# Hur förbättra **livstillfredsställelse** för personer med **Parkinsons sjukdom?**

Livstillfredsställelse är en subjektiv bedömning av sin livssituation utifrån sina egna behov och önskemål. Ett övergripande mål med rehabiliteringsinsatser för personer med Parkinsons sjukdom är att förbättra livstillfredsställelse. Hittills har kunskapen om livsstillfredsställelse vid Parkinsons sjukdom dock varit låg. **Lina Rosengren**, ST-läkare inom Rehabiliteringsmedicin vid Skånes universitetssjukhus, har studerat detta och presenterar här en sammanfattning av sin avhandling.

**Parkinsons sjukdom är en av** de vanligaste progredierande neurologiska sjukdomarna. Prevalensen ökar med åldern. I Sverige lever ungefär 20.000 personer med Parkinsons sjukdom och medelåldern för insjuknande är 65 år, men insjuknande så långt ner som i 30-årsåldern är inte helt ovanligt.[1]

Symtomen vid Parkinsons sjukdom består av både de klassiska motoriska symtomen (såsom bradykinesi, rigiditet och tremor) men även en rad icke-motoriska symtom (till exempel fatigue, blås- och tarmdysfunktion, stresskänslighet, sömnsvårigheter, smärta, kognitiv nedsättning och blodtrycksfall). Det finns ingen kurativ eller bromsande behandling för Parkinsons sjukdom i dag, men symtomen går att lindra med bland annat L-dopa, dopaminagonister, COMT- och MAO-hämmare, samt avancerad behandling såsom Duodopapump och Deep Brain Stimulation (DBS).[1]

Parkinsons sjukdom kan upplevas som oförutsägbar och svår att hantera, med en individuell försämring av både motoriska och icke-motoriska symtom, ofta i ett ojämnt mönster.[2] Trots en väl anpassad medicinering leder sjukdomen och dess konsekvenser till en påverkan på individens vardag och hela

livssituation, vilket kan påverka dennes livstillfredsställelse.[3] Funktionsnedsättningarna vid Parkinsons sjukdom kan leda till en rad olika aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar och personer med Parkinsons sjukdom kan behöva medicinsk rehabilitering för att hantera sjukdomen och dess konsekvenser. För att utvärdera rehabiliteringsinsatser behövs mål och utfallsmått. Ett övergripande mål i modern rehabilitering är att förbättra livstillfredsställelse. Livstillfredsställelse har även föreslagits vara ett ultimat mål vid vård för personer med Parkinsons sjukdom.[4]

*Funktionsnedsättningarna vid Parkinsons sjukdom kan leda till en rad olika aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar och personer med Parkinsons sjukdom kan behöva medicinsk rehabilitering för att hantera sjukdomen och dess konsekvenser.*

Livstillfredsställelse är en subjektiv bedömning av sin livssituation utifrån sina egna behov och önskemål. Det har tidigare visats att förmågan att anpassa sig är viktig för livstillfredsställelse,[5] men kunskapen om livstillfredsställelse för personer med Parkinsons sjukdom saknades helt när arbetet med denna avhandling påbörjades.

### NY AVHANDLING MED FYRA DELSTUDIER

Avhandlingen ”On the road to life satisfaction for persons with Parkinson’s disease” har ökat kunskapen om livstillfredsställelse för personer med Parkinsons sjukdom genom publikation av fyra vetenskapliga studier. En metodologisk pluralism med både kvantitativ och kvalitativ metodik har använts för att samla in, analysera och presentera data för att få en bred och djup förståelse av livstillfredsställelse för personer med Parkinsons sjukdom.

Den första delstudien[6] har utvärderat ett skattningsinstruments mätegenskaper för att kunna bedöma livstillfredsställelse. Resultatet visade att skattningsinstrumentet Satisfaction With Life Scale (SWLS) är ett stabilt och tillförlitligt verktyg för att bedöma livstillfredsställelse hos personer med mild till måttlig Parkinsons sjukdom. Genom att använda SWLS som ett screeningsinstrument i det vardagliga kliniska arbetet kan vi hitta de personer med låg livstillfredsställelse som kan behöva extra stöd för att hantera sin livssituation.

> *Detta visar att förmågan att förstå och hantera konsekvenserna av sjukdomen samt att känna sig motiverad, är viktigt för en hög livstillfredsställelse för personer med mild till måttlig Parkinsons sjukdom.*

I den andra delstudien[7] användes SWLS för att kartlägga livstillfredsställelse och faktorer som påverkar livstillfredsställelse för personer med mild till måttlig Parkinsons sjukdom. I studien gjordes en multivariat regressionsanalys, för att se hur olika faktorer samverkade och påverkade livstillfredsställelsen skattad med SWLS. Det var en stor variation av nivån av livstillfredsställelse hos deltagarna, från extremt otillfredsställd till mycket hög tillfredsställelse. I sambandsanalysen visade det sig att tiden efter diagnos hade en signifikant negativ korrelation med SWLS; ju längre tid som deltagarna hade levt med Parkinsons sjukdom desto lägre skattade de sin livstillfredsställelse med SWLS. Det salutogena konceptet ”känsla av sammanhang” (KASAM) hade en signifikant positiv korrelation till livstillfredsställelse; ju starkare KASAM deltagarna hade desto högre skattade de sin livstillfredsställelse. KASAM består av de tre delarna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.[8] Detta visar att förmågan att förstå och hantera konsekvenserna av sjukdomen samt att känna sig motiverad, är viktigt för en hög livstillfredsställelse för personer med mild till måttlig Parkinsons sjukdom.

Den tredje[9] och fjärde[10] delstudien har med hjälp av djupintervjuer utforskat innebörden av livstillfredsställelse och adaptation utifrån personernas levda erfarenhet med Parkinsons sjukdom, samt skapat ett nytt vetenskapligt ramverk för hur personer med Parkinsons sjukdom genomgår en förändringsprocess när de lever med sjukdomen. Djupintervjuerna visade att när personer insjuknar i Parkinsons sjukdom genomgår de en förändringsprocess som karaktäriseras av antingen acceptans eller motstånd. Innebörden av olika situationer med sjukdomen, såsom att vänta på diagnos, få en diagnos, hantera läkemedel och så vidare, kan erfaras på olika sätt utifrån acceptans eller motstånd. En del personer accepterar sin situation vilket underlättar för förändringen och den nödvändiga adaptationen som behövs för att hantera den nya livssituationen och på så vis uppnå och bibehålla en hög livstillfredsställelse. Å andra sidan hamnar en del personer i motstånd och kämpar mot sjukdomen och dess konsekvenser. Detta kan fördröja den nödvändiga adaptationen och försämra möjligheterna för en god livstillfredsställelse. Hälso- och sjukvården måste lära sig att känna igen om personer med Parkinsons sjukdom befinner sig i acceptans eller motstånd, för att sedan kunna stödja dem till en god förändringsprocess.

### SOCIAL TILLHÖRIGHET MYCKET VIKTIG

I den fjärde delstudien[10] konstaterades att drivet genom förändringsprocessen vid Parkinsons sjukdom är att uppleva social tillhörighet, antingen i familjen, på arbetsplatsen, bland vänner, i en patientförening eller andra delar av samhället, vilket är kopplat till hög livstillfredsställelse. I strävan efter att uppleva social tillhörighet arbetar personer med Parkinsons sjukdom aktivt med olika strategier för att förstå, acceptera, anpassa sig och balansera i den nya livssituationen. När personerna upplever ett sammanhang, när situationen är logisk och förutsägbar kan de gå vidare till nästa steg i förändringsprocessen. När de i stället upplever ovisshet, vid behov av ett nytt läkemedel eller när de hamnar i en ny situation med Parkinsons sjukdom, behöver de ta ett eller flera steg bakåt i processen. Detta är ett krävande arbete och hälso- och sjukvården behöver stödja personer med Parkinsons sjukdom igenom denna förändringsprocess, genom att främja upplevelsen av ett sammanhang och hantera ovissheten. En framgångsrik förändringsprocess kan underlätta för personer med Parkinsons sjukdom att uppleva social tillhörighet, vilket i sin tur är viktigt för livstillfredsställelse. Detta kan göras genom nära samverkan mellan olika professioner i ett interdisciplinärt team och medicinsk rehabilitering.

### ÅTERKOMMANDE STÖD BEHÖVS

Sammanfattningsvis är KASAM, adaptation och social tillhörighet viktiga komponenter för livstillfredsställelse för per-

soner med Parkinsons sjukdom. Personerna behöver, till följd av sjukdomens fortskridande karaktär, ett återkommande stöd för att förstå, acceptera, adaptera och balansera i den nya livssituationen för att kunna känna social tillhörighet, och i sin tur en hög livstillfredsställelse. Förändringsprocessen och möjligheten att uppnå en hög livstillfredsställelse kan underlättas genom att stärka de tre delarna av KASAM, vilket skulle kunna göras genom medicinsk rehabilitering med stöd av ett interdisciplinärt team.

Foto: Kennet Ruona

**LINA ROSENGREN**
**PhD, ST-läkare, Rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lunds universitet**
**lina.rosengren@med.lu.se**

**REFERENSER**

1. Socialstyrelsen. Nationella ritklinjer Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – sammanfattning med förbättringsområden. 2016, Socialstyrelsens publikationsservice.

2. Chaudhuri KR, Odin P. The challenge of non-motor symptoms in Parkinson's disease. Progress in Brain Research 2010; 184:325-41.

3. Jonasson SB, Rantakokko M, Franzen E, Iwarsson S, Nilsson MH. Prediction of Life Satisfaction in People with Parkinson's Disease. Parkinson's Disease 2020; 2020:1561037.

4. Rosqvist K, Hagell P, Odin P, Ekstrom H, Iwarsson S, Nilsson MH. Factors associated with life satisfaction in Parkinson's disease. Acta Neurologica Scandinavica 2017; 136(1): 64-71.

5. Pavot W, Diener E. The Affective and Cognitive Context of Self-Reported Measures of Subjective Well-Being. Social Indicators Research 1993; 28(1):1-20.

6. Rosengren L, Jonasson SB, Brogardh C, Lexell J. Psychometric properties of the Satisfaction With Life Scale in Parkinson's disease. Acta Neurologica Scandinavica 2015; 132(3):164-70.

7. Rosengren L, Brogardh C, Jacobsson L, Lexell J. Life satisfaction and associated factors in persons with mild to moderate Parkinson's disease. NeuroRehabilitation 2016; 39(2):285-94.

8. Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. 1987, San Francisco: Jossey-Bass.

9. Rosengren L, Forsberg A, Brogardh C, Lexell J. Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease-A Qualitative Study. International Journal of Environmental Research and Public Health 2021; 18(6):Article ID 3308

10. Rosengren L, Forsberg A, Brogårdh C, Lexell J. Social Belonging as the Main Concern for Achieving Life Satisfaction When Adapting to Parkinson's Disease. Int J Environ Res Public Health 2021; 18(16).

NYHETSBREV
BLÄDDERBAR PDF

# Boka dig för vårt nyhetsbrev och Neurologi i Sverige som bläddrbar PDF

Vi skickar sedan flera år tillbaka ett nyhetsbrev där vi länkar de nyheter vi lagt ut på **www.neurologiisverige.se** under veckan som gått. Det blir med andra ord en bra sammanfattning av nyhetsflödet inom ert område. Om du vill hålla dig uppdaterad går du in på webbsidan och anmäler dig i det formulär du hittar under en stor knapp som det står prenumerera på i högerspalten på förstasidan. Där kan du också klicka för om du vill ha tidningen som bläddrbar PDF. Om du hellre skickar ett mail med uppgifterna till **redaktionen@pharma-industry.se** går det lika bra.

Eller scanna **QR-koden** med din telefon och fyll i formuläret.

Neurologi I SVERIGE

Pharma Industry Publishing AB
Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg
telefon +46 8 570 10 520
e-mail: redaktionen@pharma-industry.se
Hemsida: www.pharma-industry.se