



Livet med kognitive vanskeligheder ved Parkinsons sygdom

Funktionsevne og livskvalitet

REHPA | RAPPORT | JUNI 2025

Livet med kognitive vanskeligheder ved Parkinsons sygdom – Funktionsevne og livskvalitet

Forfattere: Jette Thuesen¹, Tina Backmann² og Tina Broby Mikkelsen¹

¹ REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense
Universitetshospital, Nyborg, Danmark; Klinisk Institut, Syddansk Universitet,
Odense, Danmark

² Rygmedicinsk Forskningsenhed, Rygcenter Syddanmark, Syddansk
Universitetshospital

Copyright © 2025

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig
kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til
nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, rapport

Juni, 2025

ISBN: 978-87-93356-90-0 (online)

Forsidefoto: Nastia Petruk fra Unsplash

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og
baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	3
Resumé	4
Summary	7
Indledning	10
Baggrund	10
Materiale og metoder	12
Design og deltagere.....	12
Datakilder.....	12
Definition af grupperne for denne undersøgelse	13
Statistisk analyse	13
Etik og datasikkerhed	14
Resultater	14
Deltagere.....	14
Helbredsrelateret funktionsevne: MDS-UPDRS	16
Parkinson-specifik livskvalitet: PDQ-39	18
Helbredsrelateret livskvalitet: EQ-5D-5L	18
Diskussion	19
Konklusion.....	23
Referencer	24
Bilag 1. Beskrivelser af skalaer	27
Sygdomsstadie	27
MDS-UPDRS – helbredsrelateret funktionsevne.....	27
Parkinson's Disease Questionnaire – 39 items (PDQ-39).....	28
EQ-5D-5L – helbredsrelateret livskvalitet.....	28

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har, som en del af sin strategi og vision, en opgave med at udvikle viden om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme. Dette projekt placerer sig inden for denne kategori.

Mange tænker nok på Parkinsons sygdom (PS) som en sygdom, der rammer den fysiske funktionsevne. Når vi spørger mennesker, der lever med PS, får vi et bredere billede af de forskellige udfordringer, som er forbundet med PS. Det gjorde REHPA i 2020, hvor vi med støtte fra Parkinsonforeningen sendte spørgeskema ud til alle danskere med PS. Resultaterne er præsenteret i rapporten *Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering: en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark* og i senere sekundære analyser, hvor vi har nærstuderet særlige områder.

Noget af det, vi har set nærmere på, det er den del af mennesker med PS, der lever med kognitive vanskeligheder. Det er et udbredt problem og en væsentlig kilde til nedsat livskvalitet.

Takket være en bevilling fra Parkinsonforeningens forskningsfond har vi i projektet *PARCORE* dels kunnet undersøge, om der er forskelle i faglig støtte og ikke-mødte rehabiliteringsbehov hos mennesker med PS, hhv. med og uden kognitive vanskeligheder, og dels om der er forskelle i livskvalitet og funktionsevne hos mennesker med PS, hhv. med og uden kognitive vanskeligheder. Det er sidstnævnte, der afrapporteres i denne rapport.

Målgruppen for rapporten er fagpersoner, ledere og patientorganisationer, der beskæftiger sig med hverdagsliv og rehabilitering i forbindelse med PS.

Stor tak til Parkinsonforeningens forskningsfond for støtte til forskningen, og til de mange danskere, der lever med PS, for jeres bidrag til undersøgelsen.

Rapporten har været i internt review hos Mette Raunkiær, REHPA, og i eksternt review hos Dorte Melgaard Kristiansen, Aalborg Universitetshospital. Tak til jer begge for gode og konstruktive kommentarer.

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, REHPA
Juni 2025

Resumé

Denne rapport baserer sig på en national survey, REHPA gennemførte i 2020, hvor 7.039 danskere med Parkinsons sygdom (PS) svarede på en række spørgsmål om deres sygdomsforløb, symptomer, livskvalitet, funktionsevne og deres selvoplevede rehabiliteringsbehov. Rapporten har til formål at analysere data fra den nationale undersøgelse yderligere for at beskrive funktionsevne og livskvalitet blandt mennesker, der lever med PS med og uden selvoplevede kognitive vanskeligheder. Mere specifikt sigter vi efter at bestemme statistisk signifikante forskelle blandt mennesker, der lever med PS med og uden selvoplevede kognitive vanskeligheder vedrørende:

1. parkinson-specifik funktionsevne
2. parkinson-specifik og generisk helbredsrelateret livskvalitet.

Viden om sammenhænge mellem kognitive vanskeligheder, funktionsevne og livskvalitet kan bidrage til udvikling af tilbud for målgruppen.

I den nationale spørgeskemaundersøgelse blev deltagerne bl.a. bedt om at besvare to spørgsmål om kognition fra *Parkinson's Disease Questionnaire PDQ-39*. I alt 6.711 havde besvaret de spørgsmål, og deres svar indgår i nærværende analyse.

Data inkluderer både selvrapporterede (N=4.113 benævnt selvrespondenter) og proxyrapporterede (N=2.598) data (proxyrespondenter). De analyseres og præsenteres selvstændigt gennem rapporten. Det gør de, fordi vi lægger os op ad anbefalinger om ikke at sidestille selvrapporterede og proxyrapporterede data. Men vi ønsker heller ikke at udelade proxyrapporterede data, fordi de repræsenterer en del af populationen, der ikke så tit bliver hørt.

De personer med PS, som undersøgelsen repræsenterer, havde en gennemsnitsalder på 73,5 år, og 31 % af dem oplevede kognitive vanskeligheder. Gruppen af selvrespondenter var yngre end gruppen repræsenteret af proxyrespondenter. Proxygruppen havde haft diagnosen længere end selvrespondenterne og andelen af respondenter med kognitive vanskeligheder var også større i proxygruppen end blandt selvrespondenterne (henholdsvis 51,5 % og 17,8 %). Blandt selvrespondenter med kognitive vanskeligheder var flest i sygdomsstadie 2-3, og generelt gjaldt det, at jo mere fremskreden sygdom, jo større var andelen med kognitive vanskeligheder.

Vedrørende uddannelse ses ingen signifikant forskel mellem respondenter hhv. med og uden kognitive vanskeligheder i selvrespondentgruppen, mens der i gruppen, der er repræsenteret ved proxyrespondenter, ses et højere uddannelsesniveau hos dem, der oplever kognitive vanskeligheder end hos dem uden. Vedrørende bolig ses det i begge grupper, at flere respondenter med end uden kognitive vanskeligheder bor alene.

Langt de fleste danskere med PS er helt eller delvist uden for arbejdsmarkedet, men blandt dem, der arbejder på fuld tid, er der signifikant flere uden end med kognitive vanskeligheder.

Hvad angår helbredsrelateret funktionsevne (MDS-OPDRS), så rapporteres der om sværere problemer for personer med kognitive vanskeligheder end for dem uden. Forskellene mellem personer med og uden kognitive vanskeligheder er signifikante i begge respondentgrupper.

I selvrespondentgruppen rapporterer respondenter med kognitive vanskeligheder sværere problemer inden for det non-motoriske område end det motoriske med en gennemsnitlig score på 44,2 % af den maksimale score.

Hvad angår parkinson-specifik livskvalitet (PDQ-39), så er der signifikant flere med end uden kognitive vanskeligheder, der rapporterer nedsat livskvalitet.

Den generiske livskvalitet er målt på EQ-5D-5L-skalaen. Der er signifikant flere med end uden kognitive vanskeligheder, der rapporterer nedsat helbredsrelateret livskvalitet på EQ-5D-5L-skalaen. Den laveste score ses blandt proxyrespondenter, hvor der scores lavest (3,4-3,9) for bevægelighed, personlig pleje, og sædvanlige aktiviteter. Blandt selvrespondenter scores der lavest for sædvanlige aktiviteter (2,9). Hvad angår den generelle helbredstilstand, så ses det igen, at personer med kognitive vanskeligheder ligger signifikant lavere end dem uden disse i begge respondentgrupper.

Fundene viser, i overensstemmelse med international forskning, en sammenhæng mellem kognition og funktionsevne, bl.a. ADL-funktion (Activities of Daily Living). Problemer i ADL-funktion ved PS kan skyldes motoriske og non-motoriske aspekter, og nogle ADL-opgaver er særligt relateret til kognitive aspekter. Mellem 30 % og 50 % af personer med Parkinson-relateret Mild Cognitive Impairment har problemer med at udføre IADL-opgaver (Instrumental Activities of Daily Living), der stiller større krav til kognition. ADL-problemer ved PS relateret til nedsat kognition kan også indebære nedsat engagement i de daglige aktiviteter og fysisk aktivitet og stillesiddende adfærd.

Undersøgelsen viste, at både den parkinson-specifikke livskvalitet målt på PDQ-39-skalaen og den generelle livskvalitet målt på EQ-5D-5L var signifikant forringet hos personer med PS med kognitive vanskeligheder sammenlignet med dem uden. Generelt er PS forbundet med forringet livskvalitet, og kognitive vanskeligheder bidrager yderligere til nedsat livskvalitet og depression.

Vi fandt, at kognitive vanskeligheder og nedsat livskvalitet især var associeret til livskvalitetsdomænet 'sædvanlige aktiviteter'. Det understøtter anden forskning, der har vist, at selv små forandringer i kognition kan have betydelig indflydelse på hverdagsliv og livskvalitet hos personer med PS og deres pårørende, herunder relationer og oplevelsen af ligeværd, identitet og følelsesliv, samt socialt liv og deltagelse. Sygdommen og kompleksiteten af symptomer kan føre til tilbagetrækning fra det sociale liv, som igen kan forværre symptomerne – en slags ond cirkel.

Førende forskere på området betoner, at netop sammenhængen mellem kognitive vanskeligheder og ADL ved PS giver nogle særlige muligheder for tidlig identifikation. Nogle anbefaler, at der til brug for tidlig identifikation udvikles et redskab, der kan undersøge for 'kognitive ADL-problemer', dvs. problemer i de ADL-funktioner, der er særligt relateret til kognitiv funktion. Andre anbefaler at man mhp. tidlig identifikation har en særlig opmærksomhed på forandringer i deltagelse i hverdagens aktiviteter som en indikator på kognitive vanskeligheder. Snarere end at spørge til

specifikke kognitive funktioner, der ofte er for abstrakt at forholde sig til, så er det mere relevant at fortolke forandringer i deltagelse i hverdagen i konteksten af personens tidligere involvering, betydningen af fysiske problemer, og den tilgængelige hjælp.

Denne sekundære analyse har vist, at personer med PS og kognitive vanskeligheder oplever mere fremskreden sygdom, flere begrænsninger i motorisk og non-motorisk funktionsevne og lavere livskvalitet end dem uden. Desuden har personer med kognitive vanskeligheder generelt sværere problemer fordelt over hele spektret af problemområder, der er forbundet med PS. Dette heterogene symptomkompleks kalder på tidlig opsporing af kognitive vanskeligheder og nedsat ADL-funktion, samt tidlig iværksættelse af helhedsorienterede og skræddersyede indsatser, der strækker sig på tværs af problemområder og fagpersoner.

Summary

This report is based on a national survey conducted by REHPA in 2020, in which 7,039 Danes with Parkinson's disease (PD) responded to a range of questions about their disease progression, symptoms, quality of life, functioning, and their self-perceived rehabilitation needs.

The aim of the report is to further analyse data from the national survey in order to describe the functioning and quality of life among people living with PD, both with and without self-perceived cognitive difficulties. More specifically, we aim to identify statistically significant differences between people with PD who do and do not experience cognitive difficulties in relation to:

1. Parkinson-specific functioning, and
2. Parkinson-specific and generic health-related quality of life.

Knowledge about the relationship between cognitive difficulties, functioning, and quality of life can contribute to the development of services targeted at this group.

In the national questionnaire survey, participants were asked to respond to two cognition-related questions from the Parkinson's Disease Questionnaire PDQ-39. A total of 6,711 individuals answered these questions, and their responses are included in the present analysis.

The data includes both self-reported (N=4,113 called self-respondents) and proxy-reported (N=2,598) responses (called proxy respondents). These are analysed and presented separately throughout the report. This is because we follow recommendations not to equate self-reported and proxy-reported data. However, we do not wish to exclude proxy-reported data, as they represent a part of the population that is rarely heard from.

The individuals with PD represented in the study had an average age of 73.5 years, and 31 % of them experienced cognitive difficulties. The group of self-respondents was younger than the group represented by proxy respondents. The proxy group had been diagnosed for a longer time than the self-respondents, and the proportion of respondents with cognitive difficulties was also higher in the proxy group than in the self-respondent group (51.5 % vs. 17.8 %, respectively). Among self-respondents with cognitive difficulties, the majority were in disease stages 2 and 3, and in general, the more advanced the disease, the greater the proportion experiencing cognitive difficulties.

Regarding education, there was no significant difference between respondents with and without cognitive difficulties within the self-respondent group. However, in the proxy-respondent group, those with cognitive difficulties had a higher level of education than those without. Regarding housing, it was observed in both groups that more respondents with cognitive difficulties lived alone compared to those without.

Most Danes with PD are wholly or partially outside the labor market, but among those who work full-time, there are significantly more without than with cognitive difficulties.

As for health-related functioning (measured by MDS-UPDRS), more severe problems are reported by those with cognitive difficulties than by those without. The differences between individuals with and without cognitive difficulties are significant in both respondent groups.

In the self-respondent group, those with cognitive difficulties report more severe problems in the non-motor domain than in the motor domain, with an average score of 44.2 % of the maximum score.

Regarding Parkinson-specific quality of life (PDQ-39), significantly more individuals with than without cognitive difficulties report reduced quality of life.

Generic quality of life was measured using the EQ-5D-5L scale. Significantly more individuals with than without cognitive difficulties reported reduced health-related quality of life on the EQ-5D-5L scale. The lowest scores were seen among proxy respondents, with the lowest ratings (3.4–3.9) for mobility, personal care, and usual activities. Among self-respondents, the lowest score was for usual activities (2.9). Regarding general health status, individuals with cognitive difficulties again scored significantly lower than those without in both respondent groups.

The findings show a correlation between cognition and functioning, including ADL (Activities of Daily Living) function, in line with international research. ADL difficulties in PD may stem from both motor and non-motor aspects, and some ADL tasks are especially related to cognitive functioning. Between 30 % and 50 % of people with PD-related Mild Cognitive Impairment have trouble performing IADL (Instrumental Activities of Daily Living) tasks that require more cognitive capacity. ADL problems in PD related to reduced cognition can also result in less engagement in daily activities, less physical activity, and more sedentary behaviour.

The study showed that both Parkinson-specific quality of life (measured by PDQ-39) and general quality of life (measured by EQ-5D-5L) were significantly lower in people with PD who had cognitive difficulties compared to those without. In general, PD is associated with reduced quality of life, and cognitive difficulties further contribute to diminished quality of life and increased risk of depression.

We found that cognitive difficulties and reduced quality of life were especially associated with the “usual activities” domain of quality of life. This supports other research showing that even small changes in cognition can have a significant impact on daily life and quality of life for people with PD and their relatives—including relationships, sense of equality, identity, emotional life, social life, and participation. The disease and its complex set of symptoms can lead to social withdrawal, which in turn can worsen the symptoms—a kind of vicious cycle.

Leading researchers in the field emphasize that the link between cognitive difficulties and ADL in PD presents unique opportunities for early identification. Some recommend developing tools to detect “cognitive ADL problems”—that is, difficulties in ADL functions specifically related to cognition. Others recommend focusing on changes in participation in everyday activities as an indicator of cognitive difficulties. Rather than asking about specific cognitive functions—which are often too abstract to relate to—it is more relevant to interpret changes in daily participation in the

context of a person's previous involvement, the impact of physical problems, and the support available.

This secondary analysis has shown that people with PD and cognitive difficulties experience more advanced disease, more limitations in motor and non-motor functioning, and lower quality of life than those without. Additionally, individuals with cognitive difficulties generally face more severe challenges across the full spectrum of PD-related problem areas. This heterogeneous symptom complex calls for early detection of cognitive difficulties and reduced ADL function, as well as early implementation of holistic and tailored interventions that span across problem areas and professional disciplines.

Indledning

Denne rapport baserer sig på en national survey, REHPA gennemførte i 2020, hvor 7.039 danskere med Parkinsons sygdom (PS) svarede på en række spørgsmål om deres sygdomsforløb, symptomer, livskvalitet, funktionsevne og deres selvoplevede rehabiliteringsbehov (1). Af denne undersøgelse fik vi således store mængder af oplysninger om denne patientgruppe, der senere er blevet til flere udgivelser, hvoraf denne rapport er én. Vi viser i rapporten sekundære analyser på oplysningerne fra den nationale survey. De aktuelle analyser har gjort det muligt for os at belyse udvalgte karakteristika blandt respondenter med og uden selvrapporterede kognitive vanskeligheder.

I den nationale survey var det muligt for personer med PS at svare selv. Det var desuden muligt at lade pårørende give oplysninger i samarbejde med eller på vegne af en person med PS. Vi har i denne rapport resultatafsnit valgt at analysere og præsentere resultater for to respondentgrupper. De to grupper repræsenterer henholdsvis:

1. oplysninger der er givet af personer med PS
2. oplysninger der er givet af pårørende til personer med PS eller af personer med PS i samarbejde med en pårørende (proxy).

Vores tidligere analyser af oplysningerne fra den nationale survey (1) tyder på, at personer med PS, som oplever kognitive vanskeligheder, har sammensatte og komplekse rehabiliteringsbehov. Samtidig ser denne gruppe ikke ud til at møde de fagpersoner, der er specifikt uddannet til at tage hånd om disse behov (2).

Vores ønske med denne rapport er gennem yderligere analyser at undersøge, hvilke forskelle der måtte være i forhold til funktionsevne og livskvalitet for personer med og uden oplevede kognitive vanskeligheder.

Sammenholdt med vores øvrige udgivelser håber vi, dette vil bidrage med flere nuancer til det nuværende billede af, hvordan rehabiliteringsbehov hos mennesker med PS bedst kan imødekommes.

Målgruppen for rapporten er fagpersoner, ledere og patientorganisationer, der beskæftiger sig med hverdagsliv og rehabilitering i forbindelse med PS.

Baggrund

Parkinsons sygdom (PS) er den næsthyppest neurodegenerative sygdom globalt og rammer mere end 1 % af alle over 65 år (3). Prævalensen forventes at fordobles inden 2030 (3). De mest kendte symptomer på PS er motoriske symptomer, eksempelvis langsomme bevægelser og tremor, men non-motoriske symptomer er lige så udbredte og belastende for mennesker med PS og deres pårørende (4-6). Motoriske såvel som non-motoriske symptomer forringer livskvaliteten (4-7), og den helbredsrelaterede livskvalitet daler med udviklingen af sygdommen (1, 7, 8).

Kognitive vanskeligheder er et hyppigt forekommende non-motorisk symptom og medfører betydelige menneskelige og samfundsmæssige omkostninger (3, 9). Kognitive vanskeligheder ved PS forekommer i alle sygdommens faser og er op til seks gange hyppigere ved PS end i den raske befolkning (3). Cirka 20 % af nydiagnosticerede med PS har mild kognitiv svækkelse (MCI), som kan være en forløber for demens i PS (10), og over 40 % af mennesker med PS med normal kognitiv funktion ved baseline udvikler MCI inden for seks år (3, 11). Demens er udbredt hos over 80 % af mennesker, der har levet med PS mere end 20 år (12), men der er store individuelle variationer i graden af kognitiv dysfunktion, og hvornår i sygdomsforløbet en eventuel demens indtræder (3, 13).

PS kan påvirke alle kognitive funktioner, herunder opmærksomhed, visuel-rumlige funktioner, hukommelse, sprog og ikke mindst eksekutive funktioner, dvs. vanskeligheder ved at tage initiativ, planlægge, gennemføre og afslutte opgaver (3, 7, 14). Kognitiv svækkelse kan have vidtrækkende indflydelse på adfærd, dømmekraft og beslutningstagning og kan også påvirke motoriske funktioner (9, 15). En meta-analyse udført af Baiano et al. 2020 (15) viste, at prævalensen af MCI havde sammenhæng med sygdomsstadie, alder, uddannelse (jo lavere uddannelsesniveau, jo højere sandsynlighed for MCI), alvorlige motoriske symptomer, livskvalitet, apati og depression. Andre undersøgelser understøtter, at kognitive vanskeligheder påvirker livskvaliteten blandt mennesker med PS (1, 16, 17) og deres pårørende (7) og kan have en betydelig indflydelse på hverdagsliv og velbefindende (9), selv ved milde symptomer (14). Oplevelsen af symptomer kan forandre sig i sygdomsforløbet, og deres karakter kan opleves forskelligt af personen med PS og pårørende (6), ligesom byrden i hverdagen ikke kun afhænger af graden af symptomer, men også af personlige forhold, som pligter, ansvar og tilgængelig støtte (14). Den subjektive oplevelse af sygdommen varierer, og mennesker med PS kan lige som andre tilpasse og revidere værdier og standarder for det gode liv (7). Tidligere analyser af den nationale danske undersøgelse identificerede, at mennesker med PS ofte oplever vanskeligheder i det kognitive domæne på den parkinson-specifikke livskvalitetsskala PDQ-39, stigende med sygdomsprogression (1). Disse resultater synes at understøtte international forskning om høj forekomst af kognitive vanskeligheder, som beskrevet ovenfor.

Denne rapport har til formål at analysere data fra denne nationale undersøgelse yderligere for at beskrive funktionsevne og livskvalitet blandt mennesker, der lever med PS med og uden selvoplevede kognitive vanskeligheder. Viden om sammenhænge mellem kognitive vanskeligheder, funktionsevne og livskvalitet kan være med til at skabe opmærksomhed om nogle problemer i livet med PS, der ofte overses, og bidrage til udvikling af rehabiliteringstilbud for en målgruppe, der ellers ofte er overset, når vi taler om rehabiliteringstilbud ved PS. Mere specifikt sigter vi efter at bestemme statistisk signifikante forskelle blandt mennesker, der lever med PS med og uden selvoplevede kognitive vanskeligheder vedrørende:

1. parkinson-specifik funktionsevne
2. parkinson-specifik og generisk helbredsrelateret livskvalitet.

Materiale og metoder

Design og deltagere

Undersøgelsen trækker på data fra en national spørgeskemaundersøgelse (1), hvor deltagerne blev kategoriseret med eller uden kognitive vanskeligheder efter to spørgsmål i PDQ-39, dels et spørgsmål om koncentrationsevne og dels et om hukommelse. Der var 328, der ikke havde besvaret dette eller begge spørgsmål, ud af de 7.039 deltagere i undersøgelsen, og de indgår derfor ikke i analyserne. Analyserne inkluderer både selvrapporterede (N=4.113) og proxyrapporterede (N=2.598) data.

Spørgeskemaundersøgelsen havde identificeret respondenter gennem registerdata fra Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret. Læs mere om registerstudiet i Backmann et al. (1). Spørgeskemaet bestod af tre sektioner, der omhandlede;

- a) demografiske oplysninger
- b) sundhedsrelateret livskvalitet
- c) funktionsevne og sygdomsstadie
- d) rehabiliteringstilbud.

For yderligere oplysninger om spørgeskemaet, se venligst (1). I undersøgelsen var spørgeskemaet besvaret på tre forskellige måder:

1. af personer med PS alene
2. af personer med PS og deres pårørende eller andre nærtstående (proxy) i fællesskab
3. fuldt ud af proxyrespondenter på vegne af personen med PS.

Da proxyens perspektiv kan adskille sig fra personen med PS og dermed påvirke svarene på spørgeskemaet (18), er datasættet i denne rapport delt op i to:

- Data repræsenterende svar fra kun personer med PS kaldes i rapporten 'selvrespondenter'
- Data, der repræsenterer svar fra personer med PS og/eller deres pårørende kaldes 'proxyrespondenter'.

Sammenlægning af data fra fælles- og proxy-besvarelser er baserede på den antagelse, at når man afkrydser, at en pårørende har været med til at besvare, indikerer det, at vedkommende har haft indflydelse på svaret.

Datakilder

I denne sekundære undersøgelse analyserer vi udvalgte dele af det samlede datasæt fra den nationale survey (1).

Analyserne omfatter følgende selvrapporterede områder:

- Sociodemografiske oplysninger: Alder, Køn, Skole, Uddannelsesniveau, Boligstatus og Beskæftigelse
- Sygdomsspecifikke oplysninger: Tid siden diagnose og Sygdomsstadie
- Sygdomsspecifik funktionsevne: Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), del I og II
- Sygdomsspecifik livskvalitet: Parkinson's Disease Questionnaire – 39 items (PDQ-39)
- Helbredsrelateret livskvalitet: EuroQol Scale (EQ-5D-5L)

Beskrivelser af de ovennævnte skalaer for sygdomsstadie, funktionsevne og livskvalitet findes i Bilag 1.

Definition af grupperne for denne undersøgelse

Grupperne *Uden selvrapporterede kognitive vanskeligheder* og *Med selvrapporterede kognitive vanskeligheder* er dannet ud fra besvarelser af kognitionsdomænet i PDQ-39. Koncentrationsitem og hukommelsesitem fra PDQ-39 er anvendt til at danne grupperne.

De udvalgte items fra PDQ-39 kognitionsdomænet er:

Hvor ofte har De inden for den sidste måned oplevet følgende som følge af Parkinsons sygdom:

- *Haft svært ved at koncentrere Dem, f.eks. når De læste eller så fjernsyn?* (item 31)
- *Følt at Deres hukommelse var dårlig?* (item 32)

I analyserne er respondenter, der svarede 'aldrig', 'en sjælden gang' eller 'til tider' ved begge items, inkluderet i gruppen 'uden selvoplevede kognitive vanskeligheder'. Respondenter, der svarede 'ofte' og 'hele tiden eller kan slet ikke' ved begge items, er inkluderet i gruppen 'med selvoplevede kognitive vanskeligheder'. Disse kriterier er dannet i konsensus mellem forfatterne i forbindelse med tidligere sekundære analyser af samme data (2).

Statistisk analyse

Data rapporteret af mennesker med PS alene (selvrespondenter), og data der involverede svar fra proxyrespondenter er analyseret separat. Alle resultater præsenteres og sammenlignes for PS-patienter uden og med kognitive vanskeligheder i hver af de to respondentgrupper. Kategoriske variable præsenteres som antal og andele (procenter i hver gruppe) og kontinuerte variable med normalfordeling præsenteres som middel og standardafvigelse (SD). Forskelle mellem henholdsvis dem med og uden kognitive vanskeligheder i de to grupper er evalueret ved hjælp af chi-square tests for kategoriske data, og Kruskal-Wallis testen blev anvendt for de kontinuerte variable. En værdi på $p < 0,05$ bliver betragtet som statistisk signifikant. Statistiske analyser er udført med SAS Enterprise Guide version 7.15 Copyright c 2017 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA).

Etik og datasikkerhed

Den nationale spørgeskemaundersøgelse fra 2020 og den efterfølgende behandling af data er anmeldt ved Region Syddanmarks interne fortegnelse over forskning. Undersøgelsen fulgte etiske principper og praksis fra Den Nationale Videnskabsetiske Komité (19) og generelle databeskyttelsesregler (20). Denne form for forskning kræver ikke godkendelse fra en etisk komité. Behandlingen af data var desuden baseret på informeret samtykke fra deltagere i henhold til den generelle databeskyttelsesforordning GDPR, artikel 6, litra a (20).

Resultater

I det følgende præsenteres resultaterne. Først præsenteres baggrundskaraktistika og sygdomsstadie for populationen, dernæst analyser af funktionsevne, og parkinson-specifik og generisk helbredsrelateret livskvalitet.

Resultaterne præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data for alle analysetemaer og skal læses som parallelle analyser – med undtagelse af baggrundskaraktistika, hvor forskelle mellem de to respondentgrupper belyses.

Deltagere

Samlet set var der data til rådighed fra 7.039 personer med PS. Da der manglede 328 besvarelser (4,7 %) af item 31 og 32 i PDQ-39, indgår der i denne rapport data fra 6.711 (95,3 %) individer med PS (Tabel 1). NS står for non-signifikant.

Tabel 1. Baggrundskaraktersistika og sygdomsstadie for populationen med PS, opdelt ift. om man ikke oplever eller oplever kognitive vanskeligheder ('uden CI' hhv. 'med CI'). Resultater præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data

	Selvrapporteret				Rapporteret af proxy			
	Total N=4113	Uden CI n=3383 (82.3%)	Med CI n=730 (17.7%)	p-værdi	Total N=2598	Uden CI n=1260 (48.5%)	Med CI n=1338 (51.5%)	p-værdi
Alder (mean (std) [range])	71,3 (8,9) [18,1-95,6]	71,3 (8,8) [18,1-94,9]	71,1 (9,7) [34,1-95,6]		77,1 (7,6) [20,3-97,7]	76,5 (7,8) [20,3-96,3]	77,7 (7,4) [34,1-97,7]	
Aldersgruppe				NS				<0,0001
18-59 år	468 (11%)	368 (11%)	100 (14%)		59 (2%)	38 (3%)	21 (2%)	
60-79 år	3021 (73%)	2511 (74%)	510 (70%)		1607 (62%)	818 (65%)	789 (59%)	
80+ år	624 (15%)	504 (15%)	120 (16%)		932 (36%)	404 (32%)	528 (39%)	
Køn				NS				<0,001
Mænd	2445 (59%)	2033 (60%)	412 (56%)		1678 (65%)	773 (61%)	905 (68%)	
Tid siden diagnose				0,0002				<0,0001
0-4 år	1761 (43%)	1464 (43%)	297 (41%)		827 (32%)	478 (38%)	349 (26%)	
5-10 år	1532 (37%)	1284 (38%)	248 (34%)		993 (38%)	469 (37%)	524 (39%)	
10+ år	785 (19%)	612 (18%)	173 (24%)		748 (29%)	299 (24%)	449 (34%)	
Ved ikke/missing	35 (1%)	23 (1%)	12 (2%)		30 (1%)	14 (1%)	16 (1%)	
Sygdomsstadie*				<0,0001				<0,0001
H&Y stadie 0-1	1299 (32%)	1197 (35%)	102 (14%)		253 (10%)	207 (16%)	46 (3%)	
H&Y stadie 2-3	2128 (52%)	1712 (51%)	416 (57%)		995 (38%)	567 (45%)	428 (32%)	
H&Y stadie 4-5	590 (14%)	397 (12%)	193 (26%)		1270 (49%)	448 (36%)	822 (61%)	
Missing	96 (2%)	77 (2%)	19 (3%)		80 (3%)	38 (3%)	42 (3%)	
Skole				NS				<0,001
Grundskole	2684 (65%)	2209 (65%)	475 (65%)		2088 (80%)	1047 (83%)	1041 (78%)	
Gymnasiet	1135 (28%)	929 (27%)	206 (28%)		387 (15%)	152 (12%)	235 (18%)	
Andre/missing	294 (7%)	245 (7%)	49 (7%)		123 (5%)	61 (5%)	62 (5%)	
Uddannelse				NS				<0,05
Ingen eller kort	2329 (57%)	1904 (56%)	425 (58%)		1806 (70%)	911 (72%)	895 (67%)	
Medium/lang	1527 (37%)	1274 (38%)	253 (35%)		593 (23%)	259 (21%)	334 (25%)	
Andre/missing	257 (6%)	205 (6%)	52 (7%)		199 (8%)	90 (7%)	109 (8%)	
Beskæftigelse				<0,0001				<0,0001
Udenfor arbejdsmarkedet	3448 (84%)	2819 (83%)	629 (86%)		2515 (97%)	1204 (96%)	1311 (98%)	
Deltidsansat	310 (8%)	253 (7%)	57 (8%)		30 (1%)	21 (2%)	9 (1%)	
Arbejder fuld tid	282 (7%)	259 (8%)	23 (3%)		25 (1%)	22 (2%)	3 (0%)	
Boligstatus				<0,001				<0,05
Bor alene	1153 (28%)	918 (27%)	235 (32%)		755 (29%)	330 (26%)	425 (32%)	
Bor sammen med nogen	2953 (72%)	2461 (73%)	492 (67%)		1827 (70%)	928 (74%)	899 (67%)	
Missing	7 (0%)	4 (0%)	3 (0%)		16 (1%)	2 (0%)	14 (1%)	

*Sygdomsstadie refererer til Hoehn & Yahr-skalaen, der er forklaret i Bilag 1. Stadie 0-1 indikerer ingen eller få (motoriske) gener, stadie 2-3 indikerer moderate gener, mens stadie 3-4 indikerer svære gener.

De personer med PS, som undersøgelsen repræsenterer, havde en gennemsnitsalder på 73,5 år, og 31 % af dem oplevede kognitive vanskeligheder. Gruppen af selvrespondenter var yngre end gruppen repræsenteret af proxyrespondenter. Proxygruppen havde haft diagnosen længere end selvrespondenterne, og andelen af respondenter med kognitive vanskeligheder var også større i proxygruppen end blandt selvrespondenterne (henholdsvis 51,5 % og 17,8 %). Blandt selvrespondenter med kognitive vanskeligheder var flest i sygdomsstadie 2-3, og generelt gjaldt det, at jo mere fremskreden sygdom, jo større var andelen med kognitive vanskeligheder.

Vedrørende uddannelse ses ingen signifikant forskel i selvrespondentgruppen, mens der i gruppen, der er repræsenteret ved proxyrespondenter, ses et højere uddannelsesniveau hos dem, der oplever kognitive vanskeligheder end hos dem uden. Vedrørende bolig ses det i begge grupper, at flere respondenter med end uden kognitive vanskeligheder bor alene.

Langt de fleste danskere med Parkinsons sygdom er helt eller delvist uden for arbejdsmarkedet, men blandt dem, der arbejder på fuld tid, er der signifikant flere uden end med kognitive vanskeligheder.

Helbredsrelateret funktionsevne: MDS-UPDRS

Tabel 2. Forskel i helbredsrelateret funktionsevne. Non-motoriske og motoriske problemer angivet på skalaen MDS-UPDRS (del I og II) hos personer, der ikke oplever hhv. oplever kognitive vanskeligheder (uden CI hhv. med CI). Resultaterne præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data

	Selvrapporteret				Rapporteret af proxy			
	Total N=4113	Uden CI n=3383 (82.3%)	Med CI n=730 (17.7%)	p-værdi	Total N=2598	Uden CI n=1260 (48.5%)	Med CI n=1338 (51.5%)	p-værdi
Non-motor	30,8±16,4	28,0±14,9	44,2±16,5	P<0,0001	41,5±19,8	32,9±16,6	49,8±19,2	P<0,0001
Motor	22,6±15,1	20,2±13,7	33,8±16,4	P<0,0001	43,8±23,7	33,6±20,9	53,7±22,0	P<0,0001

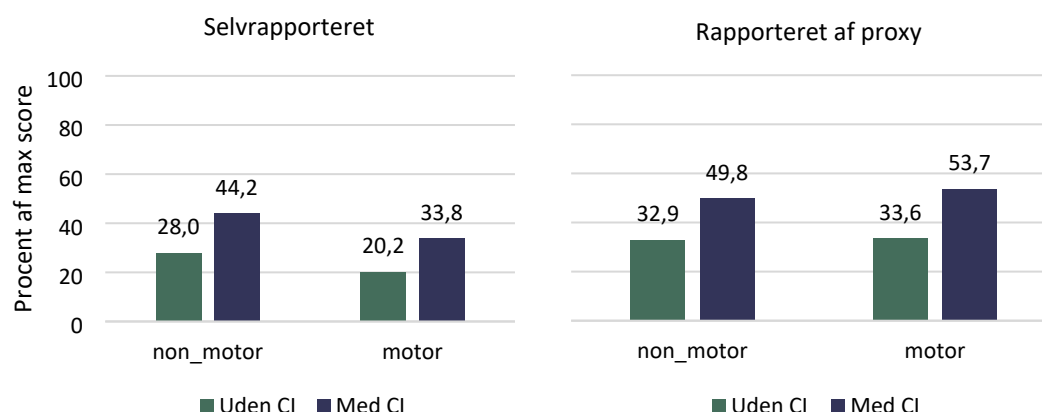
Note: Data er præsenteret som værdier relativt til den højest mulige score for de to områder. For det non-motoriske og motoriske område er den højest mulige score henholdsvis 28 og 52. Skalaen MDS-UPDRS beskrives i Bilag 1.

Tabel 2 og Figur 1 illustrerer forskelle i selvrapporterede problemområder på skalaen MDS-UPDRS – præsenteret selvstændigt for de to respondentgrupper.

Personer med kognitive vanskeligheder rapporterer sværere problemer med helbredsrelateret funktionsevne end dem uden. Forskellene mellem personer med og uden kognitive vanskeligheder er signifikante i begge respondentgrupper.

Specifikt for selvrespondentgruppen gælder det, at respondenter med kognitive vanskeligheder rapporterer sværere problemer inden for det non-motoriske område end det motoriske med en gennemsnitlig score på 44,2 % af den maksimale score.

Figur 1. Forskel i helbredsrelateret funktionsevne (MDS-UPDRS). Data fra Tabel 2 illustreret i søjlediagram



Tabel 3. Forskel i helbredsrelateret funktionsevne (MDS-UPDRS). Tabellen viser andel af respondenter, der rapporterer moderate og svære problemer på skalaens enkelt-items, opdelt for personer uden og med kognitive vanskeligheder ('uden CI' hhv. 'med CI'). Resultaterne præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data

		Selvrapporteret		Rapporteret af proxy	
		Uden CI Procent (N=3.383)	Med CI Procent (N=730)	Uden CI Procent (N=1.260)	Med CI Procent (N=1.338)
Non-Motoriske Problemer	Søvnproblemer	29	51	29	44
	Søvnhed i dagtimerne	5	19	8	31
	Smerter og andre fornemmelser	11	32	17	38
	Problemer med vandladningen	15	32	27	55
	Problemer med forstoppelse	8	23	12	26
	Svimmelhed når du rejser dig	3	15	10	30
	Træthed	7	28	14	45
Motoriske Problemer	Tale	6	19	14	39
	Spytflåd og savlen	14	29	24	40
	Tygning og synkning	2	9	5	14
	Spisning	2	5	8	29
	Påklædning	3	10	22	51
	Hygiejne	2	7	20	48
	Håndskrift	11	26	24	55
	Hobbyer og andre aktiviteter	9	28	30	63
	Vende sig i sengen	3	11	17	37
	Rysten	5	17	12	27
	Komme ud af sengen, en bil eller en dyb lænestol	6	21	27	55
	Gang og balance	11	28	34	62
	Stivnen	7	17	23	45
Tabellens visuelle skalering:		<10 %	10-24 %	25-50 %	>50 %

Tabel 3 viser andelen af respondenter, der rapporterer moderate og svære problemer inden for de specifikke non-motoriske og motoriske items på MDS-UPDRS skalaen. På alle items ser vi, at flere med kognitive vanskeligheder rapporterer om moderate til svære problemer end dem uden. Dette gælder i begge respondentgrupper.

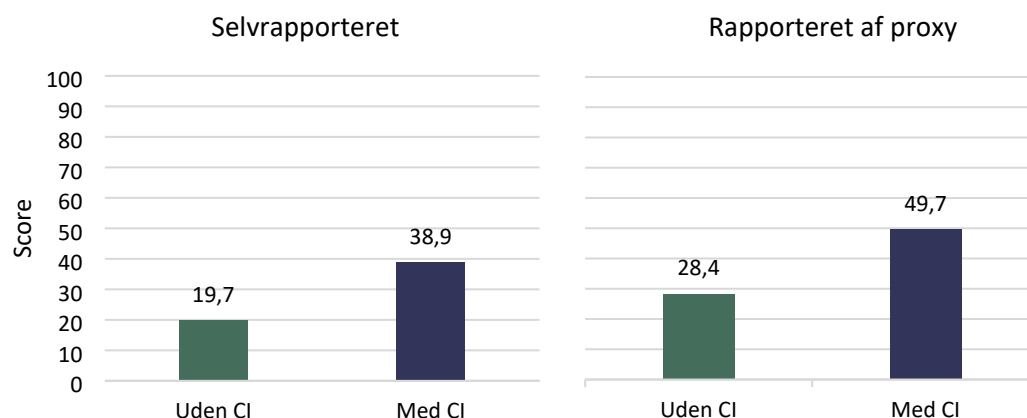
Parkinson-specifik livskvalitet: PDQ-39

Livskvalitet er målt på den parkinson-specifikke skala PDQ-39 og på den generiske skala EQ-5D-5L. Tabel 4 og Figur 2 viser først resultater for sygdomsspecifik livskvalitet.

Tabel 4. Forskel i parkinson-specifik livskvalitet hos personer, der ikke oplever hhv. oplever kognitive vanskeligheder ('uden CI' hhv. 'med CI'). Resultaterne præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data. Gennemsnit og SD af PDQ-39 global score. Score ml. 0-100, hvor lav score afspejler høj grad af livskvalitet.

	Selvrapporteret				Rapporteret af proxy			
	Total N=4.113	Uden CI n=3.383 (82.3 %)	Med CI n=730 (17.7 %)	p-værdi	Total N=2.598	Uden CI n=1.260 (48.5 %)	med CI n=1.338 (51.5 %)	p-værdi
PDQ-39 global	23,0±15,0	19,7±12,9	38,9±14,5	P<0,0001	39,2±19,0	28,4±15,1	49,7±16,4	P<0,0001

Figur 2. Forskel i Parkinson-specifik livskvalitet PDQ-39. Data fra Tabel 4 illustreret i søjlediagram



Tabel 4 og Figur 2 viser, at der er signifikant flere med end uden kognitive vanskeligheder, der rapporterer nedsat livskvalitet. Dette gælder i begge respondentgrupper.

Helbredsrelateret livskvalitet: EQ-5D-5L

Her følger resultaterne for livskvalitet målt på den generiske skala EQ-5D-5L. Data er præsenteret som den gennemsnitlige score.

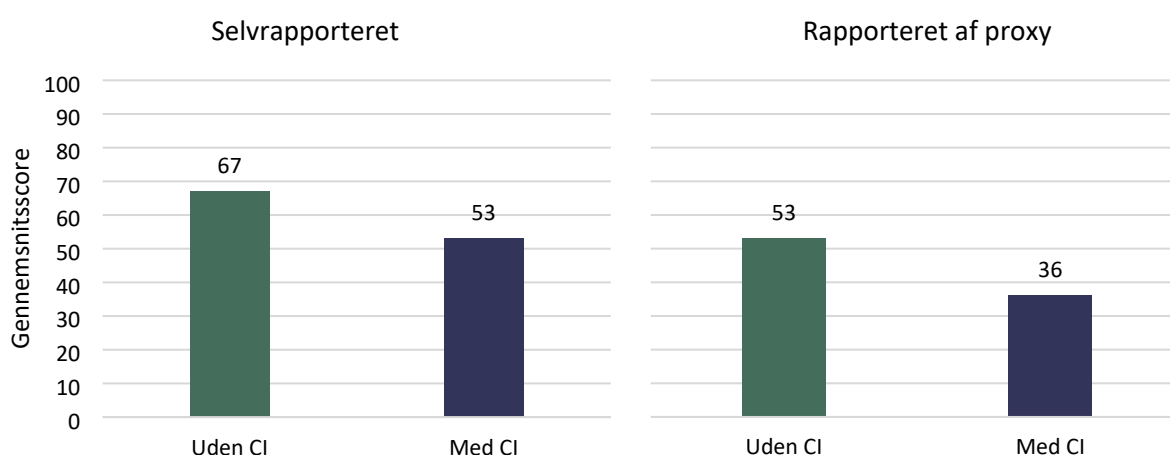
Tabel 5. Forskel i helbredsrelateret livskvalitet (EQ-5D-5L) hos personer der ikke oplever hhv. oplever kognitive vanskeligheder ('uden CI' hhv. 'med CI'). Resultaterne

præsenteres selvstændigt for selvrapporterede og proxyrapporterede data. Scoren præsenteres som gennemsnitlige værdier i hver gruppe

	Selvrapporteret				Rapporteret af proxy			
	Total N=4113	Uden CI n=3383 (82.3%)	Med CI n=730 (17.7%)	p-værdi	Total N=2598	Uden CI n=1260 (48.5%)	Med CI n=1338 (51.5%)	p-værdi
Bevægelighed	2,1±1,0	2,0±1,0	2,6±1,0	P<0,0001	3,1±1,2	2,7±1,2	3,5±1,1	P<0,0001
Personlig pleje	1,7±0,9	1,6±0,8	2,1±1,0	P<0,0001	3,0±1,4	2,5±1,4	3,4±1,4	P<0,0001
Sædvanlige aktiviteter	2,2±1,0	2,1±1,0	2,9±1,1	P<0,0001	3,5±1,3	3,0±1,3	3,9±1,1	P<0,0001
Smerter/ubehag	2,2±0,9	2,1±0,9	2,6±0,9	P<0,0001	2,5±1,0	2,3±1,0	2,7±1,0	P<0,0001
Angst/depression	1,6±0,8	1,5±0,7	2,1±1,0	P<0,0001	2,1±1,0	1,8±0,9	2,4±1,0	P<0,0001
Helbredstilstand	64±21	67±20	53±21	P<0,0001	45±24	53±22	36±22	P<0,0001

Note: Score ml. 1-5, hvor 1 repræsenterer størst grad af livskvalitet. Helbredstilstand scores 0-100, hvor 100 repræsenterer bedste generelle helbredstilstand

Figur 3. Forskel i generel helbredstilstand. Data fra Tabel 5, EQ-5D-5Ls item 'helbredstilstand', illustreret i søjlediagram



Tabel 5 og Figur 3 viser, at der er signifikant flere med end uden kognitive vanskeligheder, der rapporterer nedsat helbredsrelateret livskvalitet på EQ-5D-5L-skalaen. Det gælder i begge respondentgrupper. Den laveste score ses blandt proxyrespondenter, hvor der scores lavest (3,4-3,9) for bevægelighed, personlig pleje og sædvanlige aktiviteter. Blandt selvrespondenter scores der lavest for sædvanlige aktiviteter (2,9). Figur 3 viser samme mønster for generelle helbredstilstand. Det ses igen, at personer med kognitive vanskeligheder ligger signifikant lavere end dem uden i begge respondentgrupper.

Diskussion

Denne rapport indeholder sekundære analyser af data fra en national spørgeskemaanalyse. Vi har undersøgt forskelle i funktionsevne og livskvalitet hos danskere med PS med og uden kognitive

vanskeligheder. Det fremgår af diskussionen, at resultater for danskere med PS og kognitive vanskeligheder er i tråd med internationale studier.

De personer med kognitive vanskeligheder, der indgår i undersøgelsen, har levet længere med PS og befinder sig i senere sygdomsstadier end dem uden. Der ses også en tendens til, at personer med PS med kognitive vanskeligheder er ældre end dem uden. Dette er i overensstemmelse med anden forskning, der har vist en sammenhæng mellem sygdomsstadie og grad af kognitive vanskeligheder (8, 21). Morimoto et al. (22) finder eksempelvis, at særligt non-motoriske problemer korrelerer med sygdomsvarighed ≥ 5 år og alder – og at der er sammenhæng mellem stigning i totalscorer for non-motoriske og det motoriske problemområde. Vi fandt desuden, at flere med kognitive vanskeligheder er uden for arbejdsmarkedet, og flere bor alene sammenlignet med dem uden kognitive vanskeligheder. Vi fandt ingen sammenhæng mellem lavt uddannelsesniveau og kognitive vanskeligheder, modsat hvad Modsat Baiano et al. (15) fandt i deres metaanalyse.

Vores analyser på den parkinson-specifikke funktionsevneskala MDS-UPDRS II viser, at personer med kognitive vanskeligheder rapporterer både sværere non-motoriske og motoriske problemer end dem uden. Personer med kognitive vanskeligheder er særligt udfordret, hvad angår søvnproblemer, problemer med vandladning, påklædning, håndskrift, hobbyer og andre aktiviteter, gang og balance samt ved almindelige dagligdags forflytninger, som eksempelvis at komme ud af sengen.

De overordnede fund, hvad angår funktionsevne, bekræftes af et systematisk review med metaanalyse fra 2024, der viser en signifikant sammenhæng mellem kognitiv funktion (MoCA performance) og motor symptomer (dog på UPDRS III) ved PS allerede i det tidligere sygdomsforløb (23). Andre studier har vist, at øget sygdomsvarighed og alder er forbundet med sværere problemer på MDS-UPDRS (22, 24, 25). En amerikansk undersøgelse fra 2014 undersøgte sammenhængen mellem kognitive vanskeligheder og UPDRS II scores ift. søvnproblemer, søvnighed i dagtimerne og træthed. De fandt, modsat vores studie, korrelation mellem kognitive vanskeligheder og hhv. søvnighed i dagtimerne og træthed gennem hele sygdomsspektret, men ingen sammenhæng mellem kognition og søvnproblemer (26).

Både i vores fund og i international forskning ses en sammenhæng mellem kognition og øvrige aspekter af funktionsevne. Sammenhængen mellem kognition og funktionsevne i form af ADL-funktion (Activities of Daily Living) ved PS er undersøgt af Bode og kolleger i 2024 (27). De finder, at problemer i ADL-funktion både kan skyldes motoriske og non-motoriske aspekter, men at nogle ADL-opgaver er særligt relateret til kognitive aspekter, især de kognitive domæner: attention, eksekutiv funktion og hukommelse. I praksis kan det dog være vanskeligt at skelne mellem kognitive og motoriske aspekter af ADL-funktion – både for personer med PS og for fagpersoner (27). Mellem 30 % og 50 % af personer med parkinson-relateret Mild Cognitive Impairment (PS-MCI) har problemer med at udføre IADL-opgaver (Instrumental Activities of Daily Living), der stiller større krav til kognition. IADL er komplekse, mere udadvendte aktiviteter, der er forbundet med at opretholde et selvstændigt liv i et samfund. Personer med PS-MCI, der oplever problemer med IADL-opgaver, har forøget risiko for at udvikle parkinson-relateret demens inden for tre år (27). Kudlicka et al. (14) viser i et kvalitativt studie eksempler på, hvordan IADL-problemer ved PS, så

som problemer med indkøb, computer og økonomi opleves. De kognitive vanskeligheder er desuden associeret med øget sygelighed og udfordrer også håndtering af de motoriske problemer (3). ADL problemer ved PS, relateret til nedsat kognition, kan også indebære nedsat engagement i de daglige aktiviteter og fysisk aktivitet samt stillesiddende adfærd. Bode og kolleger anbefaler, at denne målgruppe ses som en vigtig målgruppe for farmakologiske og non-farmakologiske interventioner, der kan opretholde eller forbedre deres hverdagsliv (27).

Vi fandt, at den parkinson-specifikke livskvalitet målt på PDQ-39-skalaens globale score var signifikant forringet hos personer med PS med kognitive vanskeligheder sammenlignet med dem uden. Generelt er PS forbundet med forringet livskvalitet (4-7), og vores fund er i overensstemmelse med anden forskning, der har vist, at kognitive vanskeligheder bidrager yderligere til nedsat livskvalitet. Lawson et al. viste i 2014, at PS-MCI uafhængigt af andre faktorer var en indikator for nedsat livskvalitet ved PS. De fandt signifikant forskel på livskvaliteten blandt ny-diagnosticerede personer med PS med og uden MCI. De fandt desuden, at deltagerne med MCI var signifikant ældre, havde mere alvorlige motoriske symptomer og højere score for depression (28). Vi ved fra andre studier, at fremskreden PS også er associeret med kognitive vanskeligheder, nedsat livskvalitet (8, 21) og nedsat funktionsevne (22, 24, 25). Tang og kolleger undersøgte, hvilke kognitive domæner der særligt bidrog til reduceret livskvalitet ved kognitive vanskeligheder ved PS. De fandt, at *opmærksomhed* og *sprog* var associeret med forringet livskvalitet ved PS-MCI og at *hukommelse* og *sprog* var associeret med forringet livskvalitet ved PS-demens (29). Fan og kolleger fandt, at *depression* var den væsentligste determinant for forringet livskvalitet hos personer med PS-MCI eller PS-demens (30).

Vi analyserede også livskvalitet på EQ-5D-5L-skalaen. Flere nyere studier har anvendt EQ-5D-5L til undersøgelse af helbredsrelateret livskvalitet ved PS generelt, fordi måling af EQ-5D-5L åbner for muligheden for at sammenligne på tværs af diagnoser og muliggør cost-utility analyser af sundhedsydelse (21, 31, 32). Aarsland et al. (3) anbefaler EQ-5D-5L som relevant ved PS og kognitive vanskeligheder. Også her fandt vi signifikant sammenhæng mellem kognitive vanskeligheder og nedsat helbredsrelateret livskvalitet og generel helbredstilstand. Kognitive vanskeligheder og nedsat livskvalitet var især associeret til domænet *sædvanlige aktiviteter*. Kudlicka et al. (14) viser i et kvalitativt studie, at kognitive vanskeligheder ved PS har betydelig indflydelse på hverdagsliv og livskvalitet hos personer med PS og deres pårørende. Selv små forandringer i kognition kan have stor indvirkning, fx på relationer og oplevelsen af ligeværd, på identitet og følelsesliv samt på socialt liv og deltagelse. Bode og kolleger understøtter dette og viser, hvordan sygdommen og komplekset af symptomer kan føre til tilbagetrækning fra det sociale liv, som igen kan forværre symptomerne – en slags ond cirkel (27).

Hvad kan denne viden bruges til? Tidligere studier har konkluderet, at kognitive vanskeligheder er et overset problem ved PS, og at der er brug for *styrket og tidlig identifikation* (15, 28, 29). Ifølge Bode et al. (27) er der brug for *et redskab, der kan undersøge for 'kognitive ADL-problemer', dvs. problemer i de ADL-funktioner der er særligt relateret til kognitiv funktion*. Kudlicka et al. (14) anbefaler ligeledes en *særlig opmærksomhed på forandringer i deltagelse i hverdagens aktiviteter* som en indikator på kognitive vanskeligheder. Snarere end at spørge til specifikke kognitive funktioner, der ofte er for abstrakt at forholde sig til, så er det mere relevant at fortolke forandringer i deltagelse i hverdagen i konteksten af personens tidligere involvering, betydningen

af fysiske problemer og den tilgængelige hjælp. En øget anerkendelse af kognitive vanskeligheder vil åbne muligheder for at udvikle støtteprogrammer, som tager højde for ikke mindst problemer med eksekutiv funktion i lyset af andre problemer, der spiller ind på hverdagen for personer med PS og deres familier. Kudlicka et al. betoner, at en bedre forståelse af, hvordan kognitive vanskeligheder påvirker hverdagens aktiviteter, kan føre til bedre støtte og behandling for mennesker med PS og deres familier og kan hjælpe til at identificere nye veje til forbedret self-management (14), der er et vigtigt aspekt af rehabilitering.

Med det heterogene symptomkompleks ved PS, inklusive kognitive vanskeligheder, skal rehabiliteringsprogrammer ved PS være 'customized' ift. de varierede problemer, man kan opleve. Det er konkluderet i anden forskning, der også betoner, at rehabiliteringsprogrammer skal inkorporere den individuelle patients perspektiver og have en dyb forståelse af patientens og pårørendes prioritering af problemerne (6, 8). Ifølge både Bode og kolleger (27) og Kudlicka et al. (14) er der brug for at udvikle interventioner målrettet mennesker med PS og kognitive vanskeligheder, herunder interventioner der adresserer kognitiv ADL-funktion, som Bode et al. påpeger (27). Der er studier af både kognitiv træning, fysioterapi og ergoterapi, der viser effekt på kognition og motoriske færdigheder, men effekt på ADL og hverdagsliv adresseres sjældent (27). For at interventioner skal lykkes, skal de tage højde for komplekse interaktioner mellem fysisk funktionsnedsættelse, kognitive vanskeligheder, følelsesmæssige komponenter og social kontekst (14). Ifølge Bode et al. (27) er der grund til at tro, at både fysiske og multidomæne interventioner kan forbedre ADL-funktion – men der mangler interventionsstudier med kognitiv ADL-funktion som primært outcome.

Denne undersøgelse har en række styrker og svagheder. Datasættet blev opdelt i to grupper, og data fra selvrespondenter og proxyrespondenter blev analyseret og præsenteret separat. I betragtning af den metodiske forskel mellem de to grupper, kan dette være en styrke. Kvaliteten af proxysvar er dog omdiskuteret. Undersøgelser, hvor personer, der kan rapportere selv, gør det, mens proxyer rapporterer for de, der ikke kan, er velkendte (33). Brugen af proxysvar kan være velbegrunderet i visse sammenhænge (34), også når der rapporteres om kognitive vanskeligheder (35), men et review fra 2023 afslørede usikkerhed i indsamling, fortolkning og rapportering af data fra proxyer (34). Når der inkluderes proxybesvarelser, bør en række forhold tages i betragtning. I overensstemmelse med tjeklisten fra Lapin et al. (34) blev det i den oprindelige undersøgelse defineret, hvem der kunne fungere som proxy, og hvordan proxyen skulle svare. Klare instruktioner til proxyen blev anført i introduktionen, hvor Lapin et al. foreslår, at det skal ske umiddelbart inden spørgsmålene (34). Proxyer blev bedt om at inkludere personen med PS, når de besvarede, og hvis dette ikke var muligt, blev de bedt om at svare, hvad, de mente, passede bedst til personens oplevelse. Endelig, som foreslået af Lapin et al. (34), blev svar fra patienter og proxyer differentieret i resultaterne. Sammenfattende anser vi brugen af proxydata for berettiget, så længe de holdes adskilt fra de selvrapporterede data i analyserne.

Grupperne af personer med PS med eller uden kognitive vanskeligheder blev dannet ud fra koncentrations- og hukommelsesitems i PDQ-39-skalaen. Dette kan betragtes som en begrænsning, da problemer med koncentration og hukommelse ikke er de eneste kognitive vanskeligheder, der er fremherskende ved PS. Svækkelse af eksekutive funktioner kan være endnu mere udbredt (3), men definerer ikke grupperne her, da eksekutive funktioner ikke indgår i det

kognitive domæne i PDQ-30. Yderligere undersøgelser bør derfor baseres på tests, der er mere følsomme til at opdage kognitive vanskeligheder. Ifølge Jones et al. kan de to PDQ-39-elementer stadig anses som indikatorer for selvoplevede kognitive vanskeligheder (36). Forekomsten af kognitive vanskeligheder blandt personer med PS i Danmark må derfor forventes at være betydeligt højere, end hvad der er identificeret i dette studie – i overensstemmelse med den internationale litteratur, som det er beskrevet i baggrundsafsnittet.

Konklusion

Denne sekundære analyse af data fra den nationale survey med danskere, der har PS, fra 2020 har vist, at personer med PS og kognitive vanskeligheder oplever mere fremskreden sygdom, flere begrænsninger i motorisk og non-motorisk funktionsevne og lavere livskvalitet end dem uden. Desuden har personer med kognitive vanskeligheder generelt sværere problemer fordelt over hele spektret af problemområder, der er forbundet med PS.

Dette kalder på tidlig opsporing af kognitive vanskeligheder og nedsat ADL-funktion og tidlig iværksættelse af helhedsorienterede indsatser, der strækker sig på tværs af problemområder og fagpersoner.

Referencer

1. Backmann T, Mikkelsen TB, Juel K, Winge K, Thuesen J. Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering: en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation; 2020.
2. Thuesen J, Mikkelsen TB, Juel K, Backmann T, Winge K, Wæhrens EE. Cognitive Impairments in Parkinson's Disease: Professional Support and Unmet Rehabilitation Needs in Patients with and without Self-Reported Cognitive Impairments—A Secondary Analysis. *Journal of Ageing and Longevity*. 2024;4(2):128-39.
3. Aarsland D, Batzu L, Halliday GM, Geurtsen GJ, Ballard C, Ray Chaudhuri K, et al. Parkinson disease-associated cognitive impairment. *Nature Reviews Disease Primers*. 2021;7(1):1-21.
4. Zhao N, Yang Y, Zhang L, Zhang Q, Balbuena L, Ungvari GS, et al. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther*. 2021;27(3):270-9.
5. García DS, de Deus Fonticoba T, Castro ES, Borrué C, Mata M, Vila BS, et al. Non-motor symptoms burden, mood, and gait problems are the most significant factors contributing to a poor quality of life in non-demented Parkinson's disease patients: Results from the COPPADIS Study Cohort. *Parkinsonism Relat Disord*. 2019;66:151-7.
6. Tosin MH, Goetz CG, Stebbins GT. Patient With Parkinson Disease and Care Partner Perceptions of Key Domains Affecting Health-Related Quality of Life: Systematic Review. *Neurology*. 2024;102(3):e208028.
7. Kudlicka A, Clare L, Hindle JV. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: relationship to executive functioning. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(1):68-76.
8. Bhanupriya R, Haridoss M, Lakshmi GS, Bagepally BS. Health-related quality of life in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis of EuroQol (EQ-5D) utility scores. *Qual Life Res*. 2024;33(7):1781-93.
9. Clare L, Teale JC, Toms G, Kudlicka A, Evans I, Abrahams S, et al. Cognitive rehabilitation, self-management, psychotherapeutic and caregiver support interventions in progressive neurodegenerative conditions: A scoping review. *NeuroRehabilitation*. 2018;43(4):443-71.
10. Aarsland D, Brønneck K, Larsen J, Tysnes O, Alves G. Cognitive impairment in incident, untreated Parkinson disease: the Norwegian ParkWest study. *Neurology*. 2009;72(13):1121-6.
11. Pigott K, Rick J, Xie SX, Hurtig H, Chen-Plotkin A, Duda JE, et al. Longitudinal study of normal cognition in Parkinson disease. *Neurology*. 2015;85(15):1276-82.
12. Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord*. 2008;23(6):837-44.
13. Kempster PA, O'Sullivan SS, Holton JL, Revesz T, Lees AJ. Relationships between age and late progression of Parkinson's disease: a clinico-pathological study. *Brain*. 2010;133(6):1755-62.
14. Kudlicka A, Hindle JV, Spencer LE, Clare L. Everyday functioning of people with Parkinson's disease and impairments in executive function: a qualitative investigation. *Disabil Rehabil*. 2018;40(20):2351-63.
15. Baiano C, Barone P, Trojano L, Santangelo G. Prevalence and clinical aspects of mild cognitive impairment in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Mov Disord*. 2020;35(1):45-54.
16. Jaramillo-Jimenez A, Bocanegra Y, Buriticá O, Salazar DAP, Gómez LM, Quintero CAT, et al. Subjective Cognitive and Communicative Complaints and Health-Related Quality of Life in

Parkinson's Disease with and without Mild Cognitive Impairment. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2021.

17. Lawson RA, Yarnall AJ, Duncan GW, Breen DP, Khoo TK, Williams-Gray CH, et al. Cognitive decline and quality of life in incident Parkinson's disease: the role of attention. *Parkinsonism Relat Disord*. 2016;27:47-53.
18. Fleming A, Cook KF, Nelson ND, Lai EC. Proxy reports in Parkinson's disease: caregiver and patient self-reports of quality of life and physical activity. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*. 2005;20(11):1462-8.
19. Syddanmark DVKfR. National Videnskabsetisk Komité 2024 [Available from: <https://komite.regionsyddanmark.dk/nvk>].
20. GDPR.DK. Databeskyttelsesforordningen 2024 [Available from: <https://gdpr.dk/databeskyttelsesforordningen/kapitel-2-principper/artikel-6-lovlig-behandling>].
21. Zhou T, Guan H, Wang L, Zhang Y, Rui M, Ma A. Health-related quality of life in patients with different diseases measured with the EQ-5D-5L: a systematic review. *Frontiers in Public Health*. 2021;9:675523.
22. Morimoto R, Iijima M, Okuma Y, Suzuki K, Yoshii F, Nogawa S, et al. Associations between non-motor symptoms and patient characteristics in Parkinson's disease: a multicenter cross-sectional study. *Front Aging Neurosci*. 2023;15:1252596.
23. Patrick K, Cousins E, Spitznagel MB. Associations between cognitive screening performance and motor symptoms in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Dementia & Neuropsychologia*. 2024;18:e20230102.
24. Holden SK, Finseth T, Sillau SH, Berman BD. Progression of MDS-UPDRS scores over five years in de novo Parkinson disease from the Parkinson's progression markers initiative cohort. *Movement disorders clinical practice*. 2018;5(1):47-53.
25. Skorvanek M, Rosenberger J, Minar M, Grofik M, Han V, Groothoff JW, et al. Relationship between the non-motor items of the MDS-UPDRS and Quality of Life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2015;353(1-2):87-91.
26. Goldman JG, Stebbins GT, Leung V, Tilley BC, Goetz CG. Relationships among cognitive impairment, sleep, and fatigue in Parkinson's disease using the MDS-UPDRS. *Parkinsonism Relat Disord*. 2014;20(11):1135-9.
27. Bode M, Kalbe E, Liepelt-Scarfone I. Cognition and Activity of Daily Living Function in people with Parkinson's disease. *J Neural Transm*. 2024;131(10):1159-86.
28. Lawson RA, Yarnall AJ, Duncan GW, Khoo TK, Breen DP, Barker RA, et al. Severity of mild cognitive impairment in early Parkinson's disease contributes to poorer quality of life. *Parkinsonism Relat Disord*. 2014;20(10):1071-5.
29. Tang Y, Liang X, Han L, Peng F, Shen B, Yu H, et al. Cognitive function and quality of life in Parkinson's disease: a cross-sectional study. *J Parkinsons Dis*. 2020;10(3):1209-16.
30. Fan Y, Liang X, Han L, Shen Y, Shen B, Chen C, et al. Determinants of quality of life according to cognitive status in Parkinson's disease. *Front Aging Neurosci*. 2020;12:269.
31. García-Gordillo MÁ, del Pozo-Cruz B, Adsuar JC, Sánchez-Martínez FI, Abellán-Perpiñán JM. Validation and comparison of 15-D and EQ-5D-5L instruments in a Spanish Parkinson's disease population sample. *Qual Life Res*. 2014;23:1315-26.
32. Alvarado-Bolaños A, Cervantes-Arriaga A, Rodríguez-Violante M, Llorens-Arenas R, Calderón-Fajardo H, Millán-Cepeda R, et al. Convergent validation of EQ-5D-5L in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2015;358(1-2):53-7.
33. Roydhouse JK, Cohen ML, Eshoj HR, Corsini N, Yucel E, Rutherford C, et al. The use of proxies and proxy-reported measures: a report of the international society for quality of life research (ISOQOL) proxy task force. *Qual Life Res*. 2021;1-11.

34. Lapin B, Cohen ML, Corsini N, Lanzi A, Smith SC, Bennett AV, et al. Development of consensus-based considerations for use of adult proxy reporting: an ISOQOL task force initiative. *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 2023;7(1):52.
35. Brandvold M, Rustøen T, Hagen M, Stubberud J, van den Boogaard M, Hofsø K. Inter-rater agreement between patient-and proxy-reported cognitive functioning in intensive care unit patients: A cohort study. *Aust Crit Care*. 2024.
36. Jones JD, Hass C, Okun MS, Bowers D. Reply: The 'cognitions' index of the Parkinson's disease questionnaire-39 relates to sleep disturbances and hallucinations. *Parkinsonism Relat Disord*. 2015;21(3):351-2.
37. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*. 1967;17(5):427-.
38. Wiuff M, Reindahl Rasmussen S, Kjellberg P. Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser København: KORA. 2015.
39. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, Stebbins GT, Fahn S, Martinez-Martin P, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*. 2008;23(15):2129-70.
40. Hendricks RM, Khasawneh MT. An investigation into the use and meaning of Parkinson's disease clinical scale scores. *Parkinson's Disease*. 2021;2021(1):1765220.
41. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R. PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. *J Neurol*. 1998;245:S10-S4.
42. Ruotolo I, Sellitto G, Berardi A, Simeon R, Panuccio F, Amadio E, et al. Psychometric properties of the Parkinson's disease Questionnaire– 39 and its short form Parkinson's disease Questionnaire– 8: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Neurosci*. 2024;123:100-17.
43. EuroQol Research Foundation. EQ-5D 2025 [Available from: <https://euroqol.org/>].
44. Janssen M, Pickard AS, Golicki D, Gudex C, Niewada M, Scalone L, et al. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res*. 2013;22:1717-27.

Bilag 1. Beskrivelser af skalaer

Bilaget beskriver de skalaer, der indgik i den oprindelige survey, og som inddrages i de sekundære analyser i denne rapport

Sygdomsstadie

Spørgsmål om sygdomsstadie i den nationale survey var inspireret af Hoehn & Yahr's skala (37). Skalaen benyttes til vurdering af, hvor fremskreden sygdommen er hos den enkelte patient. Skalaen opererer med faser fra 0 til 5, hvor 0 indikerer, at patienten ingen problemer har (*ingen symptomer af din sygdom, hverken rysten, langsomme bevægelser eller lignende*), og 5 er indikator for svær invaliditet (*behov for at benytte en kørestol eller at ligge i sengen, med mindre andre hjælper dig*). Den oprindelige skala er udviklet til brug af fagpersoner. I spørgeskemaundersøgelsen modificerede vi formuleringerne til lægmandssprog, så respondenterne kunne placere sig selv i den fase, der passede bedst ift. egne oplevelser. I analyserne er de seks faser samlet i tre sygdomsstadier (0-1, 2-3, 4-5), i overensstemmelse med anden forskning (38).

MDS-UPDRS – helbredsrelateret funktionsevne

Movement Disorder Society (MDS) står bag udviklingen og udgivelsen af Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), hvis seneste version (MDS-UPDRS) benyttes i vid udstrækning i den kliniske vurdering af personer med PS. Skalaen er valideret på en række sprog og findes tillige valid til at vurdere graden af PS (39).

MDS-UPDRS afdækker graden af problemer og består af fire dele:

- I) Oplevelse af non-motoriske problemer
- II) Oplevelse af motoriske problemer
- III) Undersøgelse af motorik
- IV) Undersøgelse af motoriske komplikationer (fx dyskinesi og fluktuerende motoriske problemer).

Alle spørgsmål besvares på en ordinalskala med tilhørende numerisk score;

- 0: Normal
- 1: Let
- 2: Mild
- 3: Moderat
- 4: Svær (39, 40).

På skalaen refererer 'normal' og 'let' til ingen eller lav frekvens eller intensitet af et givent problem, hvorimod 'svær' refererer til problemer, der forhindrer funktioner.

Del I og II består helt eller delvist af spørgsmål, som besvares af personen med PS eller en pårørende. Disse 20 selvvaluerede items var inkluderet i den oprindelige spørgeskemaundersøgelse (1).

MDS-UPDRS er fundet reliabel, når scorer fra de fire dele summeres og vurderes hver for sig (39). I nærværende rapport præsenteres sumscorer også separat fra henholdsvis non-motoriske og motoriske items i del I og II.

Parkinson's Disease Questionnaire – 39 items (PDQ-39)

PDQ-39 er et livskvalitetsspørgeskema med 39 items og otte domæner udviklet til brug ved Parkinsons sygdom (41). Det er designet til at belyse domæner af særlig betydning for mennesker med PS. Det er udbredt over hele verden og har gode psykometriske egenskaber (42). PDQ-39 data kan præsenteres enten domænespecifikt eller som *summary index*.

Spørgeskemaundersøgelsen inkluderede alle items. I analysen anvendes alene summary index; den globale score.

EQ-5D-5L – helbredsrelateret livskvalitet

Det generiske måleredskab EQ-5D-5L er valideret i sin danske version og anvendes i vid udstrækning til vurdering af selvrapporteret livskvalitet (43). Livskvalitet måles relateret til domænerne:

- Bevægelighed
- Personlig pleje
- Sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression.

Hvert domæne omfatter niveauerne 1-5, hvor 1 repræsenterer højeste helbredsrelaterede livskvalitet. Desuden rummer redskabet en skala fra 0-100 om oplevelse af den generelle helbredstilstand.

Skemaets reliabilitet og validitet i forhold til at måle livskvalitet på tværs af sygdomsgrupper og specifikt ift. Parkinsons sygdom er fastslået i omfattende mængder af publikationer (4, 8, 21, 30-32, 44).

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 twitter.com/rehpa_dk

 linkedin.com/company/rehpa

SDU 


Region
Syddanmark
