

IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSER VED PARKINSONS SYKDOM



Norges Parkinsonforbund

Forord

De siste årene har Norges Parkinsonforbund fått stadig flere henvendelser om impulskontrollforstyrrelser. Mange har etterlyst mer informasjon, og med denne brosjyren ønsker vi å imøtekomme dette behovet.

Impulskontrollforstyrrelser og repeterte handlinger er relativt vanlige bivirkninger når man får medikamentell behandling av Parkinsons sykdom. Disse bivirkningene er viktige å kjenne til, for de kan få alvorlige konsekvenser for både personen med Parkinsons sykdom selv og pårørende.

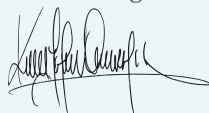
Denne brosjyren omhandler forskjellige typer av impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Brosjyren retter seg i hovedsak mot personer med parkinson og deres pårørende, men er også relevant for helsepersonell. Vi beskriver de ulike formene for slike forstyrrelser, hvordan man kan oppdage dem, og hvilken behandling

som kan gis. Det er også en enkel selvutfyllingstest man kan bruke til å kontrollere seg selv.

Alle personer som får behandling for Parkinsons sykdom, bør orienteres om muligheten for at de kan utvikle denne typen bivirkninger. Man bør også vurdere risikoen for hver enkelt person.

Vi håper brosjyren kan bidra til at færre opplever alvorlige konsekvenser knyttet til impulskontrollforstyrrelser, og vi oppfordrer alle lesere til å spre informasjonen videre.

Med vennlig hilsen



Knut-Johan Onarheim
Forbundsleder

Norges Parkinsonforbund vil takke forfatterne av brosjyren:

Aleksander Hagen Erga, psykolog,
Nasjonal kompetansetjeneste for
bevegelsesforstyrrelser (NKB),
Stavanger universitetssykehus

Mathias Toft, overlege og spesialist i
nevrologi, Oslo universitetssykehus

Arnulf Hestnes, overlege og spesialist
i nevrologi, Sykehuset i Vestfold

Takk til personer med Parkinsons sykdom som har bidratt med å lese gjennom brosjyren og kommet med tilbakemeldinger.

Takk til Hjelpelinjen og spillbehandling.no

De anonyme sitatene i brosjyren er hentet fra Norges Parkinsonforbunds spørreundersøkelse fra 2014.

Brosjyren er tilgjengelig elektronisk på www.parkinson.no.

INNHOOLD

Hva er impulskontrollforstyrrelser?.....05

- Sammenheng med behandling av Parkinsons sykdom
- Forskjellige typer impulskontrollforstyrrelser

Hvem har størst risiko for å utvikle impulskontrollforstyrrelser?.....09

- Hvordan kan man oppdage det?
- Hva bør en foreta seg?

Hva bør man gjøre?.....12

Medisinsk og psykologisk behandling av impulskontrollforstyrrelser15

- Medisinsk behandling av impulskontrollforstyrrelser
- Psykologisk behandling av impulskontrollforstyrrelser
- Økonomiske problemer

Mer informasjon.....18



*“Impulskontrollforstyrrelsene
mine skapte forbløffelse
og undring. De stjal tid
og oppmerksomhet,
men ble mulige å leve med
da årsaken ble klarlagt”*

Hva er impulskontrollforstyrrelser?

Impulskontrollforstyrrelser er en gruppe ikkemotoriske vansker som personer både med og uten Parkinsons sykdom kan ha. Forstyrrelsene kan ofte få store konsekvenser for den enkelte og for familie, parforhold, arbeid og sosialt liv. Noen forstyrrelser kan også føre til alvorlige økonomiske problemer.

Impulskontrollforstyrrelsene kjennetegnes ved at man har vansker med å regulere noen typer adferd, som spilling, seksuell aktivitet, shopping og matinntak. Alle disse aktivitetene er preget av impulsivitet, og graden av impulsivitet varierer fra person til person i befolkningen.

Når evnen til å regulere impulsiviteten forstyrres, utvikler mange en adferd som gjør sosiale situasjoner vanskelige, og dette kan gi et sterkt ubehag. I slike tilfeller kan det være snakk om en impulskontrollforstyrrelse.

Stereotyp adferd vil si at personen opplever en trang til å utføre spesielle gjøremål, ofte for å redusere bekymring eller spenninger. De vanligste formene for stereotyp adferd er gjentatte bevegelser, tvangsmessig fokus på en hobby, vandring

uten mål og overdreven bruk av enkelte medisiner. Handlingene er ikke knyttet til glede, men kan være knyttet til ubehag for den det gjelder. Stereotyp adferd regnes som en form for impulskontrollforstyrrelser siden man antar at de samme mekanismene ligger bak utviklingen av symptomene.

Sammenheng med behandling av Parkinsons sykdom

Dopamin er et viktig signalstoff i bevegelsessystemet i hjernen. Ved Parkinsons sykdom er dopaminmengden redusert i deler av hjernen. Medisinene som benyttes for å redusere motoriske vansker ved Parkinsons sykdom, påvirker dermed dopaminsystemet i hjernen.

Dopamin er også sentral i hjernens belønningssystemer. Når mengden dopamin øker i disse systemene, kan det føre til at adferden endrer seg, slik vi ser ved impulskontrollforstyrrelser.

I utgangspunktet har ikke personer med Parkinsons sykdom større sjanse enn andre for å utvikle impulskontrollforstyrrelser. Men risikoen øker når man bruker

”Jeg blir litt lei meg fordi jeg legger på meg”

nødvendige medisiner for å behandle sykdommen. Både bruk av såkalte dopamin-agonister (blant annet Neupro, Sifrol og Requip) og medisiner som inneholder levodopa (Madopar, Sinemet og Stalevo), øker risikoen for å utvikle impulskontrollforstyrrelser.

Dopaminagonister ser ut til å øke risikoen spesielt mye, og det er en sammenheng med hvor stor dose medisiner man bruker. Enkelte studier har vist at mer enn 1 av 10 personer med Parkinsons sykdom som bruker medisiner, utvikler en alvorlig impulskontrollforstyrrelse. I tillegg er det en del som kan få mindre vansker med impulskontroll eller stereotype handlinger.

Forskjellige typer impulskontrollforstyrrelser

Spilleavhengighet

Spilleavhengighet kjennetegnes av vansker med å motstå for eksempel internettspill, lotterier, skrapelodd, veddemål, poker eller tipping, til tross for manglende positive konsekvenser av spillingen. Mange med spilleavhengighet vil også bruke mye tid på å tenke på og planlegge spillingen. Spilleavhengighet kan være

vanskelig for pårørende å legge merke til ettersom spilling i dag ofte foregår over internett. Spillingen kan også gi store økonomiske vansker for både den det gjelder og familien. Noen personer opplever trangen til spill så sterkt at de til og med kan være villige til å stjele for å finansiere aktiviteten. Spilleavhengighet opptrer oftere hos menn enn hos kvinner.

Hyperseksualitet

Med hyperseksualitet mener vi en endring i interessen for sex og seksualitet. For den det gjelder, kan det føre til økt interesse og mer tanker om sex. Hos noen kan tanker om sex komme på upassende tidspunkt, arte seg på uheldige måter og rette seg mot andre personer enn partneren. Det er risiko for at den seksuelle adferden kan være sosialt uakseptabel (som ukritiske seksuelle kommentarer til andre) eller ulovlig (som kjøp av seksuelle tjenester). Hyperseksualiteten kan også arte seg ved omfattende bruk av pornografi. Noen kan endre seksuell orientering, preferanser eller praksis. Hyperseksualitet opptrer oftere hos menn enn hos kvinner.

Overspising

Overspising kjennetegnes av økt matinntak,

raskere matinntak eller endring i matvanene. Hos noen kan impulskontrollforstyrrelsen føre til at man går opp i vekt, noe som ellers er uvanlig ved Parkinsons sykdom. Overspising forekommer ofte om natten. Av og til er det slik at noen spiser store mengder mat uten å være sultne, og de kan oppleve vemmelse og skyld i forbindelse med spisingen. Overspising opptrer oftere hos kvinner enn hos menn.

Tvangsmessig shopping

Tvangsmessig shopping vil si vansker med å motstå impulser til å kjøpe ting. Det kan blant annet føre til at man kjøper for mye, at man kjøper mange ting man ikke trenger og kanskje heller ikke har råd til. Tvangsmessig shopping opptrer oftere hos kvinner enn hos menn.

Stereotyp adferd

Stereotyp adferd vil si at man driver med enkelte aktiviteter i så stor grad at man selv eller andre reagerer på adferden. Dette kan være formålsløse aktiviteter som for eksempel å undersøke eller fikle med objekter, ordne ting, flytte eller sortere objekter uten noen rimelig hensikt og rydde samme sted flere ganger etter hverandre. Det kan også være hobbyer

som montering og remontering av ting, skriving, maling og overdreven bruk av datamaskin. Lignende utslag kan være tvangsmessig synging, røyking og vandring uten noen god hensikt. Dette er aktiviteter som kan forstyrre søvnen og påvirke det sosiale livet negativt. Demontering av objekter man ikke får satt sammen igjen, kan også bety økonomiske tap.

Avhengighet av parkinsonmedisin

Noen kan utvikle en trang til å bruke mer parkinsonmedisin enn det som er ønskelig, for å kontrollere symptomene av sykdommen. Dette kan gi bivirkninger, som for eksempel ufrivillige bevegelser. De som overforbruker medisiner, kan oppleve at det er vanskelig å redusere medisininntaket, og det kan føre til ubehag og angst.



Stereotyp adferd: *Punding*
Avhengig av parkinsonmedisin:
Dopamine dysregulation syndrome



*"Den følelsen jeg hadde
da jeg satte meg for å spille,
var så veldig rar. Det var som
å leve i en annen virkelighet.
Det var ikke noe som var noe
problem. Og jeg hadde
jo penger ganske ofte,
for jeg vant jo en del.
Men så tapte jeg også"*

Hvem har størst risiko for å utvikle impulskontrollforstyrrelser?

De fleste som får impulskontrollforstyrrelser, utvikler én av disse forstyrrelsene, men en del kan få symptomer fra flere ulike forstyrrelser.

Det er ikke helt uforutsigbart hvilke personer som rammes, flere studier peker på disse faktorene:

- Menn er muligens noe oftere rammet enn kvinner.
- Yngre personer har større risiko enn eldre.
- Røykere er oftere rammet enn ikke-røykere.
- Personer som tidligere har vært stoff-, alkohol- eller spillavhengige rammes oftere enn andre.
- Personer med spillavhengighet eller alkoholmisbruk i familien har større risiko enn andre.

Impulskontrollforstyrrelsene kan variere betydelig i intensitet og alvorlighetsgrad. Ved Parkinsons sykdom er det i praksis slik at man ikke kan la være å benytte medikamentell behandling av sykdommen.

Ved å informere om mulige bivirkninger og regelmessig å følge opp personer med sykdommen, kan man iverksette tiltak som hindrer alvorlige følger av impulskontrollforstyrrelser.

Hvordan kan man oppdage det?

Ofte er det slik at den som har Parkinsons sykdom, ikke selv oppfatter helt, eller ikke ønsker å erkjenne, at han eller hun har vansker med impulskontrollen. Hvis familie eller omsorgspersoner legger merke til adferd slik det er nevnt ovenfor, er det viktig snarest mulig å ta dette opp med fagpersoner med kunnskap om Parkinsons sykdom. For familien kan det være nyttig å vite at symptomene ofte forsøkes holdt skjult, og at konsekvensene av adferden ofte ikke er tydelige for personen selv.

Personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende bør informeres om impulskontrollforstyrrelser og stereotyp adferd når det skrives ut parkinsonmedisiner. Det er også ofte slik at disse symptomene ikke kommer med en gang, men kan oppstå over tid, slik at man bør være oppmerksom på adferdsendringer som utvikler seg senere i sykdomsforløpet.



Kryss av der påstanden
eventuelt passer

Det kan være nyttig å være oppmerksom på følgende:

- | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|---|
| ☐ | Har personen endret seg på et seksuelle området, enten rettet mot partner eller mot andre? | ☐ | Tar personen mer medisin enn det som er hensiktsmessig? |
| ☐ | Har personen begynte å shoppe mer enn tidligere? | ☐ | Har personen blitt mer opptatt å skjule økonomiske forhold? |
| ☐ | Bruker personen mer penger tidligere, og har livsstilen blitt mer ekstravagant? | ☐ | Er personen mer hemmelighetsfull når det gjelder bruk av telefon og internett? |
| ☐ | Har personen gått opp i vekt i den senere tid? | ☐ | Har personens adferd blitt mer aggressiv? |
| ☐ | Har personen begynt å samle på eller organisere diverse gjenstander? | | |
| ☐ | Begynner personen å gjenta gjøremål uten noen opplagt god hensikt? | | |
| ☐ | Bruker personen mer tid ved datamaskinen enn tidligere? | | |

Noen er mer utsatte for slike adferdsendringer. Vær særlig oppmerksom hvis det er familiehistorie med spilleavhengighet eller andre avhengigheter, eller hvis personen har noen av de tidligere nevnte risikofaktorene.



*“ Min mann kommenterer
at jeg sitter altfor mye
foran PC'en. Har jeg ikke
PC'en på, er det ipad eller
mobil. Jeg må ha en av de
tre i nærheten ”*



Hva bør man gjøre?

Kryss av der påstanden eventuelt passer

Både familie, venner og andre nære bør være oppmerksomme på endringer i personens adferd over tid. Helsepersonell bør rutinemessig stille spørsmål om dette ved kontroller. Har man mistanke om impuls kontrollforstyrrelser og stereotyp adferd hos seg selv eller andre, bør man alltid kontakte behandlende nevrolog, parkinsonsykepleier eller en annen kyndig fagperson.

Selv om man tenker at disse forholdene er ubehagelige, er det svært viktig å ta opp problemene. Denne typen symptomer er knyttet til behandlingen av Parkinsons sykdom, og man bør ikke tenke vondt om seg selv eller andre som har utviklet slike forstyrrelser. For å sjekke ut om man har impuls kontrollforstyrrelser, kan man ta utgangspunkt i spørsmålene nedenfor. Det kan både den med Parkinsons sykdom og de pårørende gjøre selv.

Svarer du eller en av dine pårørende ja til ett eller flere av følgende spørsmål, bør du ta dette opp med din behandlende nevrolog:

Synes du eller andre at du har et problem med for mye bruk av pengespill?

(f.eks. internettspill, lotterier, skrapelodd, veddemål, poker eller tipping)

Har du vansker med å kontrollere bruken av pengespill?

(f.eks. at du gradvis har spilt mer eller ikke klarer å slutte eller redusere bruken)

Synes du eller andre at du har et problem med overdreven seksuell adferd?

(f.eks. at du krever mer sex av andre, prostitusjon, endring av seksuell orientering, masturbasjon, internett eller telefonbasert sexaktiviteter, pornografi)

Tenker du for mye på sex?

(slik at det er vanskelig å holde tankene borte, eller at du har skyldfølelse)

Synes du eller andre at du har problemer fordi du kjøper for mange ting?

(f.eks. for mye av samme ting eller ting du ikke trenger eller ikke bruker)

*“Familien min
opplever meg
som intens
og masete”*

Prøver du aktivt å fortsette innkjøp til tross for at dette oppleves problematisk for deg eller andre?

(som ved å skjule at du handler, lyve, samle ting, låne av andre, opparbeide deg gjeld, stjele eller begå andre ulovligheter)

Synes du eller andre at du har problemer med at du spiser for mye?

(som å spise for store mengder eller andre typer mat enn før, spise raskere enn før, spise deg overmett eller spise uten å være sulten)

Har du trang eller lyst til å spise på en måte som du føler er overdreven, eller som skaper ubehag for deg?

(inkludert at du blir rastløs eller irritabel når du ikke kan gjennomføre det)

Bruker du for mye tid på spesifikke gjøremål, hobbyer eller andre planlagte aktiviteter?

(som skriving, maling, hagearbeid, reparasjoner, demontering av ting, samling, PC-bruk, prosjektarbeid o.l.)

Bruker du for mye tid på å repetere enkle aktiviteter?

(som å gjøre rent, rydde, undersøke gjenstander, fikle på ting, sortere ting, ordne ting)

Bruker du for mye tid på å kjøre eller gå uten noe mål eller spesiell hensikt?

Synes du eller andre, inkludert din lege, at du bruker for mye parkinsonmedisiner?

Har du vansker med å kontrollere bruken av parkinson-medisiner?

(slik at du opplever sterk lyst til å ta mer medisiner, eller har dårligere humør og føler deg umotivert på lavere dose)

Spørsmålene er hentet fra spørreskjemaet «Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's disease Short Version (QUIP)» (Weintraub, 2009).



*"Jeg levde i en
slags boble.
Hadde jeg vært
bevisst på faren,
hadde jeg kunnet
stoppe før det
gikk for langt"*

*"Jeg synes det er
vanskelig å stoppe
eller begrense aktiviteter
som hagearbeid og
skriving av dikt"*

Medisinsk og psykologisk behandling av impulskontrollforstyrrelser

Medisinsk behandling av impulskontrollforstyrrelser

Det første man bør gjøre er å kontakte nevrolog for å vurdere endring av den medikamentelle behandlingen. Dersom man bruker dopaminagonist (Requip, Sifrol, Neupro), vil det vanligvis være aktuelt å redusere dosen til symptomene blir betydelig bedre. Endringer i behandlingen bør gjøres gradvis, og man bør gjøre endringene i samråd med fagfolk på området.

Mange vil måtte slutte helt med dopaminagonist. Da vil det være nødvendig å øke dosen av andre medisiner, særlig de som inneholder levodopa (Madopar, Sinemet, Stalevo). Man bør også vurdere om parkinsonmedisinen kan reduseres. Imidlertid kan en rask og kraftig reduksjon i medisindoser føre til at parkinsonsymptomene forsterker seg, og det kan føre til depresjon, angst og smerter. Ved overgang fra dopaminagonister til levodopa kan det oppstå problemer ved at medisineffekten blir kortvarig og det kan utvikle seg ufrivillige bevegelser. Det kan da være aktuelt å vurdere operasjon for behandling med dyp hjernestimulering

eller pumpebehandling.

Flere medisiner er forsøkt som behandling av impulskontrollforstyrrelser hos enkelte personer, blant annet flere medisiner som vanligvis brukes i behandling av epilepsi. Vi vet imidlertid ikke om dette er effektivt.

Psykologisk behandling av impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelsene skyldes i hovedsak dopaminerg medisinering, og behandlingen av disse vanskene gjøres ved å regulere mengden og typen medisiner i samråd med behandlende nevrolog. Sannsynligvis er ikke psykoterapi effektiv som behandling for impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Likevel kan det for noen være aktuelt å benytte seg av psykologiske behandlingstilbud.

Impulskontrollforstyrrelsene kan gi alvorlige konsekvenser for økonomi, familie og parforhold. Impulskontrollforstyrrelser kan være forbundet med skam og skyldfølelse, og for noen er det vanskelig å akseptere sine egne handlinger. Hvis tanker og følelser rundt dette vedvarer

over tid og forringer livskvaliteten, kan samtaler med lege eller psykolog være til hjelp.

For familie og parforhold kan impuls-kontrollforstyrrelser føre til tillitsproblemer, skam og frustrasjon, og for noen det kan være aktuelt å oppsøke par- eller familie-terapi for å få bygget opp tilliten igjen. Dette tilbys både av de offentlige familie-vernkontorene og av private aktører.

Økonomiske problemer

Økonomiske problemer er vanlig hos spilleavhengige. Man kan søke hjelp, for eksempel hos Hjelpelinjen for spilleavhengige eller hos gjeldsrådgivningstjenesten i NAV.

Opplever man problemer med å styre økonomien, kan det være aktuelt å gi andre ansvar for økonomien i en periode.

Dette kan gjøres på flere måter:

- Hvis det er aktuelt, kan man overlate økonomien til partneren for en periode, dersom partneren ønsker det.
- Om man ikke lever sammen med noen, kan venner eller øvrig familie bidra med å overta økonomistyringen for en periode.
- Dersom man ikke ønsker eller kan bruke venner eller familie, er det mulig å kontakte sosialkontoret for en forvaltningsavtale, der man får utbetalt et mindre beløp oftere i stedet for hele summen på én gang.
- Man kan kontakte banken og lage avtaler om autotrekk av faste utgifter.



“Jeg blir ikke så veldig påvirket siden jeg bare er litt kjøpeglad”



*"Jeg bruker mye tid
ved datamaskinen
før jeg legger meg.
Det blir ofte sent"*

*"Mannen min har etter
start med medisin fått
et unormalt behov for
å surfe på nettsider som
viser pornografi. Han har
også sexfilmer på sin mobil.
Jeg er klar over at medisiner
kan gi økt seksualtrang,
men å få ham til å innrømme
at det gjelder ham,
er vanskelig"*

Mer informasjon

www.parkinson.no/impulskontroll

Parkinsonforbundets nettsider har informasjon om behandlingssteder for impulskontrollforstyrrelser. Her finner du også denne brosjyren, som du kan laste ned som PDF-dokument.

www.bufetat.no/familievernkontor

Bufetats nettsider har informasjon om hva familievernkontorene kan tilby, og her finner du kontaktinformasjon til ditt nærmeste familievernkontor. Du trenger ikke henvisning fra lege.

www.sus.no/nkb

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) har som mål å utvikle og formidle kunnskap relatert til sykdomsgruppene Parkinsons sykdom, dystoni og tremor. Hovedoppgavene er forskning, utarbeiding av behandlingsstandarder og informasjonsarbeid.

www.barnsbeste.no

BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som er pårørende, og

arbeider med innsamling, systematisering og formidling av kunnskap om barn som har foreldre med somatiske, psykiske og/eller rusrelaterte sykdommer.

www.legemiddelverket.no

På nettsiden til Statens legemiddelverk kan du melde ifra om hvilke bivirkninger du opplever.

Spilleavhengighet

www.hjelpelinjen.no

Hjelpelinjen er et lavterskeltilbud for personer som opplever spilleproblemer. Hjelpelinjen 800 800 40 er en anonym tjeneste som er betjent av helsepersonell som har fått spesialopplæring.

www.spillbehandling.no

Dette er et online behandlingstilbud som er gratis og ikke krever henvisning.

Parkinsontelefonen

Har du eller noen i din omgangskrets parkinson?
Parkinsontelefonen kan være en god hjelper og støtte
både for deg som har parkinson og deg som er pårørende.

Vi er her for deg!
22 00 82 80



Spørsmål og svar



Lurer du på noe om parkinson?
Vi har satt sammen et panel som kanskje
kan gi deg svar på det du lurte på.
Panelet består av nevrolog, jurist, parkinsonsykepleier, logoped,
fysioterapeut, ernæringsfysiolog og likepersoner.
Svarene publiseres i Parkinsonposten og på www.parkinson.no/sos

Send spørsmålene dine til oss, på e-post: sos@parkinson.no



Denne brosjyren tar for seg forskjellige typer impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom.

Vi beskriver de ulike formene for slike forstyrrelser, hvordan man kan oppdage dem, og hvilken behandling som kan gis.



Norges Parkinsonforbund