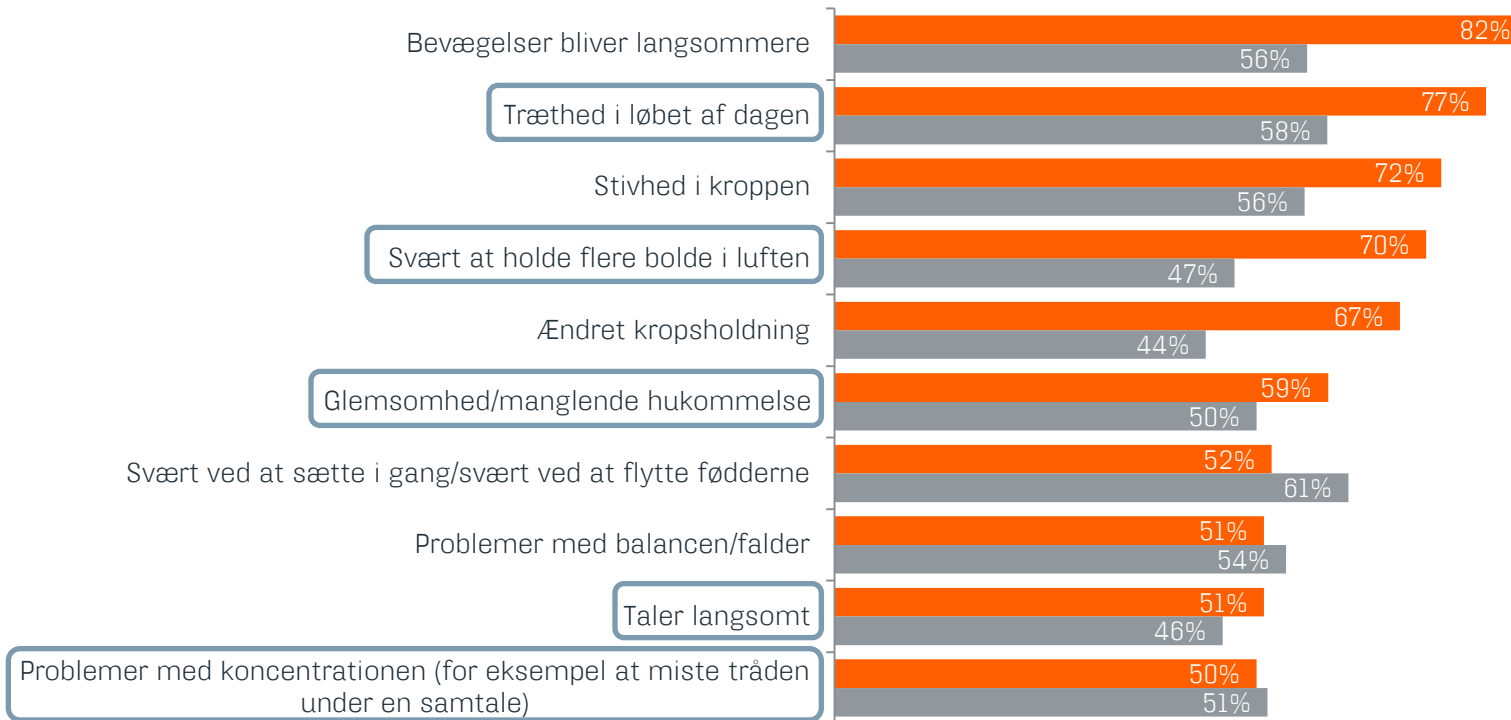
n=224

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 4-9 & 10

Top 10 symptomer hos den parkinsonramte

Top 10 symptomer seneste måned



■ Andel der har oplevet symptomet hos den parkinsonramte

■ Gene*

n=224

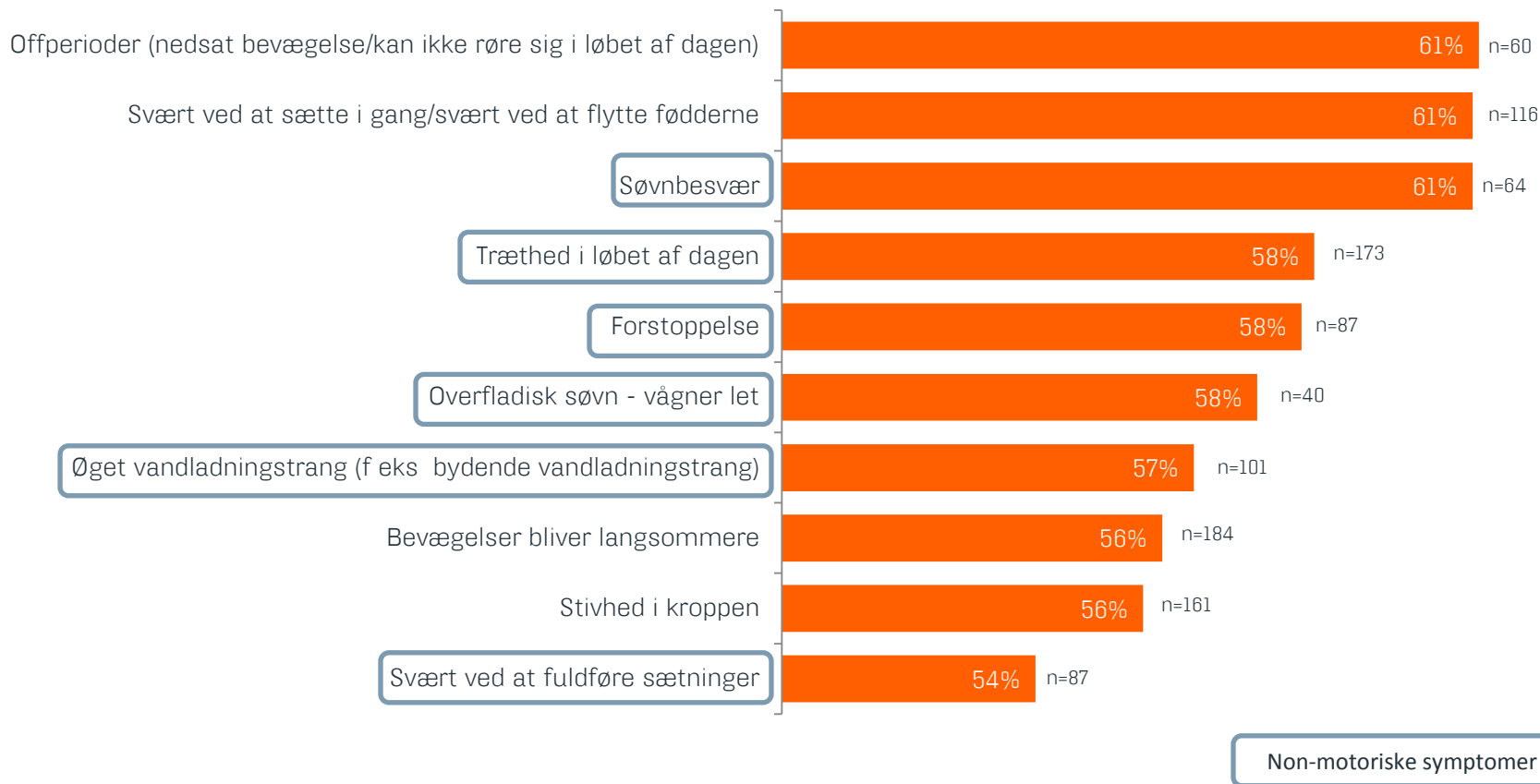
Non-motoriske symptomer

*Gene udgør andelen af pårørende, der har oplevet symptomet hos den ramte, og som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 10

Top 10 generende symptomer

Top 10 generende symptomer

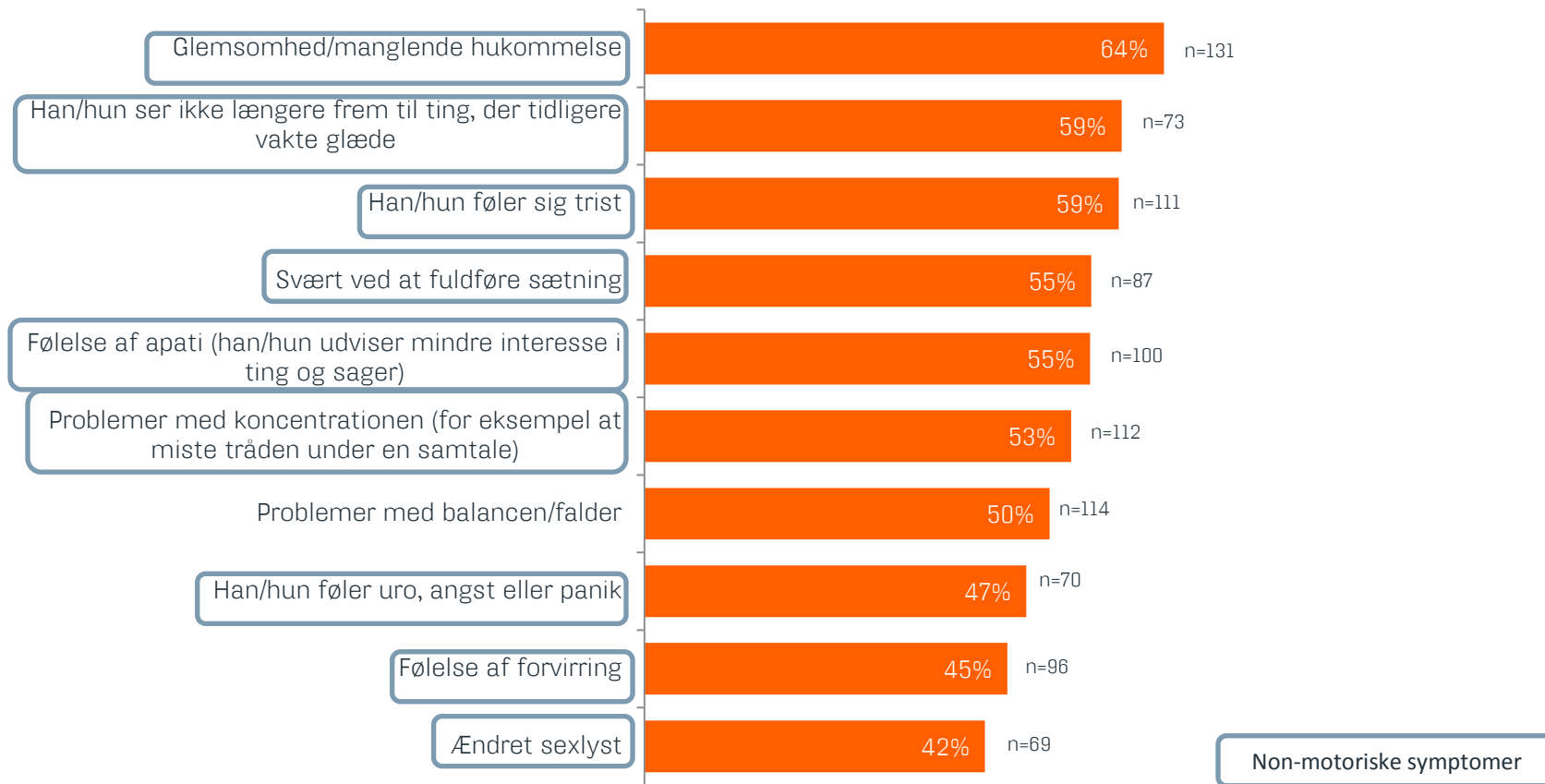


*n udgør antallet af personer, der har oplevet symptomet hos den parkinsonramte inden for den seneste måned. Procenttallet udgør andelen af n, der har oplevet symptomet hos den ramte, som har svaret, at det i meget høj grad eller høj grad har generet den ramte.

Spørgsmål 11

Hvilke af de symptomer, du har angivet, vurderer du som værende mest alvorlige for din relation til den parkinsonramte? Angiv gerne flere svar

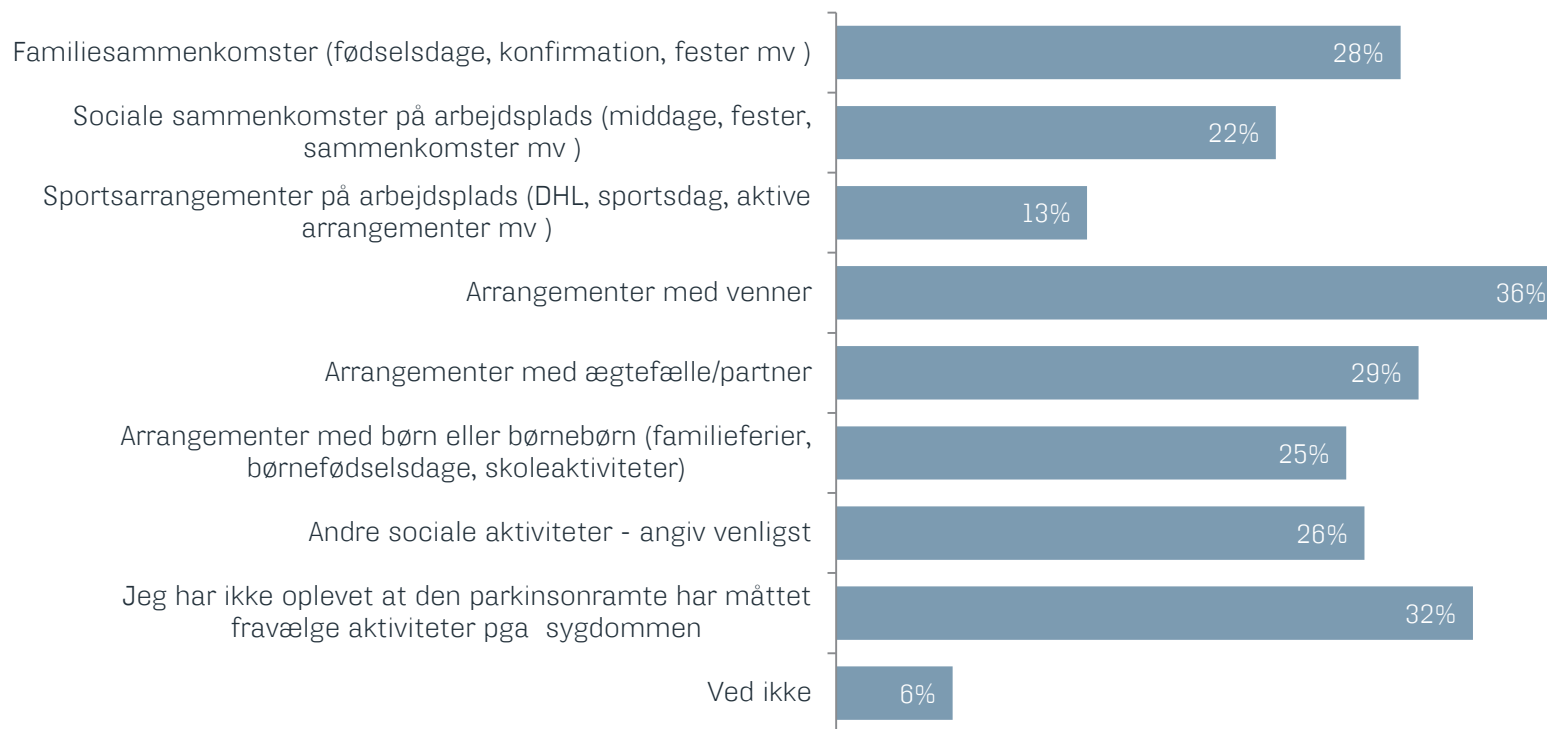
Top 15 alvorlige symptomer



*n udgør antallet af personer, der har oplevet symptomet hos den parkinsonramte inden for den seneste måned. Procenttallet udgør andelen af n, der har angivet symptomet som værende blandt de mest alvorlige for relationen til den parkinsonramte.

Spørgsmål 12

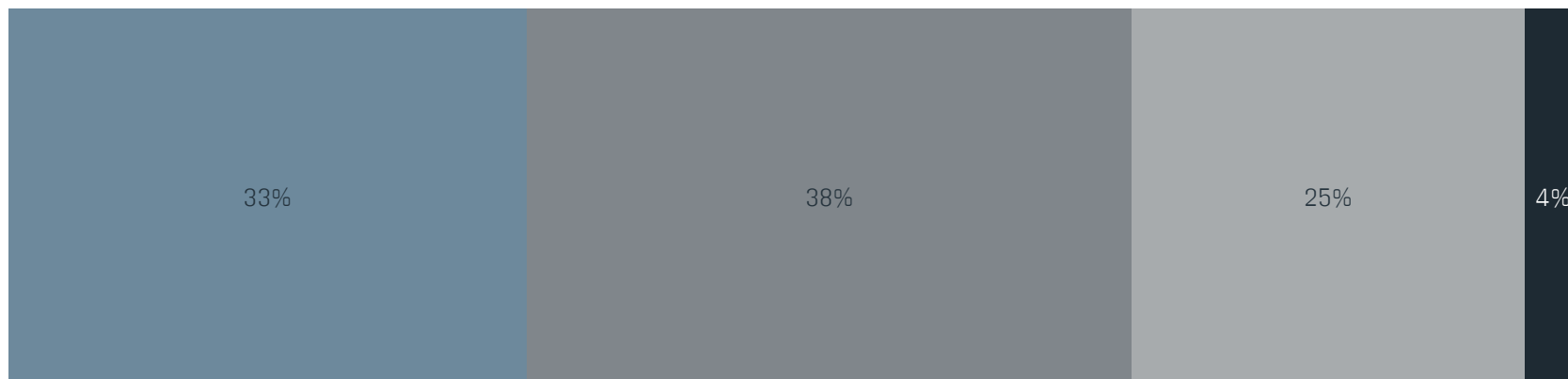
Oplever du, at den parkinsonramte har måttet fravælge nogle af følgende sociale aktiviteter pga sygdommen? Angiv gerne flere svar



n=224

Spørgsmål 13

I hvilken grad forstår du Parkinsons sygdom og de symptomer, den forårsager hos den parkinsonramte?

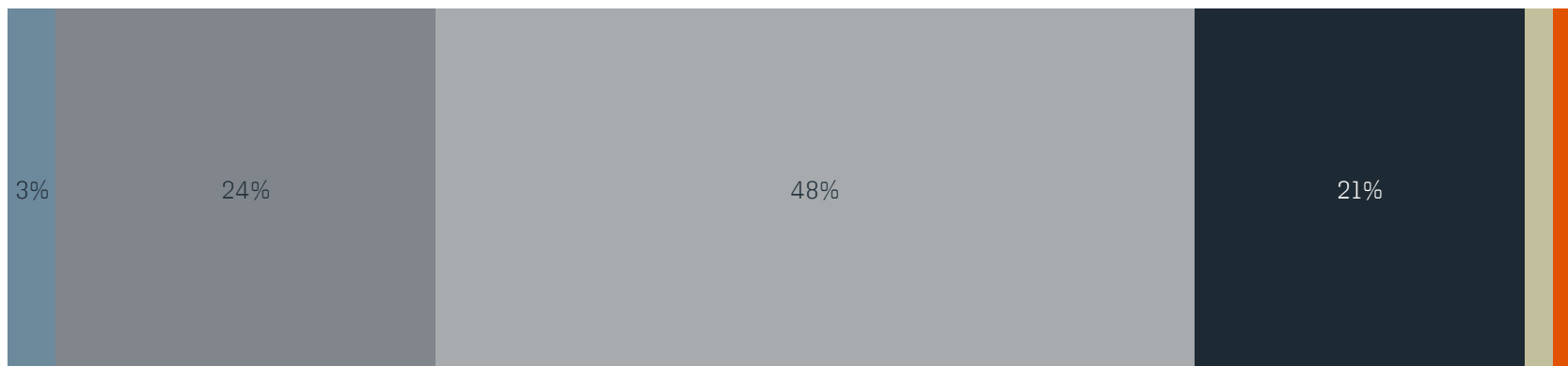


■ I meget høj grad ■ I høj grad ■ I nogen grad ■ I lav grad ■ Slet ikke ■ Ved ikke

n=224

Spørgsmål 14

I hvilken grad oplever du, at den øvrige omgangskreds (venner, familie og kollegaer) til den parkinsonramte generelt forstår Parkinsons sygdom og de symptomer, den forårsager?

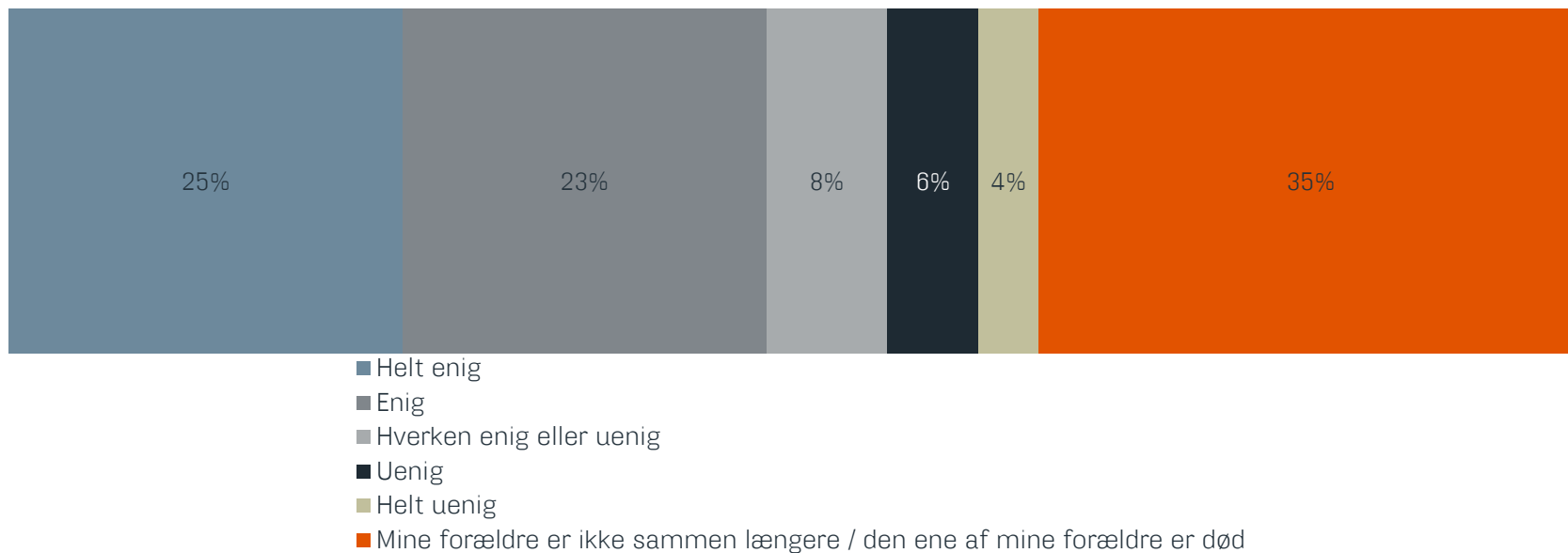


■ I meget høj grad ■ I høj grad ■ I nogen grad ■ I lav grad ■ Slet ikke ■ Ved ikke

n=224

Spørgsmål 15

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Siden den parkinsonramte blev ramt af sygdommen, har jeg oplevet en ændring i relationen mellem mine forældre?



n=52. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at de er barn til en parkinsonramt.

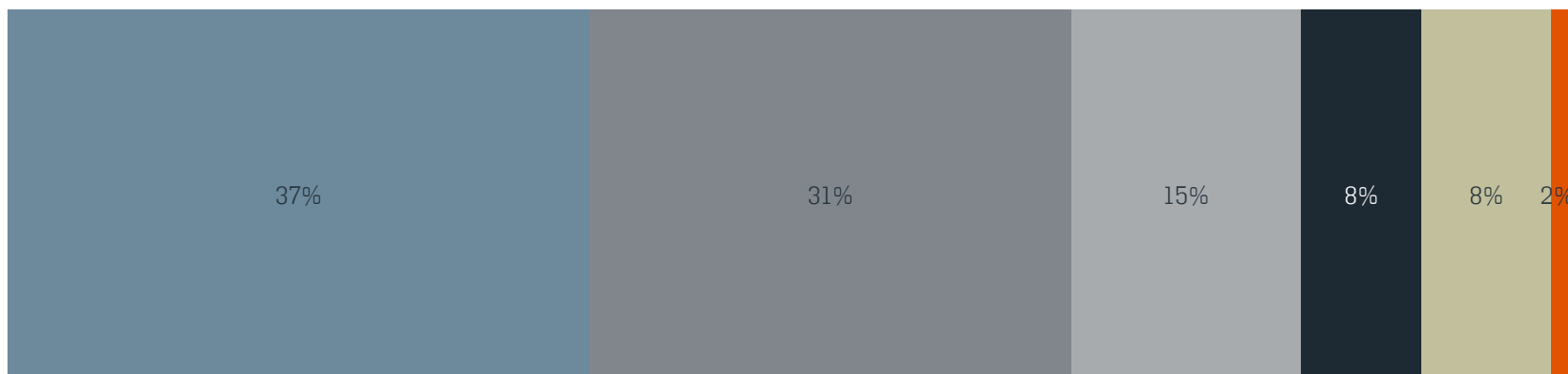
Spørgsmål 16

Hvordan har relationen mellem dine forældre ændret sig?

Af hensyn til respondenternes anonymitet er svarene på åbne spørgsmål ikke gengivet i denne rapport.

Spørgsmål 17

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Siden den parkinsonramte blev ramt af sygdommen, har jeg oplevet en ændring i mit ægteskab/forhold til min partner?



■ Helt enig ■ Enig ■ Hverken enig eller uenig ■ Uenig ■ Helt uenig ■ Ved ikke

n=157. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at de er partner/ægtefælle til en parkinsonramt.

Spørgsmål 18

Hvordan har dit ægteskab/forhold til din partner ændret sig?

Af hensyn til respondenternes anonymitet er svarene på åbne spørgsmål ikke gengivet i denne rapport.

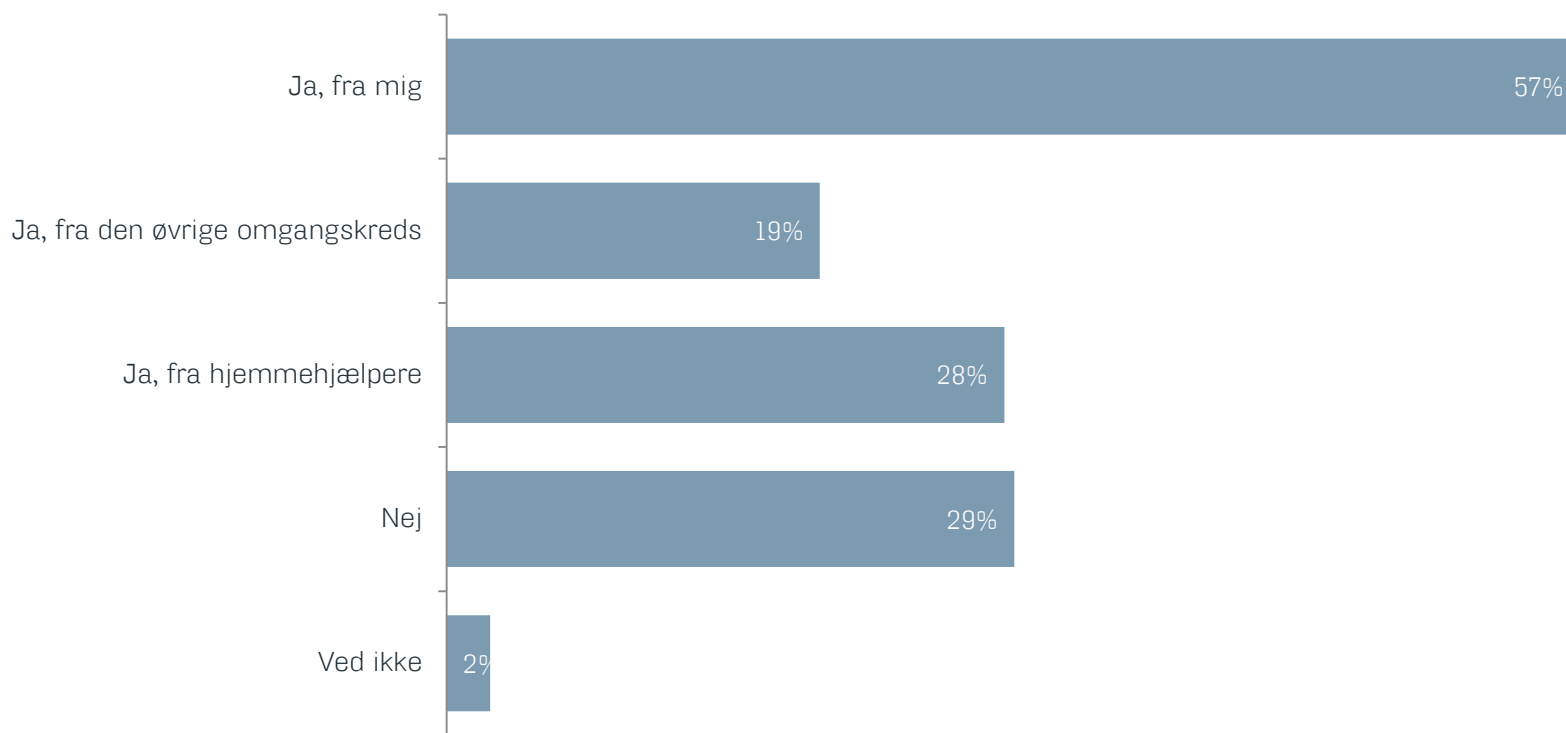
Spørgsmål 18

Hvordan har dit ægteskab/forhold til din partner ændret sig?

Af hensyn til respondenternes anonymitet er svarene på åbne spørgsmål ikke gengivet i denne rapport.

Spørgsmål 19

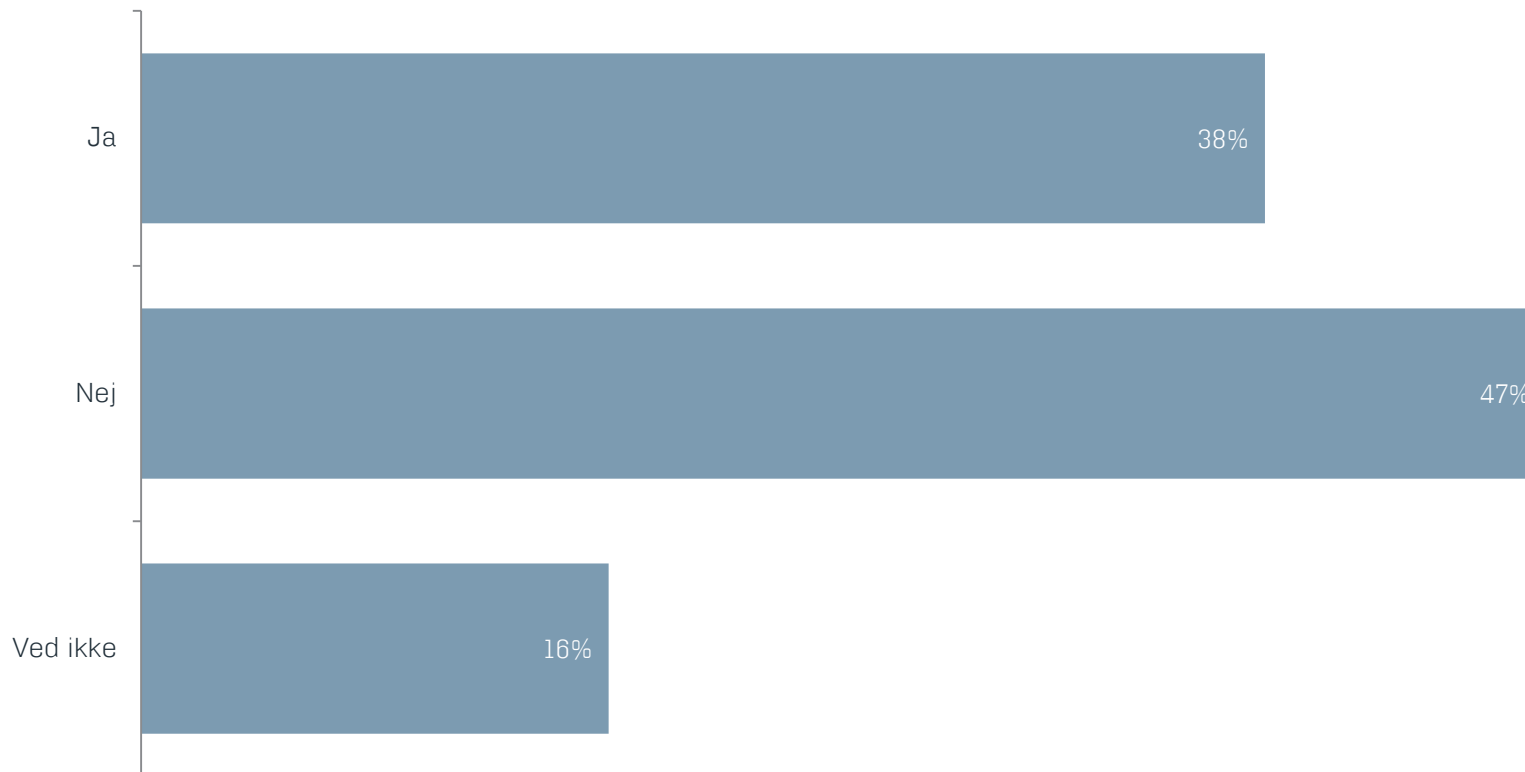
Er den parkinsonramte afhængig af hjælp i hverdagen? Angiv gerne flere svar



n=224

Spørgsmål 20

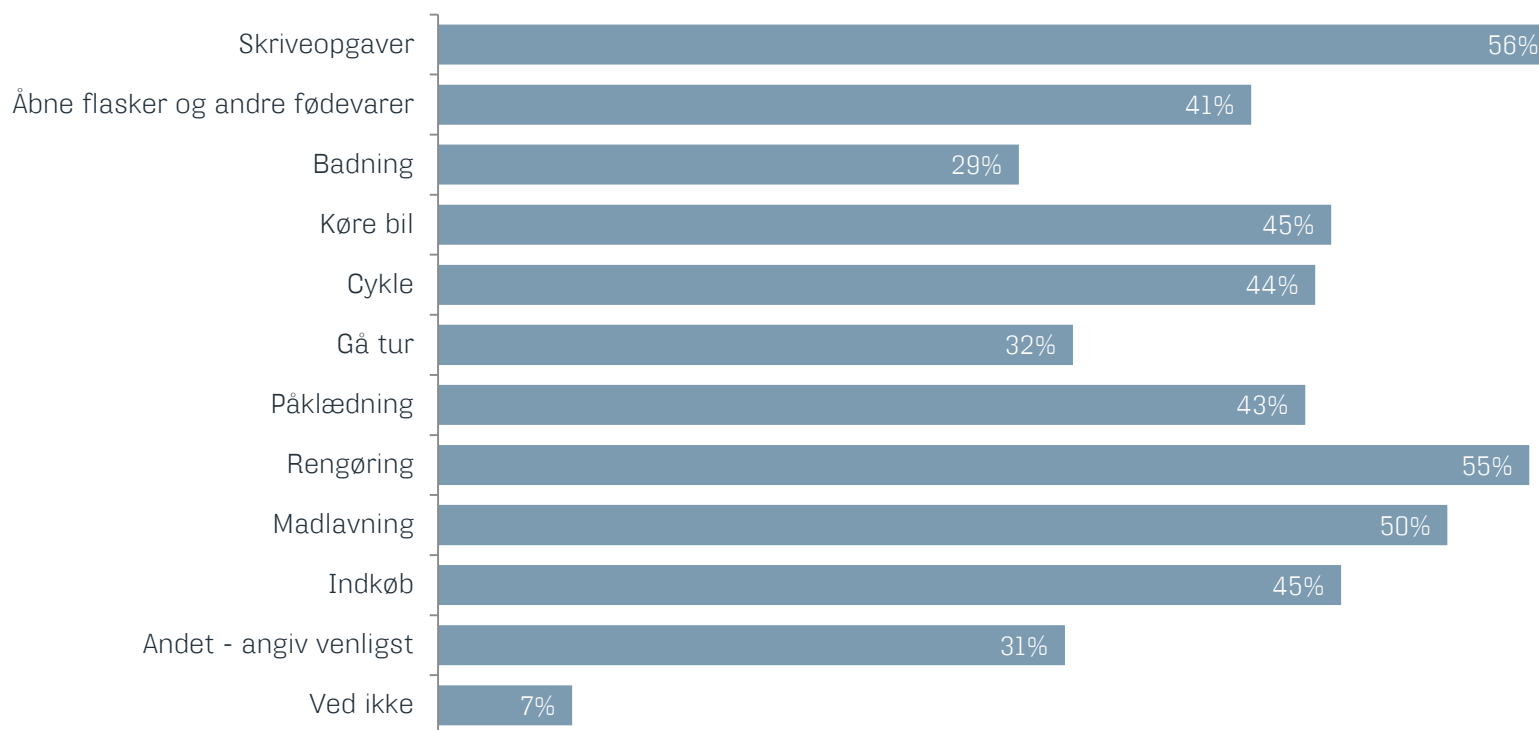
Føler du, at du har behov for aflastning fra rollen som hjælper?



n=128. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at den parkinsonramte er afhængig af respondentens hjælp i hverdagen.

Spørgsmål 21

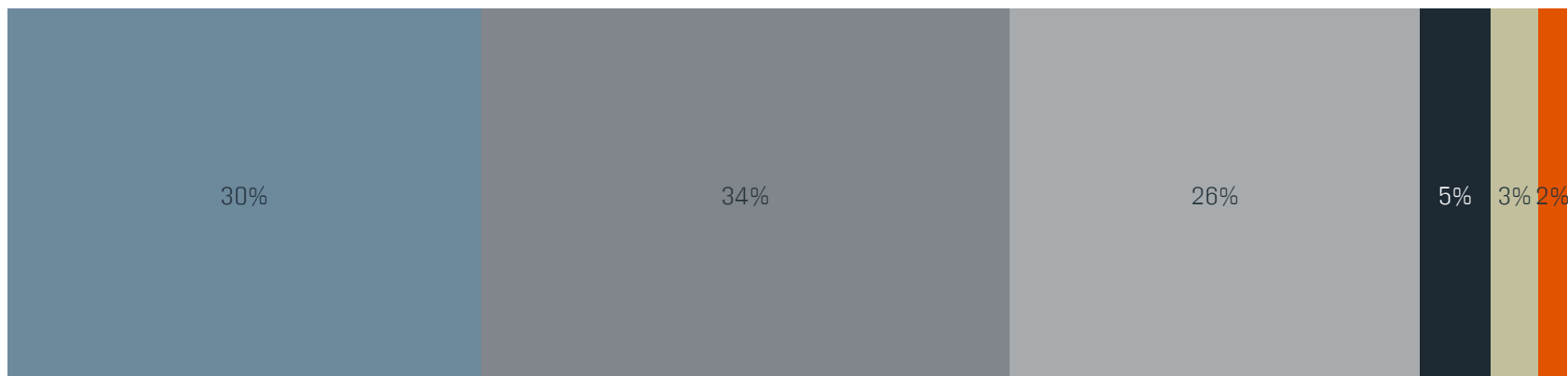
Hvilke af følgende hverdagsaktiviteter har den parkinsonramte svært ved at klare uden hjælp?



n=224

Spørgsmål 23

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Jeg kunne godt tænke mig at vide mere om Parkinsons sygdom?

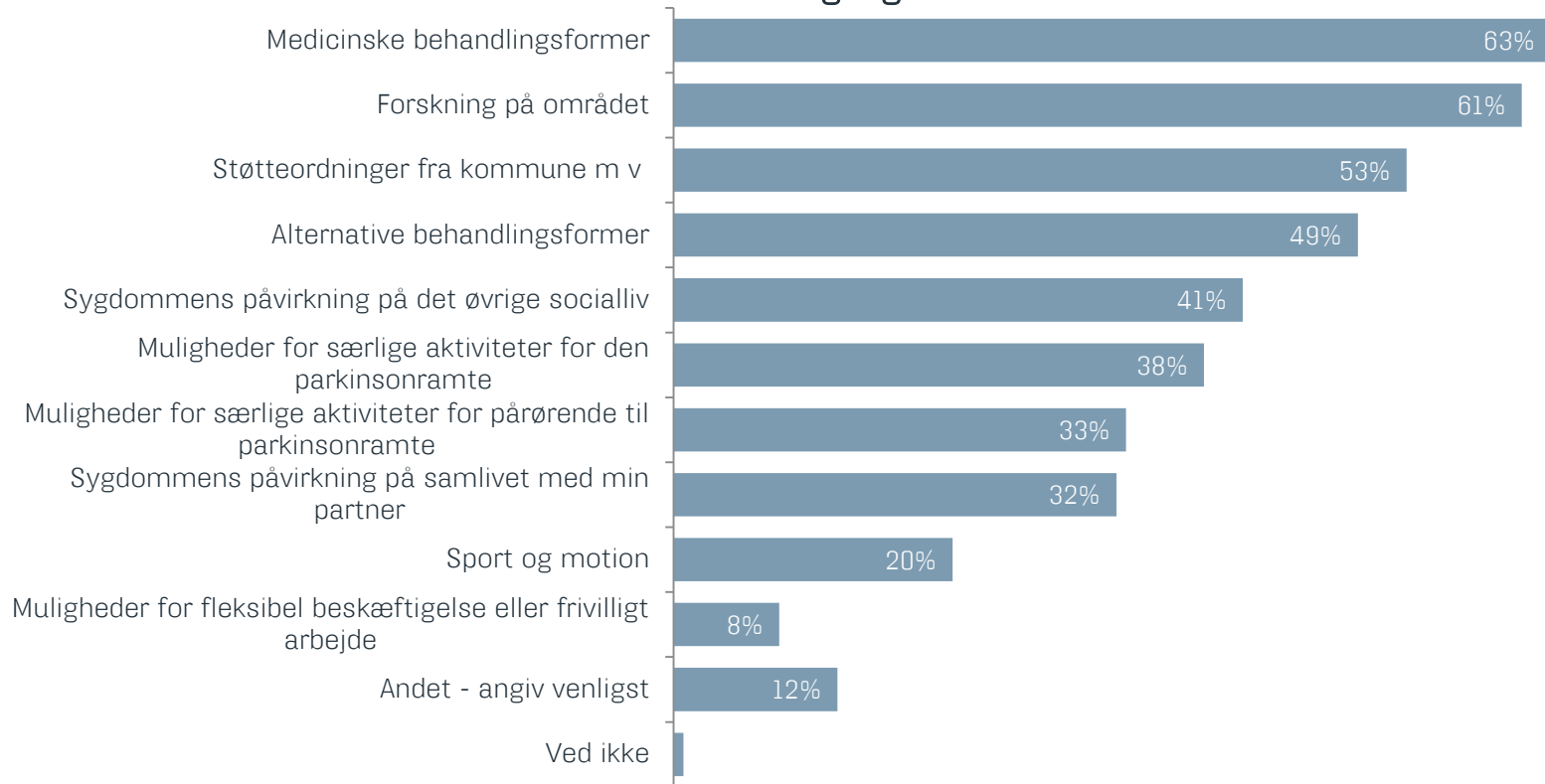


■ Helt enig ■ Enig ■ Hverken enig eller uenig ■ Uenig ■ Helt uenig ■ Ved ikke

n=224

Spørgsmål 24

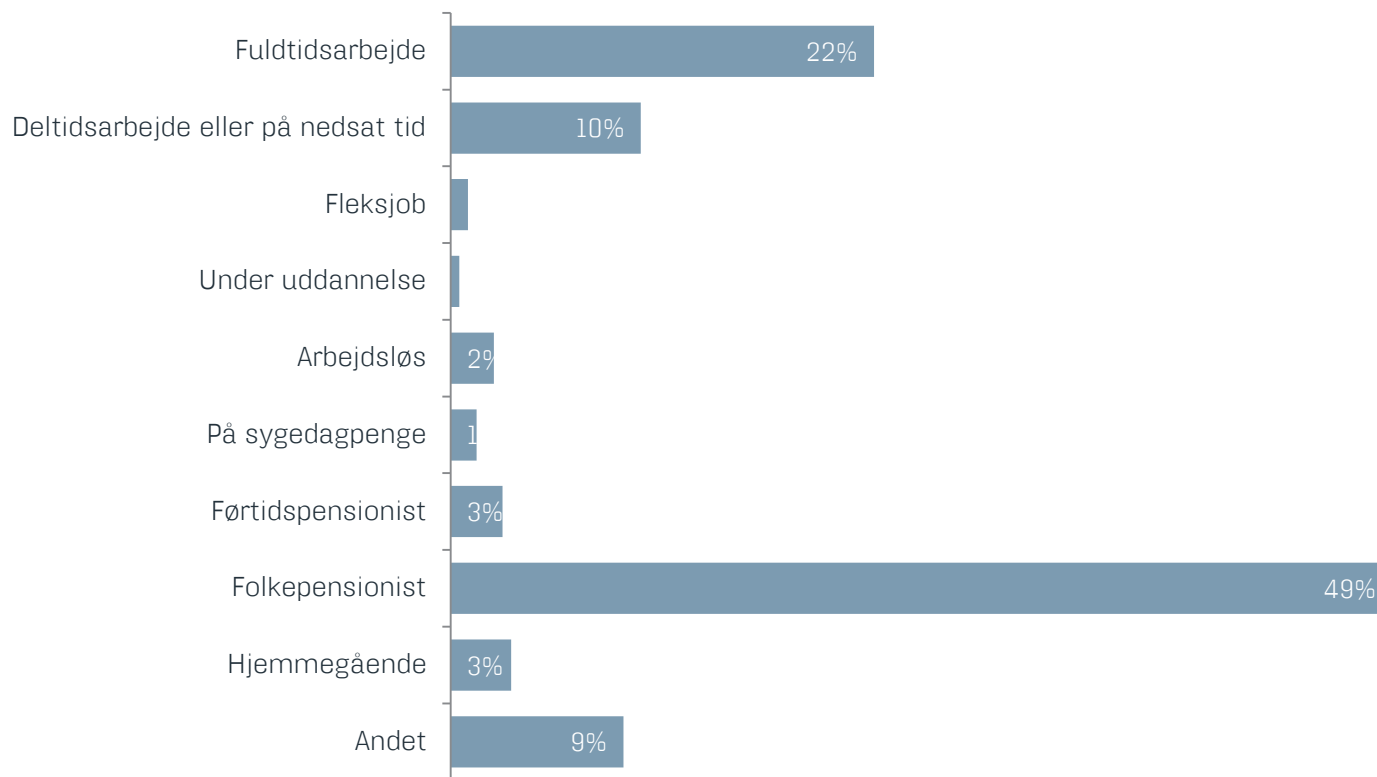
Hvilke emner relateret til Parkinsons sygdom kunne du godt tænke dig at vide mere om? Angiv gerne flere svar



n=144. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at de er meget enige eller enige i udsagnet om, at man godt kunne tænke sig at vide mere om sygdommen.

Spørgsmål 25

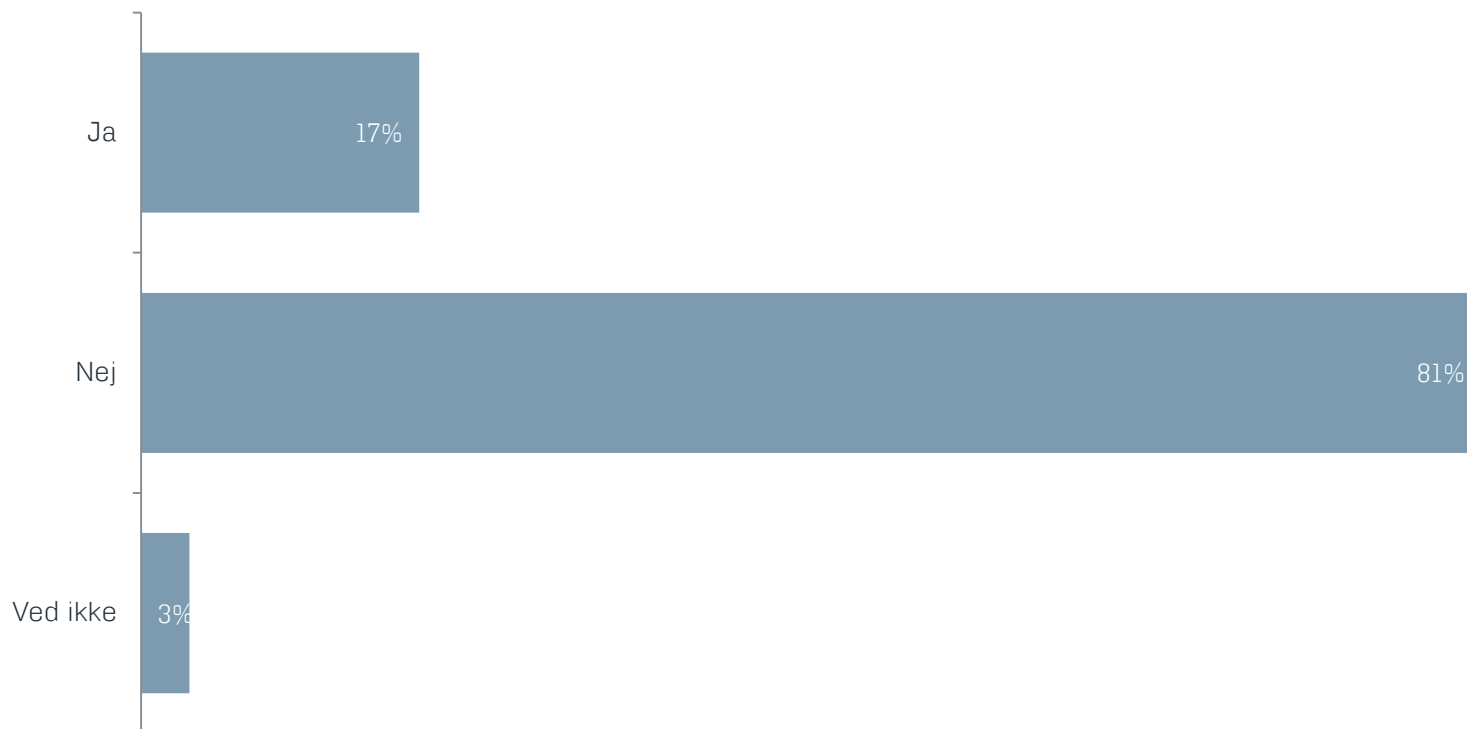
Hvad er din beskæftigelse?



n=224

Spørgsmål 26

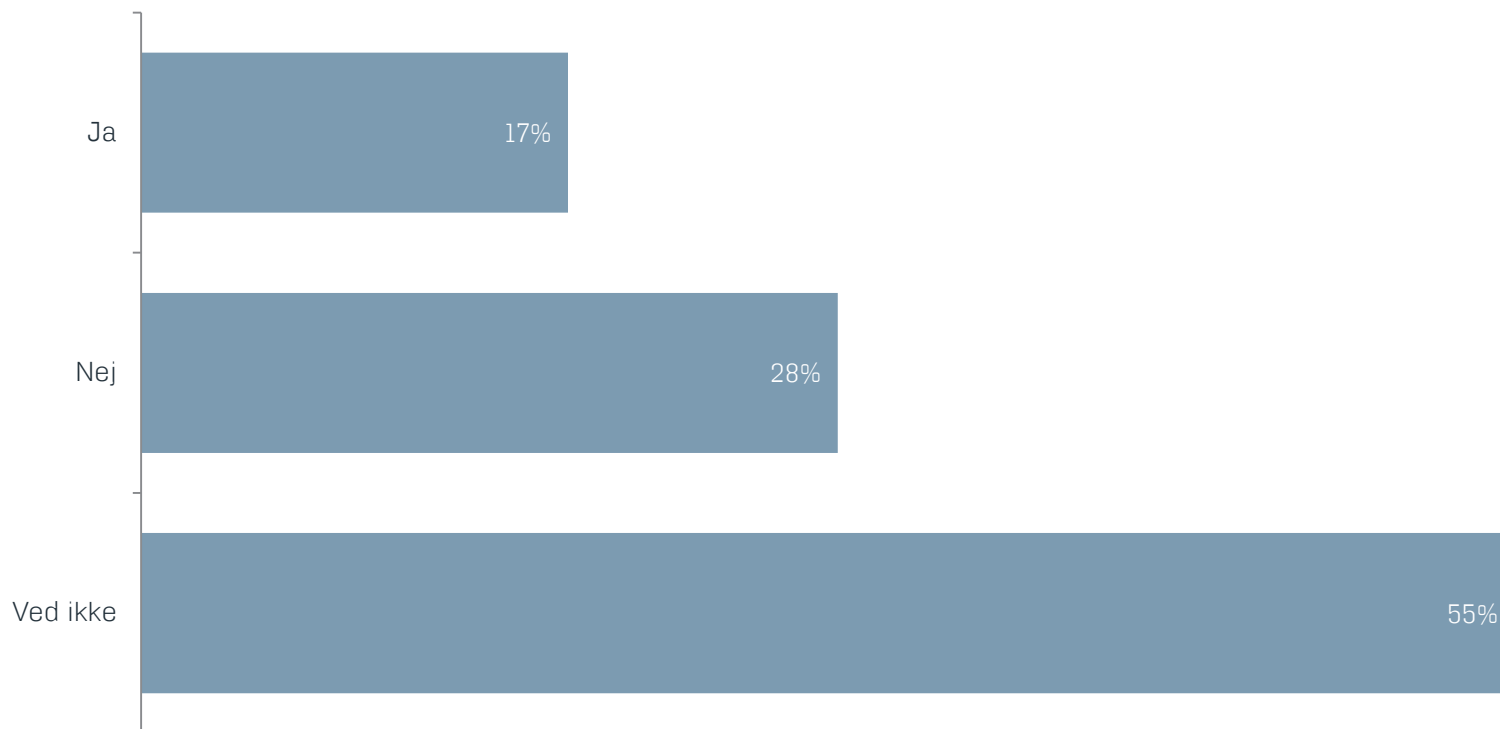
Er du stoppet med at arbejde eller gået ned i tid for bedre at kunne hjælpe den parkinsonramte?



n=174. Spørgsmålet er kun blevet stillet til personer, der IKKE har angivet, at de er i fuldtidsarbejde eller under uddannelse.

Spørgsmål 27

Hvis den økonomiske mulighed var til stede, ville du så holde op med at arbejde eller trække ned for bedre at kunne hjælpe den parkinsonramte?



n=140. Spørgsmålet er kun blevet stillet til respondenter, der har angivet, at de ikke er gået ned i tid for bedre at kunne hjælpe den ramte.

Spørgsmål 28

Hvad oplever du som det sværeste ved at være pårørende til en parkinsonramt?

Af hensyn til respondenternes anonymitet er svarene på åbne spørgsmål ikke gengivet i denne rapport.

Radius

k o m m u n i k a t i o n

Radius Kommunikation A/S
Bredgade 19A 1. sal
1260 København K

t: +45 3332 1616

info@radiuskommunikation.dk
www.radiuskommunikation.dk