



©iStockphoto.com

# Metodehåndbog for kommunale medarbejdere

Informationer og redskaber til at kvalificere arbejdet overfor parkinsonramte og deres pårørende

 Parkinsonforeningen

1. udgave januar 2014

Af Ayo Brandt og Kirsten Hoff

2. udgave oktober 2015

Redigeret af Vicki Lund

## Indhold

Forord .....	3
Parkinsons sygdom .....	3
Sygdomsbilledet .....	4
Læsevejledning .....	5
Til det sundhedsfaglige personale .....	6
1) Koordination af sundhedsvæsenets indsats – behandling og udredning .....	6
2) Sygdomserkendelse og krise .....	7
3) Kommunikation og nedsat stemmekraft .....	8
4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat .....	9
5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser .....	10
6) Fald og usikker gang .....	11
7) Dagligdagen og ADL - almindelige dagligdags gøremål .....	12
8) Bolig og flytning til ældrebolig eller plejebolig .....	13
9) Medicinering og compliance .....	14
10) Vægttab og kost .....	15
11) Adfærdsændringer, angst og konflikt .....	16
12) Bivirkninger, hallucinationer og impulsstyrede handlinger .....	17
13) Fremskreden Parkinsons sygdom - fase 5 iflg. Hoehn og Yahr .....	18
14) Pårørendes behov og støttemuligheder .....	19
15) Pludseligt funktionsfald .....	20
Til Jobcentermedarbejdere .....	21
16) Arbejdsevne – på arbejde .....	21
17) Arbejdsevne – ved vurdering af fleksjob og førtidspension .....	22
Bilag .....	23
Bilag 1 Oversigt referenceramme .....	23
Bilag 2 Daglige aktiviteter ADL .....	24
Bilag 3: Motoriske Symptomer .....	25
Bilag 4: Non Motoriske symptomer .....	26
Bilag 5 Oversigt stadier Hoehn og yahr .....	27
Bilag 6 Stadier Danmodis .....	28
10 gode råd ved Parkinsons sygdom .....	29
Litteraturliste:.....	30

## Forord

Denne metodehåndbog er blevet til i et samarbejde mellem sygeplejerske Ayo Brandt, som i 1½ år besøgte 75 parkinsonfamilier som led i projekt Parkinsonkoordinator 1<sup>1</sup>, og Kirsten Hoff, som er ansat i Parkinsonforeningen som socialrådgiver og udviklingsmedarbejder. Temaerne og problemerne, der er fremhævet i metodehåndbogen, er af social- og sundhedsfaglig karakter og afspejler de problemstillinger, som Ayo Brandt mødte i sin praksis hos familierne. Flere af disse problemstillinger kendes også i foreningens rådgivning, ikke mindst de som omhandler problemer på arbejdsmarkedet. Metodehåndbogen henvender sig således både til social- og sundhedsfagligt personale i kommunerne og til jobcentermedarbejdere. Metodehåndbogen er tænkt som en opslagsbog, således at hvert tema kan læses for sig.

Metodehåndbogen er senest redigeret af ergoterapeut Vicki Lund, som i 1½ år besøgte 55 parkinsonfamilier, som led i projekt Parkinsonkoordinator 2.

## Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en progredierende neurologisk sygdom med et meget komplekst symptombillede, som nødvendiggør en ligeså kompleks medicinsk behandling. Parkinsonpatienten mister flere og flere af de nerveceller i hjernen, som indeholder signalstoffet dopamin og man får symptomer på dopaminmangel. Dopamin har betydning for evnen til at styre og kontrollere bevægelser, vores glædesystem og motivation, vores stemningsleje, tankevirkosomhed, hukommelse og evnen til at indlære nyt. De kognitive symptomer er ofte til stede også i de tidlige faser af sygdommen, hvilket forstærker behovet for en tidlig målrettet og individuelt tilrettelagt rådgivning. Sygdommen er som nævnt fremadskridende, men man ved at fysisk aktivitet og motion har en væsentlig indflydelse på, hvor hurtigt parkinsonramte udvikler fysiske funktionsnedsættelser.

## Antal parkinsonramte

Der findes ca. 7.000 parkinsonramte i Danmark. Langt de fleste, ca. 80 %, er over 60 år og den gennemsnitlige debutalder er 62 år. Der er således kun i gennemsnit 70 personer i hver af landets kommuner, der er ramt af Parkinson's sygdom, og det kan derfor være vanskeligt for en kommunal medarbejder at kende til denne specifikke sygdom og dens konsekvenser for den enkelte og familien.

## Flere sygdomme

En stor del af parkinsonpatienterne har været indlagt eller behandlet ambulat på et sygehus for andre sygdomme end Parkinsons sygdom, sygdomme som kan besvære den parkinsonramte yderligere (comorbiditet), det kan f.eks. være diabetes, KOL, hjerteproblemer. I det hele taget er Parkinsonpatienter ofte tilknyttet flere specialeområder, for det meste på forskellige afdelinger og hospitaler. Dette kræver en tværfaglig indsats for både den sygdomsramte og den pårørende, således at den pårørende ikke belastes unødigt. Undersøgelser af pårørende til kronisk syge peger på en tendens til øget sygelighed og nedsat livskvalitet.

---

<sup>1</sup> Læs mere om Projekt Parkinsonkoordinator i Kora: <http://www.kora.dk/udgivelser/sundhed/i6760/Evaluering-af-Projekt-Parkinsonkoordinator>

## Metodehåndbogen

I denne metodehåndbog vil vi give nogle bud på hvilke problemer, der kan opstå i kølvandet af sygdommen, hvilke symptomer disse problemer kan hænge sammen med, og hvordan problemerne kan afhjælpes. Vi har forsøgt at illustrere det samlede sygdomsbillede og de symptomer, der følger med af motorisk, non-motorisk og medicinsk karakter ved nedenstående skema. Vi har valgt at medtage medicinsk behandling som en del af sygdomsbilledet, idet medicinen og dens bivirkninger, i sig selv, kan forårsage u hensigtsmæssige symptomer. Sygdomsbilledet bygger i udstrakt grad på Danmodis<sup>2</sup> kliniske vejledning. Under det overordnede sygdomsbillede har vi knyttet de problemer, der følger med symptomerne, og det er den samme systematik, der går igen ved hvert behandlet tema.

## Sygdomsbilledet

	Motoriske symptomer	Non-motoriske symptomer				Medicinsk behandling
Symptomer	Langsomme bevægelser, muskelstivhed, rysten og balanceusikkerhed	Kommunikative symptomer	Kognitive symptomer	Andre non-motoriske symptomer og autonome forstyrrelser	Psykiatriske og neuropsykologiske symptomer	Varierende effekt af medicinen og bivirkninger
Afledte Problemer	Trippende gang, fastfrysning af fødder, holdningsændring, synkebesvær, finmotoriske problemer, synsforstyrrelser	Talevanskeligheder, lav stemmekraft, stivnet ansigtsmimik, nedsat brug af gestus	Initiativløshed, hukommelses- og koncentrationsproblemer, besvær med strukturering og overblik, nedsat stress-tærskel, langsomhed og rigiditet i tankegang	Søvnbesvær, vandladningsforstyrrelser, forstoppelse, blodtryksfald, seksuelle problemer, nedsat lugtesans, påvirket syn	Depression, angst og fremadskridende demenstilstande, hallucinationer	Off-perioder, overbevægelser, træthed, hallucinationer, impulsstyrede handlinger

**Det er vigtigt at understrege, at hvert enkelt sygdomsforløb er meget individuelt, og at parkinsonpatienter vil opleve en varieret grad af de symptomer, som er oplistet.**

<sup>2</sup> Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser): Klinisk vejledning 2011

## Læsevejledning

Metodehåndbogen er først og fremmest tænkt som en opslagsbog inddelt i 17 temaer. Hvert tema kan læses hver for sig, men skal også ses i en interaktiv sammenhæng med de øvrige temaer. Hvert tema, sammenhænge med andre temaer og henvisning til litteratur er samlet i ét skema i forsøget på at skabe et samlet overblik over hvert tema og dermed lette overblikket for den enkelte fagperson.

Mulige symptomer	Problem	Metoder
De symptomer en parkinsonpatient kan opleve, så vidt muligt delt op i overordnede overskrifter	De problemer en parkinsonpatient typisk vil opleve i forbindelse med det pågældende tema	Her gives bud på metoder og gode råd til hvordan man, som fagperson, kan handle og rådgive i forhold til de pågældende problematikker.
Kan hænge sammen med temaerne:  Henviser til de temaer, som kan have direkte eller indirekte sammenhæng med det pågældende tema. Fagpersonen kan så vælge at læse videre på de nævnte temaer		
Hvis du vil vide mere:  Henviser til bilag, pjecer og øvrig litteratur hvor man kan indhente yderligere viden om det pågældende tema		

Bilag 1: Er den referenceramme, der er benyttet gennem hele projekt Parkinsonkoordinator 2 og er udarbejdet af Vicki Lund på baggrund af litteratur og erfaringer fra det daglige arbejde med parkinsonpatienterne. Referencerammen er udarbejdet for at sikre en helhedsorienteret gennemgang af parkinsonpatientens og pårørendes livssituation.

Bilagene 2: oversigt over aktivitetsproblemer, 3: oversigt over motoriske symptomer og 4: oversigt over non-motoriske symptomer, er en detaljeret uddybning af de tilsvarende punkter i referencerammen i bilag 1.

Bilagene 5: Stadier Hoehn og yahr og 6: Stadier Danmodis beskriver 2 måder at anskue faseforløbet i Parkinsons sygdom

10 gode råd ved Parkinsons sygdom er lige til at tage ud og hænge på køleskabet. De 10 råd er udarbejdet af Vicki Lund i samarbejde med parkinsonramte, pårørende og hjemmeplejen og kan fungere som et samarbejdsdokument mellem den parkinsonramte og hjemmeplejen

**Ingen af oplysningerne eller metoderne skal opfattes som fyldestgørende. Der kan således forekomme andre symptomer, andre problemer og andre løsningsmodeller.**

## Til det sundhedsfaglige personale

### 1) Koordination af sundhedsvæsenets indsats – behandling og udredning

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Kognitive symptomer:</b> Hukommelses- og koncentrationsbesvær, besvær med strukturering og overblik.</p> <p><b>Kommunikative symptomer:</b> Lav stemmekraft eller problemer med at samtale forståeligt</p>	<p><b>Den parkinsonramte har mistet overblikket over sundhedsvæsenets indsats.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte er træt og mangler initiativ og overskud til at gå aktivt ind i eget behandlings- og udredningsforløb.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke benytte telefon</b></p> <p><b>Den Parkinsonramte kan ikke holde overblik over breve og indkaldelser.</b></p>	<p>Få genskabt et overblik, involver og evaluer diverse tiltag og understøt fremdrift:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afsøg og nedskriv behandlingsmæssige og udredningsmæssige problemstillinger.</li> <li>• Beskriv problemområder og hjælpebehov – og find ud af hvem, der kan/vil/bør tage sig af hvilke områder.</li> <li>• Aftal tider for konsultation hos relevante fagpersoner. Noter disse i kalender.</li> <li>• Orienter fagpersoner inden konsultation om, hvor der særligt ønskes fokus.</li> <li>• anbefal at medbringe anden person til konsultationer. Involver familie eller andre i netværket. Udnævn evt. en særlig ansvarlig pårørende.</li> <li>• Evaluer effekt af initiativer/behandling. Tilbage meld til relevante personer.</li> <li>• Insister på, at de involverede fagpersoner forklarer, hvorfor en eventuel insufficient behandling fastholdes.</li> <li>• Fagpersoner skal argumentere for udredningsstrategien for tilstødende komplikationer eller tilstande.</li> <li>• Tilstræb fremdrift og koordination af sundhedsvæsenets indsats.</li> <li>• Undersøg om der er alternativer til telefon og lav aftaler om, at borger skal kontaktes på anden vis.</li> <li>• Vejled den parkinsonramte og pårørende i, hvordan de kan styrke samarbejdet med Neurologen evt. med spørgsmål og dagbog</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b> 9) Medicinering og compliance</p>		<p>12) Bivirkninger, hallucinationer og impulsstyrede handlinger 15) Pludselig funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b> Oversigt over ventelister til neurologisk afdeling: <a href="http://www.venteliste.dk">www.venteliste.dk</a></p>		<p>Læs Sundhedsaftalen indgået mellem hospital og kommune Sådan styrker du samarbejdet med lægen – og får bedre behandling og livskvalitet – Parkinsonforeningen pjece</p>

## 2) Sygdomserkendelse og krise

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Kognitive symptomer:</b> Langsomhed/rigiditet i tankegang.</p> <p><b>Depression:</b> Mange personer med PS udvikler eller debuterer med en depression. Den kan være svær at identificere.</p> <p><b>Almindelige psykologiske krisereaktioner:</b> At få en kronisk sygdom påvirker identitet og hverdagsliv.</p>	<p><b>Den parkinsonramte er ked af det og har svært ved at acceptere at være syg.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte mangler indsigt i sygdommens konsekvenser.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte oplever konstant et tab af funktioner, og der støder ofte komplikationer til, hvilket er psykisk svært at håndtere for hele familien.</b></p>	<p>Få indtryk af betydningen af problemet, støt psykosocialt og afsøg handlemuligheder ved at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornemme eller spørge den parkinsonramte og/eller den pårørende, hvor meget information om sygdommen de ønsker og find sammen med dem, det informationsniveau, der er relevant for deres nuværende situation.</li> <li>• Oplyse om, hvor den parkinsonramte og pårørende kan hente yderligere information.</li> <li>• Være opmærksom på, selvom der ikke er en umiddelbar reaktion på diagnostidspunktet, kan der komme en efterreaktion når symptomerne begynder at få indflydelse på funktionsniveauet og dagligdagen.</li> <li>• Tilbyde at "undervise" den parkinsonramte og de pårørende i sygdommen og dens konsekvenser.</li> <li>• Snakke om livet med sygdommen, spørge ind til, hvordan livet har ændret sig. Rumme frustration, sorg og modstand. Brug aktiv lytning. Spejle den parkinsonramte og deres pårørendes udsagn vedr. sygdomssituationen. Anerkende at det er svært.</li> <li>• Afsøge om der er et behov for at være sammen med andre i samme situation. Tilbyde hjælp til at finde sammen med andre.</li> <li>• Oplyse om kurset "Lev med kronisk sygdom", oplyse om Parkinsonskole og klubber i Parkinsonforeningens regi. Ved behov være konkret med sted, dato og tidspunkt.</li> <li>• Oplyse om, at den parkinsonramte og deres pårørende med henvisning fra egen læge har mulighed for tilskud til psykologsamtaler.</li> <li>• Oplyse om, at nogle parkinsonpatienter kan have gavn af mindfulness</li> <li>• Tilbyde at komme igen indenfor en kortere periode (6 uger).</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat</p> <p>5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser</p> <p>7) Dagligdagen og ADL</p>		<p>10) Vægttab og kost</p> <p>11. Adfærd ændringer, angst og konflikt</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Lær at leve med Parkinson's sygdom - Neurolog Lene Wermuth et al., Parkinsonforeningen pjece</p> <p>Du har Parkinson – Svend Andersen, 2009, Parkinsonforeningen pjece</p>		<p>Livet med Parkinsons sygdom – non-motoriske symptomer, EPDA</p> <p>En lille faktabog om Parkinsons sygdom, Bo Johnels og Miriam Carlsson, Parkinsonforeningen pjece</p> <p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjece</p>

### 3) Kommunikation og nedsat stemmekraft

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Kommunikative symptomer:</b> Stivnet ansigtsmimik og kropssprog betyder, at det er svært at aflæse den parkinsonramtes følelser. Stive muskler i stemmelæber og tunge giver talevanskeligheder.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Hukommelses- og koncentrationsbesvær, besvær med strukturering og overblik, langsomhed i tankegang og besvær med at holde flere bolde i luften.</p>	<p><b>Den parkinsonramte har svært ved at opfatte og koncentrere sig om, hvad samtalepartneren siger.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har svært ved at udtrykke egne tanker og springer rundt i forskellige dele af det han/hun gerne vil have frem i dialogen med samtalepartneren.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har svært ved at gøre sig forståelig pga. lav stemmekraft.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke tilkalde hjælp ved råb eller telefonisk.</b></p>	<p>Sørg for ro og hjælp den parkinsonramte med at holde fokus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sørg for at sidde i et rum uden ydre forstyrrelser og sørg for at der ikke foregår andet end samtalen. Man skal ikke spise eller andet samtidig, da den parkinsonramte kan have svært ved at koncentrere sig om flere ting ad gangen.</li> <li>• Giv den parkinsonramte tid til at formulere sig, udtryk ro og god tid.</li> <li>• Brug verbal queing såsom "udtal et ord ad gangen" "tal langsommere". Gentag evt. hvad du har hørt og tjek med den parkinsonramte, om du har forstået det rigtigt.</li> <li>• Væn dig til, at du ikke kan aflæse den parkinsonramtes følelser i ansigtsmimikken.</li> <li>• Støt den parkinsonramte i at holde fokus ved gentagne spørgsmål til, hvordan den parkinsonramte oplever situationen.</li> <li>• Hvis den parkinsonramte taber tråden – gentag dit spørgsmål og evt. en del af svaret.</li> <li>• Ved planlagte samtaler opfordres den parkinsonramte til at forberede samtalen gennem stikord.</li> <li>• Foreslå den parkinsonramte at deltage i stemmetræning ved enten kommunikationscenter, taleinstitut eller privat praktiserende logopæd.</li> <li>• Overvej om der er hjælpemidler f.eks. taleforstærker som er relevante</li> <li>• Overvej nødkald til at tilkalde akut hjælp, selvom den parkinsonramte kan benytte telefon i dagligdagen</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>1) Koordination af sundhedsvæsenets indsats</p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat</p>		5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjece</p>		DVD TIL SELVTRÆNING FOR PARKINSONRAMTE Af Åse Ørsted, talepædagog og Lotte Pedersen, talepædagog



#### 4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Stivnet ansigtsmimik, langsomme bevægelser, nedsat mobilitet og finmotorik.</p> <p><b>Non-motoriske symptomer:</b> Træthed, kommunikationsvanskeligheder, savlen, blæreforstyrrelser, smerter i musklerne grundet kramper.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Nedsat stress-tærskel, hukommelsesbesvær, langsom tankegang, paranoide forestillinger om netværket.</p> <p><b>Medicinsk behandling:</b> Svingende effekt af den medicinske behandling – off-perioder og perioder med overbevægelser.</p>	<p><b>Den parkinsonramte oplever sig som tilsidesat og mindre betydningsfuld end tidligere, at netværket svigter, går bag om ryggen.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte oplever en uforudsigelig hverdag og undgår at planlægge og deltage i sociale aktiviteter.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte afholder sig fra socialt samvær på grund af urininkontinens, savlen, besvær med at spise.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte oplever ikke at kunne deltage i samtalen som tidligere.</b></p>	<p>Undersøg problemet og afsøg handlemuligheder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tale om ensomhed som et grundvilkår for mennesket. Fundamentalt set er vi alle alene, men travle liv kan forhindre os i at mærke det.</li> <li>• Udforsk værdier, målsætning, ressourcer, drivkræfter for den enkelte og handlemuligheder.</li> <li>• Orienter om aktivitetsfremmende muligheder såsom ældreklub, klub i Parkinsonforeningens regi, kontakt til besøgsven evt. gennem Røde Kors/ældresagen, at tage kontakt til gamle venner mm.</li> <li>• Undersøg om urininkontinens kan afhjælpes.</li> <li>• Styrkelse af mobilitet og kommunikationsevnen kan medvirke til, at den sociale isolation og oplevelsen af at være sat på reservebænken bliver brudt. Motionstræning i grupper: bl.a. vederlagsfri fysioterapi, gymnastik i AOF-regi, ældregymnastik i Ældresagen.</li> <li>• Deltagelse på et af kommunikationscenterets kurser kan for en tid give den parkinsonramte lyst og mod til selv at bidrage til at bryde en begyndende isolation.</li> <li>• Afsøg tilbud i kommunen. Én kommune har f.eks. aktuelt et projekt, hvor studerende får betalt deres mad, hvis de spiser den sammen med en enlig ældre.</li> <li>• Hvis paranoide forestillinger, så kontakt neurolog for justering af medicin.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b> 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 7) dagligdagen og ADL</p>		<p>10) Vægttab og kost 11) Adfærdsændringer, angst og konflikt</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b> Information, film og materiale på <a href="http://www.ensomhed.info">www.ensomhed.info</a></p>		<p>Forebyggelsesguide til fagpersoner - ensomhed, tab, depression og selvmordsadfærd – forskergruppen ældre og selvmord Parkinsonforeningens info-ark om Mundtørhed</p>

## 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Muskelstivhed, rysten, nedsat bevægelighed, langsomhed, balanceusikkerhed og angst for at falde kan medføre inaktivitet.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Lav stresstærskel, initiativløshed, træthed.</p> <p><b>Medicinsk behandling:</b> Varierende effekt af den medicinske behandling, hvilket giver uforudsigelighed i den parkinsonramtes fysiske formåen i løbet af dagen.</p>	<p><b>Den parkinsonramte har svært ved at få trænet.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte er tiltagende inaktiv og kan være svær at motivere.</b></p> <p><b>Inaktiviteten kan øge parkinsonramtes risiko for at udvikle livsstilssygdomme og social isolation.</b></p> <p><b>Inaktivitet kan medføre tab af funktioner og betyde nedsat funktionsevne.</b></p> <p><b>Inaktivitet kan medføre immobilitet.</b></p>	<p>Få indtryk af betydningen af problemet, oplys, afklar incitament/motivation for træning eller mangel på samme:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oplys om fordele ved motion: medicinen bliver længere i synapsespalterne, styrketræning bedrer muskelstyrke og balanceevne. Tal om værdier og målsætning samt betydningen af gode vaner og realistiske mål.</li> <li>• Udforsk ressourcer og handlemuligheder. Informer om muligheder for motionstræning i grupper: vederlagsfri fysioterapi, gymnastik i AOF-regi, ældregymnastik i ældresagen og individuel træning.</li> <li>• Få støtte til træning eksempelvis ved at få motionsvenner. Nogle kommunale sundhedscentre støtter borgere med at lægge en motionsplan.</li> <li>• Hvis inaktiviteten er en følge af en sygdomsperiode kan der evt. opnås genoptræning gennem kommunen. Der kan også være mulighed for at få vedligeholdende træning gennem kommunen.</li> <li>• Udforsk tidligere fritidsinteresser – måske kan disse tages op i en ny variant. Gamle ønsker om hobbies er der måske tid til nu.</li> <li>• Undersøg om der er mulighed for at indgå i frivillighedsarbejde og om der er tiltag vedr. ensomhed.</li> <li>• Oplys om at den parkinsonramte har mulighed for at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi gennem egen læge.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat 6) Fald og usikker gang</p>		<p>7) Dagligdagen og ADL 9) Medicinering og compliance 10) Vægttab og kost</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Rehabiliteringstilbud gennem Parkinsonforeningen, se: <a href="http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/rehabilitering">http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/rehabilitering</a></p>		

## 6) Fald og usikker gang

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Balanceusikkerhed, muskelstivhed, trippende gang, besvær med automatiserede bevægelser.</p> <p><b>Non-motoriske symptomer:</b> Blodtryksfald.</p> <p><b>Medicinsk behandling:</b> Varierende effekt af medicinsk behandling. Perioder med overbevægelser eller on/off-perioder.</p> <p><b>Fremadskreden sygdom og/eller bivirkninger:</b> Nogle har livagtige hallucinationer, at de handler på dem, selv om natten med dårlige lysforhold, hvilket øger risiko for fald. Lav sygdomsindsigt kan desuden medføre, at den parkinsonramte overvurderer sine evner og bringer sig ud i situationer, som er for motorisk udfordrende.</p>	<p><b>Den parkinsonramte er faldtruet og i fremskreden fase falder ofte.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte bevæger sig meget lidt, da vedkommende er svimmel og er bekymret for at falde</b></p> <p><b>Risiko for knoglebrud som forværrer parkinsonsymptomer. Det tager længere tid for den parkinsonramte at profitere af genoptræning.</b></p> <p><b>Immobilitet forværrer symptomerne og genoptræningen kompliceres af PS</b></p>	<p>Få et indtryk af problemets karakter og betydning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Den parkinsonramte skal udredes for balanceproblematikker. Nogle lider som følge af PS af blodtryksfald ved stillingskift. Disse kan i nogle tilfælde medicinsk behandles. Dette er en neurologisk specialistopgave, da behandlingen er forbundet med risiko for andre komplikationer.</li> <li>• Nogle kommuner har ansat en faldkonsulent og/eller laver faldscreening evt. med henblik på forløb på faldklinik på hospital.</li> <li>• Træning af muskelstyrke og balanceevne enten ved hjemmetræning, brug af faldteknik eller anden fysioterapeutisk assistance som vederlagsfri fysioterapi.</li> <li>• En ergoterapeut kan vurdere den parkinsonramtes bolig og adgangsforhold i nærmiljøet og nedsætte risikoen for fald gennem boligændringer og hjælpemidler, eksempelvis: Rollator, badetaburet, opsætning af greb, automatisk døråbner, fjernelse af tæpper og dørtrin.</li> <li>• Øget fald-tendens kan også skyldes uregelmæssige drikke- og spisevaner eller mangeltilstande.</li> <li>• Når de automatiserede bevægelser er påvirkede, skal den parkinsonramte bevidst fokusere på den handling, der skal udføres.</li> <li>• Når situationen er forsøgt optimeret, men faldene fortsætter, kan hoftebeskyttere og rollator med fordel benyttes. Desuden kan brug af kørestol på lange og/eller ujævne strækninger være hensigtsmæssig.</li> <li>• Træning på trods af balanceusikkerhed må tilstræbes. Bed fysioterapeuten om at være med til at vurdere, hvilken træning, der bør foretrækkes.</li> <li>• Gener som følge af immobilitet kan desuden modvirkes gennem siddende øvelser og sengegymnastik.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 7) Dagligdagen og ADL</p>		<p>8) Bolig og flytning til ældre- eller plejebolig 10) Vægttab og kost 14) Pårørendes behov og støttemuligheder 15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Tips om gangbesvær ved Parkinsons sygdom – Vivi Dupont, Parkinsonforeningen pjece Træning og Parkinsons sygdom – Emilie Wøjdemann Thomsen, Finn Egeberg Nielsen og Louise Hjerting Nielsen, Parkinsonforeningen pjece</p>		<p>Parkinsons Sygdom – til plejepersonale i hjemmepleje, på plejehjem og hospital - Anders Lundetoft Clausen 2015, Parkinsonforeningen pjece Faldpakken, Stop fald Udgivet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed <a href="http://isikrehænder.dk/media/1548/faldpakken_version_1_oktobet_2014.pdf">http://isikrehænder.dk/media/1548/faldpakken_version_1_oktobet_2014.pdf</a></p>

## 7) Dagligdagen og ADL - almindelige dagligdags gøremål

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Finmotoriske problemer, tremor, muskelstivhed og langsomme bevægelser.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Problemer med at strukturere dagligdagen og opgaverne. Træthed, koncentrationsproblemer og let at distrahere. Kan ikke have flere opgaver i gang ad gangen.</p> <p><b>Neuropsykiatriske symptomer:</b> Demens Depression Nedsat initiativ Angst</p>	<p><b>Den parkinsonramte har problemer med f.eks. hygiejne, på- og afklædning.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har problemer med f.eks. madlavning, indkøb, rengøring, tøjvask etc.</b></p> <p><b>Hver aktivitet tager væsentlig længere tid.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har problemer med at igangsætte aktiviteterne og overskue dem.</b></p> <p><b>Opgaverne i hjemmet vokser den parkinsonramte over hovedet.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har problemer med mobilitet rundt i eget hjem og udendørs.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har problemer med at benytte offentlig transport.</b></p>	<p>Få et indtryk af problemets karakter og betydning.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afdæk aktivitetsproblemer og årsagerne dertil.</li> <li>• Vurder om der er træningspotentialer og undersøg om der i kommunen er mulighed for træning i daglige aktiviteter og kompenserende måder at løse opgaverne på.</li> <li>• Undersøg om der i kommunen er mulighed for træning i finmotorik</li> <li>• Afdæk behovet for hjælp og eventuelle ressourcer i omgivelserne. Er der en nabo, der kan hjælpe med at få klippet hækken, eller er der et voksent barn/barnebarn, som kan hjælpe med at få købt ind eller få vasket tøj?</li> <li>• Oplys om sociale støttemuligheder, såsom hjælp til personlig hygiejne, rengøring og tøjvask.</li> <li>• Kontakt kommunens visitatorer og bed om at få et hjemmebesøg af ergoterapeuten med henblik på en afdækning af behov for hjælpemidler og indretning af bolig.</li> <li>• Der kan være mulighed for at få socialpædagogisk støtteperson til strukturering af dagligdagen fra kommunen.</li> <li>• Støt den parkinsonramte i at opbygge og fastholde gode vaner og struktur ved eksempelvis at lave en ugeplan over træning og andre tilbagevendende gøremål.</li> <li>• Hvis ting ofte bliver væk støt til at tingene f.eks. kalender lægges samme sted evt. i en rød bakke.</li> <li>• For at gøre aktiviteterne mere overskuelige kan den parkinsonramte tale højt og gentage hvad de er i gang med. Lav opskrifter og tjeklister for at gøre aktiviteterne mere overskuelige, og start og afslut én ting ad gangen.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 6) Fald og usikker gang</p>		<p>8) Bolig og flytning til ældrebolig eller plejebolig 10) Vægttab og kost 14) Pårørendes behov og støttemuligheder</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Bilag 2 daglige aktiviteter Tips om gangbesvær ved Parkinsons sygdom – Vivi Dupont, Parkinsonforeningen pjèce KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinsons disease – Royal Dutch Society for physical therapy</p>		<p>Occupational Therapy for people with Parkinson's – best practice guidelines – Ana Aragon and Jill Kings Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's disease rehabilitation – Ingrid Sturkenboom m.fl. Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjèce</p>

## 8) Bolig og flytning til ældrebolig eller plejebolig

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Muskelstivhed, langsomme bevægelser og fastfrysning. Begyndende bevægelsesbegrænsninger eller svær bevægelseshæmning.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Hukommelsesproblemer, forvirring og demenslignende tilstand.</p>	<p><b>Den parkinsonramte oplever, at den aktuelle bolig ikke imødekommer de forandrede behov.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke bevæge sig frit rundt i boligen eller ind og ud af boligen.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke være alene i boligen.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har et omfattende behov for pleje og omsorg og dermed mange hjælpemidler.</b></p> <p><b>Den pårørende er ved at være slidt af de mange praktiske opgaver og af, at den parkinsonramtes personlighed ændres, og at hverdagen er meget uforudsigelig.</b></p>	<p>Afdæk behovet for bolig og omfanget af handicap:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overvej om nuværende bolig kan optimeres gennem boligændringer såsom fjernelse af dørtrin, opsætning af håndtag, trappelift eller andet. Kontakt visitationen i kommunen for at ansøge.</li> <li>• Vælger man selv at flytte til mere handicapvenlig bolig, skal man være opmærksom på følgende: boligens indretning herunder plads til hjælpemidler, adgangsforhold, såsom trapper, tunge døre, afstande til f.eks. opgangsdøre og postkasse. Er der elevator vær opmærksom på om døren er tung og bred og der er plads til hjælpemidler. Nærområdet f.eks. nærhed til transport og butikker.</li> <li>• Såfremt nuværende bolig ikke er egnet er det muligt at ansøge kommunen om en ældre- og handicapvenlig bolig eller plejebolig. Vurderingen af om man kan visiteres til anden bolig foretages af visitationen i kommunen.</li> <li>• Tal i god tid med den parkinsonramte og pårørende om muligheden for, at den parkinsonramte på et tidspunkt skal i plejebolig. I den forbindelse skal der tages højde for økonomi, ægtepagter, særeje mv. Drøft muligheden for, at den parkinsonramte kan give pårørende fuldmagt til at handle på vedkommendes vegne, hvis det bliver nødvendigt. Kontakt evt. en advokat eller socialrådgiverne i Parkinsonforeningen.</li> <li>• Nogle vælger, at den parkinsonramte <u>skal</u> blive i egen bolig. I så fald bør det afklares, hvor mange ressourcer, der er i familien og det nære netværk, og hvilke opgaver kommunen kan varetage. Herefter kan opgaver af praktisk og psykosocial karakter fordeles.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 7) Dagligdagen og ADL</p>		<p>11) Adfærdsændringer, angst og konflikt 13) Fremskreden Parkinson's sygdom 14) Pårørendes behov og støttemuligheder 15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Kommunernes hjemmesider under ældrebolig og plejebolig – ansøgning og visitationskriterier <a href="https://www.borger.dk/Sider/Bolig-til-aeldre.aspx">https://www.borger.dk/Sider/Bolig-til-aeldre.aspx</a></p>		<p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjece Foreningen til fremskaffelse af boliger for ældre og enlige” – sekretariatet telefon; 3313 8580</p>

## 9) Medicinering og compliance

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Medicinsk behandling:</b> Medicinen skal afhjælpe den faldende dopaminmængde i hjernen.</p> <p>Parkinsonmedicin bliver ikke taget som ordineret af Neurologen.</p> <p>For at opnå optimal kontrol af symptomerne er det vigtigt at holde en så konstant medicineringseffekt som muligt (compliance).</p> <p>Der kan udvikles problemer med effekt af medicineringen og medfølgende svingninger i funktionsniveau</p> <p>Den medicinske behandling balancerer mellem behovet for symptomlindring og ønsket om færrest mulige bivirkninger</p>	<p><b>Dopamin niveauet i hjernen er ustabil.</b></p> <p><b>Uforudsigeligt funktionsniveau</b></p> <p><b>Den Parkinsonramte oplever wearing off periode, aftagende effekt af medicinen op til den nye dosering.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte oplever on/off-perioder og fryser fast, effekten af medicinen ophører pludseligt, og medicinen virker tilsyneladende ikke selvom medicinen tages, som den skal,</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har mange overbevægelser, hyperkinesier. Overbevægelighed kan være forårsaget af svingninger i medicinniveauet i blodet.</b></p> <p><b>Dystonier. er smertefulde muskeltkræmper i eksempelvis læggen, nakke, en arm eller et ben. Disse ses ofte om morgenen, og ses oftest på grund af lave medicinniveauer i blodet.</b></p>	<p>Afklar problemets omfang og konsekvenser for funktionsniveau og håndteringen af hverdagen og handlemuligheder i forbindelse hermed.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afsøg hvordan parkinsonmedicinen tages. Nogle parkinsonramte er meget følsomme overfor ændringer i dopamin niveau, som kan skyldes, at tidspunktet for medicinindtaget er forskudt, eller at medicinen tages samtidigt med et måltid, hvilket bør undgås.</li> <li>• Afsøg hvilken parkinsonmedicin den parkinsonramte tager og om den giver generende bivirkninger. Er der mange bivirkninger, er det ikke hensigtsmæssigt at øge den nuværende parkinsonmedicin..</li> <li>• Afklar hvorvidt neurologen er orienteret om eventuelle problemer og om der er handlet herpå. Kontakt neurolog og/eller parkinsonsygeplejerske og informer om problemet.</li> <li>• Undersøg om, der er sammenhæng med psykisk stress og off-perioder. Snak stressforebyggelse og afvikling af aktiviteter, som kan forekomme stressende. Foreslå evt. den parkinsonramte at deltage på mindfulness-kursus.</li> <li>• Informer den parkinsonramte og pårørende om medicinens muligheder og begrænsninger og om motions positive effekt på udnyttelse af medicinen og et forbedret funktionsniveau.</li> <li>• Udeluk konkurrerende årsager til pludselig ændringer i funktionsniveau som eksempelvis infektion, obstipation og dehydrering.</li> <li>• Der er god effekt på igangsættelsesproblemer ved brug af signaler (cueing) – indre signaler, som handler om tankevirkosomhed og ydre signaler som handler om lyd (musik og at tælle), syn (stok eller streg på gulvet), sensorisk (at røre den del af kroppen der skal i bevægelse – eller at tilbyde en hånd) eller bevægelse (svinge benet i gang).</li> <li>• Ved fremskreden sygdom bliver der ofte uforudsigelighed i relation til dosernes størrelse og doseringstidspunkt, hvorfor avanceret behandling bør overvejes. Afklar ønsket om eller mulighederne for dette: Operation (DBS), Apomorfin- eller Duodopa pumpe. Afdæk eventuelle barrierer og læg en plan for strategi.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>6) Fald og usikker gang</p> <p>7) Dagligdagen og ADL</p>		<p>11) Adfærdsændringer, angst og konflikt</p> <p>15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Parkinsons sygdom er din medicin effektiv? – Parkinsonforeningen pjece</p>		<p>Compliance og behandling – Stephen Wørlichh Pedersen, Parkinsonforeningen pjece</p> <p>Tips om gangbesvær ved Parkinsons sygdom – Vivi Dupont, Parkinsonforeningen pjece</p> <p>Træning og Parkinsons sygdom – Emilie Wøjdemann Thomsen m.fl. – Parkinsonforeningen pjece</p>

## 10) Vægttab og kost

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Rysten medfører øget stofskifte og gør det samtidigt svært at spise. De langsomme bevægelser kan resultere i, at man spiser langsomt. Muskelstivhed kan medføre synkebesvær (dysfagi).</p> <p><b>Non-motoriske symptomer:</b> Træthed kan betyde manglende energi til at spise og på den måde øges trætheden.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Hukommelsesproblemer og problemer med overblik og med at koncentrere sig og vise initiativ. Dette kan betyde at det er uoverskueligt at tilberede mad og at huske at spise til måltiderne.</p>	<p><b>Den parkinsonramtes fordøjelse virker ikke optimalt og medicinen optages ikke optimalt</b></p> <p><b>Den parkinsonramte taber i vægt og taber muskelmasse.</b></p> <p><b>Tab af muskelmasse medfører nedsat funktionsniveau.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte er træt og energiforladt.</b></p>	<p>Afdæk problemets omfang og konsekvenser og afsøg handlemuligheder.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificer årsagerne til at der ikke bliver indtaget tilstrækkeligt med energi</li> <li>• At spise er både en social, en fysiologisk og kognitiv proces. Alle 3 forhold skal medtænkes, når man skal finde årsagerne til vægttab. Trænger man til selskab eller mere ro om spisesituationen? Er man genert, så man undlader at spise, da man ikke længere spiser så pænt? Husker man at spise og at tilberede tilstrækkelig ernæringsrig og energirig kost? Synker man sufficient og kan man styre madens vej fra tallerken til mund?</li> <li>• Overbevægelser kan i sig selv forårsage vægttab.</li> <li>• Foreslå den parkinsonramte at få en henvisning til diætist og/eller få en grøn recept fra egen læge på energi- og/eller kosttilskud.</li> <li>• Afklar om der er brug for synketræning ved ergoterapeut. Mange parkinsonramte lider af synkebesvær. Kan evt. trænes på kommunikationscenter.</li> <li>• Forstoppelse kan påvirke appetitten negativt. Afklar om den parkinsonramte er forstoppet og iværksæt relevant vejledning og behandling.</li> <li>• Træthed et andet velkendt non-motorisk symptom. Der kan være mange grunde til at den parkinsonramte er træt. Kosten er et af de områder, som den parkinsonramte umiddelbart selv kan påvirke.</li> <li>• Mineraler og vitaminer: Jern, magnesium, D-vitamin, kalk, B-vitamin. Mangel på disse vitaminer og mineraler kan medføre krampes, træthed og ledsmerter – eller kan tyde på, at der er i risiko for at udvikle knogleskørhed. Få taget blodprøver for at finde ud af om den parkinsonramte har udviklet en behandlingskrævende mangeltilstand. De fleste med PS bør, på trods af en varieret kost, tage en vitaminpille i vintermånederne.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 6) Fald og usikker gang</p>		<p>7) Dagligdagen og ADL 9) Medicinering og compliance 15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Til bords med Parkinson – Marie Louise Kjølbjerg, pjece Parkinsonforeningen App Food for brains Udgiver er Helene Elsass Center</p>		<p>Fagblad diætisten tema om dysfagi Nr. 125. Oktober 2013. 21. årgang Synk Let – Mad til dig med synkebesvær februar 2013 Udgiver / Center for Kræft og Sundhed København</p>

## 11) Adfærdssændringer, angst og konflikt

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Kognitive symptomer</b> Nedsat initiativ og lavt energiniveau Manglende overblik og nedsat evne til planlægning Glemsomhed Langsom tænkning og rigtigt tanke og handlemønstre. Nedsat evne til at omstille sig til nye situationer.</p> <p><b>Neuropsykiatriske symptomer:</b> Depression Angst Demens</p> <p><b>Medicinsk behandling:</b> Bivirkninger til parkinsonmedicinen kan medvirke til at den parkinsonramte udvikler en forandret adfærd.</p>	<p><b>Den parkinsonramte har problemer med at huske og strukturere sin dag</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har svært ved at holde overblik og koncentration i aktiviteter og svært ved at følge med i samtaler.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har svært ved at skrive tankegang og omstille sig til nye situationer.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har sænket stemningsleje og en lavere stress- og irritationstærskel.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte oplever generel angst og bekymring og får angstanfald.</b></p> <p><b>Den ændrede adfærd påvirker forhold til pårørende.</b></p>	<p>Undersøg problemets omfang og årsagerne hertil:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afklar om medicin tages som ordineret og om der opleves bivirkninger</li> <li>• Hjælp den parkinsonramte og evt. pårørende med at sætte ord på den ændrede situation. Ved uoverensstemmelse mellem parternes oplevelse af situationen, så fasthold at begge kan have ret, og at dette ikke ændrer ved, at situationen bør afklares yderligere. Psykolog samtaler kan være en løsning.</li> <li>• Støt familien i at tage kontakt til neurolog eller egen læge med henblik på etablering af behandling eller ændring i medicinering eller for at blive henvist videre til yderligere udredning for depression, angst og demens, så evt. medicinsk behandling kan iværksættes.</li> <li>• For at holde styr på opgaver og aftaler kan den parkinsonramte benytte kalender i papirform eller elektronisk evt. stort whiteboard. Vælg det som giver bedst overblik. Hvis det er svært at skrive brug evt. en diktafon, eller PC/Tablet</li> <li>• Giv plads til den parkinsonramte kan give udtryk for, hvornår de har behov for ikke at blive forstyrret.</li> <li>• Sæt realistiske krav– lad være mere at overskride grænsen for hvad den parkinsonramte har energi til. Den parkinsonramte kan evt. have behov for hvil op ad dagen.</li> <li>• Giv den parkinsonramte mulighed for at deltage i samtale ved at give tid, lyt aktivt og kom med stikord når den parkinsonramte taber tråden.</li> <li>• Ved behov kan familien henvises til at tage kontakt til demenskoordinator i Kommunen</li> <li>• Afklar om det er muligt at få bevilget en socialpædagogisk støtteordning fra kommunen.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b> 4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat 5) Inaktivitet og manglende fritidsinteresser 7) dagligdagen og ADL</p>		<p>9) medicinering og compliance 12) Bivirkninger, hallucinationer og impulsstyrede handlinger 14)Pårørendes behov og støttemuligheder 15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b> Bilag 4 Oversigt over non-motoriske symptomer Ændringer i tænkning og personlighed ved fremskreden Parkinsons sygdom - Kasper Jørgensen og Laila Øksnebjerg, Parkinsonforeningen pjece</p>		<p>Parkinsons Sygdom – til plejepersonale i hjemmepleje, på plejehjem og hospital - Anders Lundetoft Clausen 2015, Parkinsonforeningen pjece Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjece Tips om gangbesvær ved Parkinsons sygdom – Vivi Dupont, Parkinsonforeningen pjece</p>



## 12) Bivirkninger, hallucinationer og impulsstyrede handlinger

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Den medicinske behandling kan give bivirkninger</b></p> <p><b>Psykotiske symptomer</b> Mareridt Hallucinationer Vrangforestillinger</p> <p>Frekvensen af psykose stiger med sværhedsgraden af sygdommen og alder.</p> <p><b>Impulsstyret adfærd</b> Hyperseksualitet Ludomani Overdreven shopping Hobbyisme</p> <p>Abnorm søvnighed</p> <p>Ortostatisk blodtryksfald</p>	<p><b>Den parkinsonramte er forpint af hallucinationer og vrangforestillinger.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte udvikler ludomani, overdreven sexlyst eller anden manilignende adfærd mv. Dette har stor betydning for forholdet til partner og pårørende.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte fremstår urolig og piller ting fra hinanden uden at få samlet det igen.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte falder pludseligt i søvn, dette kan have indflydelse på muligheden for at føre en bil eller indgå i aktiviteter</b></p> <p><b>Den parkinsonramte bliver svimmel når de rejser sig og er i risiko for at falde.</b></p>	<p>Afklar problemets omfang og hvorvidt neurologen er informeret og handler på situationen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Undersøg om der kan være andre årsager til ændret adfærd –</li> <li>• Få den parkinsonramte og den pårørendes indtryk af, hvordan de psykotiske symptomer fremtræder, og hvordan de påvirker dagligdagen. Nogle vil mene, at hallucinationer, der fremstår som skygger ikke skal tages mere alvorligt end, at de kan forklare, og at man skal observere, om situationen udvikler sig til mere generende og livagtige hallucinationer.</li> <li>• Undersøg hvilken parkinsonmedicin den parkinsonramte tager. Har produkterne en bivirkningsprofil, som giver en begrundet mistanke om, at psykotiske symptomer kan skyldes medicinen, kontakt neurolog.</li> <li>• Afklar om det omhandler en begyndende demensudvikling. På mistanke herom kan man opfordre den parkinsonramte til at blive udredt herfor gennem neuropsykologisk test i neurologisk regi eller en demensudredning på en demensklínik.</li> <li>• Ved ludomani og andre impulsstyrede handlinger, kontakt neurolog. Anmeld bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen.</li> <li>• Kontakt Parkinsonforeningen, der er oprettet en gruppe af medlemmer, som har erfaring med disse problemer. Man kan udelukke sig selv fra egentlige spil via SKATs hjemmeside: <a href="http://www.skat.dk/SKAT.aspx?old=1972738">http://www.skat.dk/SKAT.aspx?old=1972738</a></li> <li>• Spørg ind til den parkinsonramtes søvnmønster – hvis søvnbehovet er abnormt og de pludseligt falder i søvn er det vigtigt at denne oplysning kommer videre til neurologen.</li> <li>• Er det mistanke om blodtryksfald når de rejser sig, kan dette undersøges hos neurologen.</li> <li>• Undervis den parkinsonramte i at rejse sig forsigtigt fra siddende stilling og stå lidt før de begynder at gå.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b> 1)Koordination af sundhedsvæsenets indsats 6) Fald og usikker gang 7) Dagligdagen og ADL)</p>		<p>9) Medicinering og compliance 11) Adfærdsændringer, angst og konflikt 14) Pårørendes behov og støttemuligheder 15) Pludseligt funktionsfald</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b> Parkinsons sygdom er din medicin effektiv? – Parkinsonforeningen pjece Compliance og behandling – Stephen Wørlich Pedersen, Parkinsonforeningen pjece</p>		<p>Parkinsons sygdom klinisk vejledning, DANMODIS - Martin Abildgaard m.fl. Parkinsons sygdom Det sene stadie, Tove Henriksen, Susanne Ehrensels, Birgitte Christophersen, Orion Pharma</p>

### 13) Fremskreden Parkinsons sygdom - fase 5 iflg. Hoehn og Yahr

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Motorisk uforudsigelighed med hyppige on/off perioder. Dystonier ifm off perioder, Led- og skeletdeformiteter, muskelkrampe og synkebesvær.</p> <p><b>Neuropsykiatriske symptomer</b> Demens, angst, psykose</p> <p><b>Nonmotoriske symptomer</b> Smerter, dysfagi, savlen, gastroparese, urologisk dysfunktion, ortostatisk hypotension, søvnproblemer, træthed, underernæring</p>	<p><b>Kun lidt eller ingen stå- og gå funktion</b></p> <p><b>Ukritisk motorik og hyppige fald med knoglebrud til følge</b></p> <p><b>Den parkinsonramte fremstår psykisk og fysisk forpint og kommunikationen er (næsten) ophørt.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte har behov for omfattende hjælpeforanstaltninger</b></p> <p><b>Den medicinske behandling kan ikke længere kompensere for symptomerne og der er øget følsomhed for bivirkninger.</b></p>	<p>Identificer problemets omfang og den parkinsonramtes og de pårørendes oplevelse af situationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indledningsvis afdækkes den parkinsonramtes sygdomsbelastning, hvad angår PS og andre sygdomme.</li> <li>• Hvis der ikke er overensstemmelse mellem sygdomshistorien og det kliniske billede bør neurolog og/eller egen læge kontaktes med henblik på at få afdækket de reelle årsager til den parkinsonramtes tilstand.</li> <li>• Overvej reduktion af parkinsonmedicin for at undgå hallucinationer og andre bivirkninger. Psykofarmaka eller anden lindrende medicinsk behandling bør overvejes, tal med neurolog eller psykiater med kendskab til PS. Gerontopsykiatrisk team vil også kunne bidrage til forslag til lindring af generne. Alternativt vil palliativ enhed på sigt kunne kontaktes. Endnu er denne funktion ikke klædt på til at varetage de problemstillinger, der knytter sig til parkinsonramte med fremadskreden sygdom.</li> <li>• Den begrænsede kommunikation kan evt. udbygges gennem brug af billedsymbole. Kontakt kommunikationscenter mhp. en afklaring af dette.</li> <li>• Forebyg lungebetændelse som følge af fejlsynkning gennem tilsætning af fortykningsmidler til den flydende kost. Synketræning ved ergoterapeut kan iværksættes, hvis det vurderes at der er et træningspotentiale. Ved udtalt synkebesvær kan en sonde blive aktuel.</li> <li>• Vægttab kan reduceres gennem tilførsel af energimættet kost, såsom energidrikke og energiberiget kost.</li> <li>• Tendens til gentagne blærebetændelser kan muligvis forebygges ved forebyggende antibiotika. Kontakt til neurolog eller urolog med henblik på afdækning af dette.</li> <li>• Støt plejen og anskaf de nødvendige hjælpemidler f.eks. lifte, vendelagner, el-seng etc.</li> <li>• Vær opmærksom på de pårørendes arbejdsbyrde – det fremskredne stadie er psykisk belastende og de pårørende bør ikke pålægges arbejdsopgaver.</li> <li>• Vær opmærksom på de pårørendes psykiske velbefindende – samtaler kan virke forebyggende på deres velbefindende og et velfungerende samarbejde.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>1) Koordination af sundhedsvæsenets indsats – behandling og udredning</p> <p>3) kommunikation og nedsat stemmekraft</p> <p>6) fald og usikker gang</p>		<p>8) Bolig og flytning til ældrebolig eller plejebolig</p> <p>9) Medicinering og compliance</p> <p>10)Vægttab og kost</p> <p>12 Bivirkninger, hallucinationer og impulstyrede handlinger</p> <p>14)Pårørendes behov støttemuligheder</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Bilag 5: Oversigt over de 5 stadier</p> <p>Parkinsons sygdom Det sene stadie, Tove Henriksen m.fl. Orion Pharma</p>		<p>Synk Let – Mad til dig med synkebesvær februar 2013, Center for Kræft og Sundhed København</p> <p>Fagblad diætisten tema om dysfagi Nr. 125. Oktober 2013. 21. årgang</p> <p>Arv og testamente – Parkinsonforeningen pjece</p>

## 14) Pårørendes behov og støttemuligheder

De pårørendes situation	Problem	Metoder
<p>Den pårørende er også i en ny, uventet og ukendt situation.</p> <p>Den pårørendes hverdag og fremtid er også berørt.</p> <p>De pårørende oplever mange konsekvenser af at have et nært familiemedlem med Parkinson's sygdom.</p> <p>Et ændret neuropsykologisk udtryk hos den parkinsonramte er særligt belastende for de pårørende.</p> <p>Den parkinsonramte har søvnproblemer, som kan være søvnløshed, livlige drømme, uro i benene m.v.</p>	<p><b>De pårørende føler ikke der er plads til deres egne følelser (krise) og er måske flove over tanker og følelser.</b></p> <p><b>Den pårørende får en anden rolle i forholdet</b></p> <p><b>Den pårørende afholder sig fra sociale aktiviteter og fra at se netværk.</b></p> <p><b>Den pårørende bliver primær omsorgsgiver.</b></p> <p><b>Den pårørende tør ikke forlade sin syge ægtefælle.</b></p> <p><b>Den pårørende belastes af manglende søvn, som ofte er afbrudt.</b></p>	<p>Få et indtryk af problemets karakter og betydning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afdæk den pårørendes værdisæt.</li> <li>• Anerkend den pårørendes oplevelse af problemet, deres tanker og følelser og vedkommendes indsats.</li> <li>• Afdæk behovet for hjælp og afsøg eventuelle ressourcer i omgivelserne.</li> <li>• Oplys om muligheden for tilskud til psykolog, det kan være relevant med en 3. part hvor man kan tale helt åbent.</li> <li>• Støt evt. parret i sammen at få talt om de svære ting. Åben op for en fælles kommunikation.</li> <li>• Oplys om sociale støttemuligheder, såsom hjælp til personlig hygiejne, rengøring og tøjvask, hjælpemidler, ergoterapi, boligændringer, aflastning/afløsning. Henvi til kommunens visitator.</li> <li>• Vær opmærksom på at den pårørende kan deltage i de praktiske opgaver og ikke i de personlige.</li> <li>• Støt den pårørende i øget indsigt i sygdommen og dens konsekvenser. Udforsk den pårørendes mestringsstrategier og diskuter, om de begrænser den pårørendes handlerum.</li> <li>• Støt den pårørende i at fastholde og opbygge netværk og hjælp dem med at få kontakt til lige-sindede. Parkinsonforeningens kredse arrangerer aktiviteter kun for pårørende.</li> <li>• Støt den pårørende i at få pauser i løbet af dagen/ugen.</li> <li>• Det er af afgørende betydning for, hvordan parkinsonfamilierne mestrer det ændrede hverdagsliv, at de har indsigt i sygdommen, dens mulige konsekvenser og at de lykkes med at tale åbent de belastninger de hver især oplever</li> <li>• Tal søvnhygge med den parkinsonramte og den pårørende, evt. medicinsk behandling.</li> <li>• Aflastningsmuligheder</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>2) sygdomserkendelse og krise</p> <p>4) Dagligdagen og ADL</p>		<p>13) Fremskreden Parkinson's sygdom – fase 5</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>At være pårørende til en Parkinsonramt – Sussane Ohrt og Lene Poulsen, Parkinsonforeningen pjec</p> <p>At leve ved siden af kronisk sygdom – red Marie Lenstrup</p>		<p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjec</p> <p>Ændringer i tænkning og personlighed ved fremskreden Parkinsons sygdom Kasper Jørgensen og Laila Øksnebjerg, Parkinsonforeningen pjec</p> <p>Oversigt over aflastningsmuligheder – Parkinsonforeningens hjemmeside <a href="http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/p%C3%A5r%C3%B8rende/oversigt-aflastningsmuligheder">http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/p%C3%A5r%C3%B8rende/oversigt-aflastningsmuligheder</a></p>

## 15) Pludseligt funktionsfald

Mulige symptomer	Problem	Metoder
<p><b>Motoriske symptomer</b>  Øget antal off perioder  Øget rigiditet og nedsat bevægelighed  Dårligere balance og gangfunktion  Smerter og kramper  Savlen og talebesvær  Rysten  Smerter/kramper</p> <p><b>Kognitive symptomer</b>  Øget træthed  Svært nedsat koncentration  Nedsat evne til at formulere sig</p> <p><b>Psykiatriske symptomer</b>  Angst  Panik  Hallucinationer  Depression</p>	<p>Medicinen virker ikke</p> <p>Den parkinsonramte har ikke taget/fået medicin på det fastsatte tidspunkt.</p> <p>Den parkinsonramte har forstoppelse</p> <p>Den parkinsonramte er diffus pga. en Urinvejsinfektion (UVI)</p> <p>Den parkinsonramtes funktionsniveau er faldet pga. sygdom, stress eller søvnproblemer–</p> <p>Den parkinsonramte er inaktiv og immobil</p>	<p>Afdæk med den parkinsonramte, pårørende og/ eller fagpersoner hvilket problem der er tale om</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tal med den parkinsonramte om hvilke ændringer de har oplevet, tag evt. kontakt til neurolog eller parkinsonsygeplejerske hvis der er behov for vurdering af medicinjustering</li> <li>Hvis medicinen glemmes, så læg en plan sammen med neurolog eller parkinsonsygeplejerske. Giv evt. en mindre dosis, giv PN medicinen, eller næste dosis afhængig af hvor lang tid der er gået.</li> <li>Er der tale om fejlmedicinering tal evt. med den parkinsonramte om metoder til at huske medicin og om det er relevant med hjemmesygepleje til medicindosering og hjemmepleje til medicingivning.</li> <li>Ved forstoppelse sæt i gang med relevant behandling, giv evt. kost- og motionsråd</li> <li>Ved mistanke om UVI kontakt egen læge eller hjemmesygeplejerske, hvis den parkinsonramte er tilknyttet denne</li> <li>Sygdom, også helt almindelige som influenza og forkølelse, kan påvirke funktionsniveauet i høj grad – afdæk om der har været sygdom. Hvis ikke der er eller har været tydelige tegn på sygdom – bed den parkinsonramte kontakte egen læge for helbredsundersøgelse.</li> <li>Undersøg sammen med borger hvad der kan være årsag til stress – er aktivitetsniveauet for højt, skal aktiviteterne tilrettelægges anderledes, er der behov for hjælp.</li> <li>Ved immobilitet, det kan være under indlæggelser, genoptræningsophold, aflastning eller i hjemmet, tilrettelæg træning og selvtræning sammen med den parkinsonramte. Det kan f.eks. være øvelser i seng, gåture, stolegymnastik, passive øvelser, træning i maskiner eller på hold og træning i daglige aktiviteter.</li> <li>Ved søvnproblemer afdæk søvnmønster (dag/nat), hvilke ændringer der er sket og hvad årsagen kan være. Det kan være relevant med omlægning af parkinsonmedicin, sovepiller evt. henvisning til søvnklinik.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b>  1) Koordination af sundhedsvæsenets indsats – behandling og udredning  6) fald og usikker gang</p>		<p>9) medicinering og compliance  11) adfærdsændringer, angst og konflikt  12 Bivirkninger, hallucinationer og impulsstyrede handlinger  14) Pårørendes behov og støttemuligheder</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b>  Parkinsons sygdom er din medicin effektiv? – Parkinsonforeningen pjece  Parkinsons sygdom klinisk vejledning, DANMODIS - Martin Abildgaard m.fl.</p>		<p>Compliance og behandling – Stephen Wørlichh Pedersen, Parkinsonforeningen pjece  Træning og Parkinsons sygdom – Emilie Wøjdemann Thomsen m.fl. – Parkinsonforeningen pjece</p>

## Til Jobcentermedarbejdere

### 16) Arbejdsevne – på arbejde

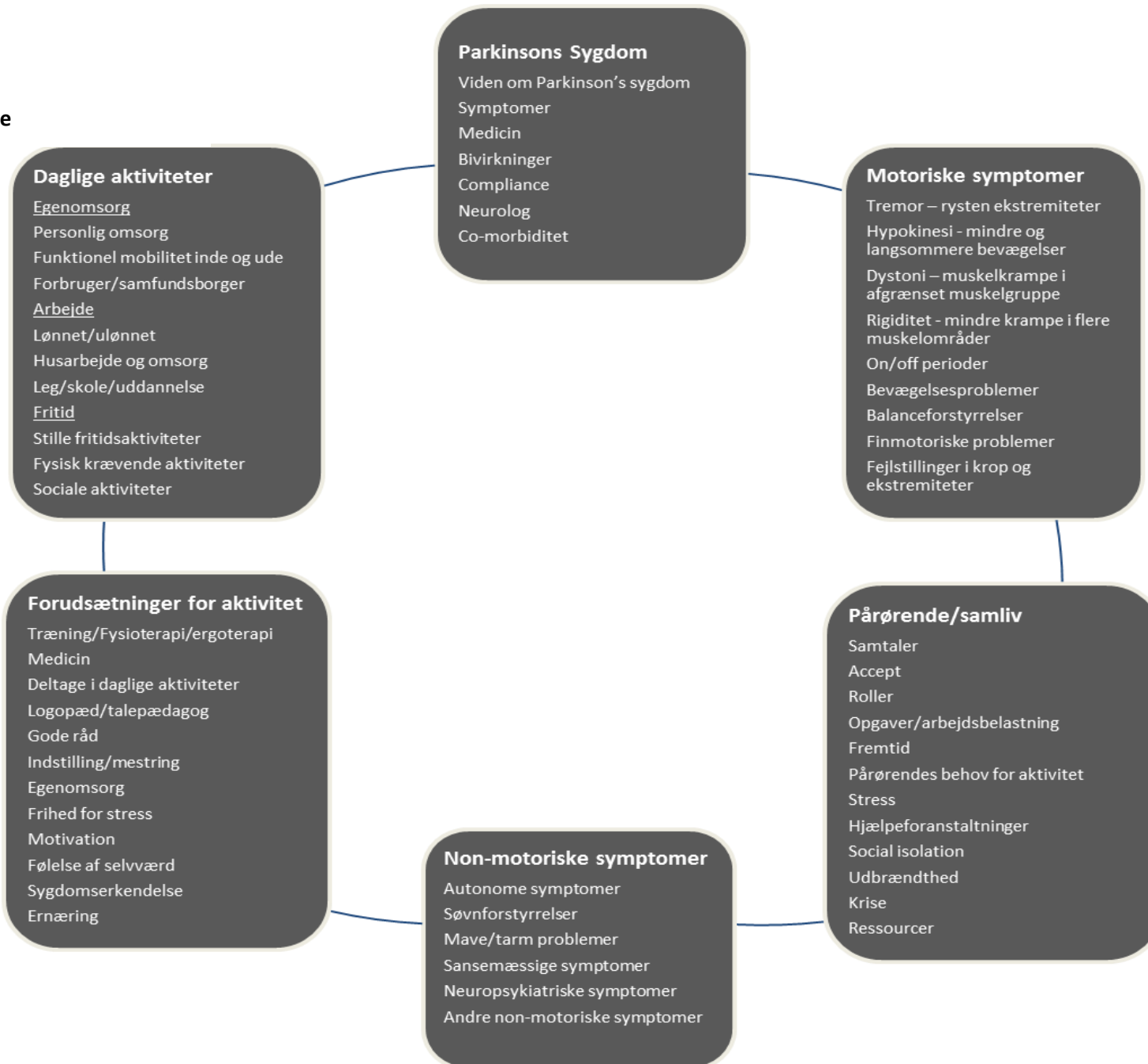
Mulige symptomer	Problem	Jobcentermedarbejderen
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Muskelstivhed, rysten og langsomme bevægelser.</p> <p><b>Non- motoriske symptomer:</b> Træthed (fatigue), blæreforstyrrelser, forstoppelse.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Hukommelses- og indlæringsbesvær, reduceret stressærskel.</p>	<p><b>Den parkinsonramte har problemer med at klare sit nuværende arbejde fordi han / hun:</b></p> <p><b>-Ikke kan holde flere bolde i luften.</b></p> <p><b>-Ikke kan klare tidspressede opgaver.</b></p> <p><b>-Ikke kan udføre finmotoriske opgaver.</b></p> <p><b>-Ikke kan holde tempoet.</b></p> <p><b>-udtrættes voldsomt, herunder kan transporten til og fra arbejde være en stor belastning</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bed den parkinsonramte om at beskrive symptomerne over hele dagen, såvel i hjemmet som på arbejde, idet sygdomssymptomerne og medicinens virkning ændrer sig over dagen.</li> <li>• Afdæk den parkinsonramtes jobfunktioner og position, da dette kan være afgørende for om arbejdspladsen vil indrette arbejdsfunktionerne efter den parkinsonramtes behov.</li> <li>• Afdæk arbejdspladsens kultur, findes der sociale kapitler mv.</li> <li>• Udforsk hvilke jobfunktioner, der synes mest belastende for den parkinsonramte, såvel motorisk (rysten, finmotorik mv.) som non-motorisk (kognitive mv).</li> <li>• I forhold til de motoriske problemer kan der evt. etableres arbejdspladsindretning, bevilges arbejdsredskab eller etableres Personlig Assistance ordning.</li> <li>• I forhold til de kognitive problemer kan der evt. også etableres en Personlig Assistance ordning.</li> <li>• Forsøg at fastholde den parkinsonramte med kendte arbejdsopgaver i en ikke stressende ramme, da man som parkinsonramt kan have svært ved at indlære nyt.</li> <li>• Afdæk om den parkinsonramte får den rette fysioterapeutiske behandling og hjælp den parkinsonramte til at få dette implementeret i arbejdstiden evt. som en deltidssygemelding (min. 4 timer om ugen) eller via SDPL § 56.</li> <li>• Afsøg den parkinsonramtes sygdomsfrekvens og undersøg om den parkinsonramte vil få behov for flere sygedage, evt. i forbindelse med ændringer i medicin og en generel øget træthed og søvnforstyrrelser. Etabler evt. en ordning via SDPL § 56.</li> <li>• Bed den parkinsonramte om at ændringer i arbejdsfunktionerne bliver skrevet ned i en aftale med arbejdsgiveren mhp evt. senere fastholdelsesfleksjob, se dog principafgørelse 35-15</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b></p> <p>2) Sygdomserkendelse og krise</p> <p>4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat</p>		<p>7) Dagligdagen og ADL</p> <p>9) Medicinering og compliance</p> <p>11) Adfærdsændringer, angst og konflikt</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b></p> <p>Funktionsnedsættelse – ingen hindring for job – specialfunktionen Job og Handicap (SJH) <a href="http://www.bmhandicap.dk">www.bmhandicap.dk</a></p> <p>Guide om tilbud og muligheder, der eksisterer for personer med funktionsnedsættelse i Lov om Kompensation til Handicappede i Erhverv og Lov om aktiv beskæftigelsesindsats – Udgivet af SJH <a href="http://www.bmhandicap.dk">www.bmhandicap.dk</a></p>		<p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen pjece</p> <p>På job med Parkinson - Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andersen, Marie Louise Kjølbbye, Parkinsonforeningen pjece</p> <p>Bilag 2 Daglige aktiviteter</p> <p>Bilag 3 Motoriske symptomer</p> <p>Bilag 4 Non-motoriske symptomer</p>

## 17) Arbejdsevne – ved vurdering af fleksjob og førtidspension

Mulige symptomer	Problem	Jobcentermedarbejderen
<p><b>Motoriske symptomer:</b> Muskelstivhed, rysten og langsomme bevægelser.</p> <p><b>Non- motoriske symptomer:</b> Væsentlig træthed (fatigue), blæreforstyrrelser, forstoppelse.</p> <p><b>Kognitive symptomer:</b> Væsentlig hukommelses- og indlæringsbesvær, væsentlig reduceret stresstærskel.</p>	<p><b>Den parkinsonramte er sygemeldt fra sit fleksjob/arbejde.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke vende tilbage til de hidtidige arbejdsfunktioner.</b></p> <p><b>Den parkinsonramte kan ikke pege på andre velegnede arbejdsområder.</b></p> <p><b>Den parkinsonramtes sygdomssymptomer er væsentligt forværret.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bed den parkinsonramte om at beskrive symptomerne over hele dagen time for time, såvel i hjemmet som på arbejde, idet sygdomssymptomerne og medicinens virkning ændrer sig over dagen.</li> <li>• Afdæk om der allerede er indgået en aftale om ændrede arbejdsfunktioner mellem arbejdsgiveren og den parkinsonramte evt. efter de Sociale Kapitler.</li> <li>• Hvis arbejdsprøvning er nødvendig i forhold til afdækning af arbejdsevnen, afsøg da om arbejdsprøvningen kan foregå indenfor hidtidigt arbejdsområde på arbejdspladsen.</li> <li>• Undersøg om den parkinsonramte kan vende tilbage til hidtidige job i endnu andre arbejdsfunktioner og i mindre timetal som et fastholdelsesfleksjob, se principafgørelse 35-15.</li> <li>• Husk at parkinsonramtes arbejdsevne som udgangspunkt ikke kan udvikles, da der er tale om en neurologisk, progredierende sygdom- derfor ikke fleksjob under 10 timer.</li> <li>• Revalidering er ofte ikke en mulighed, da den parkinsonramte kan have vanskeligt ved at indlære nye arbejdsfunktioner og – processer.</li> <li>• Ressourceforløb kan være en mulighed i den tidlige fase af sygdommen, hvis arbejdsevnen er påvirket indenfor veldefinerede og velafgrænsede områder.</li> <li>• Hvis den parkinsonramte er svært påvirket kognitivt, indhent neuropsykologisk erklæring.</li> <li>• Hvis den parkinsonramte er svært påvirket af sygdommen både motorisk, non-motorisk og kognitivt: indstil til førtidspension.</li> </ul>
<p><b>Kan hænge sammen med temaerne</b> 2) sygdomserkendelse og krise 4) Ensomhed og følelsen af at være tilsidesat</p>		<p>9) medicinering og compliance 7) Dagligdagen og ADL 9) medicinering og compliance 11) Adfærd ændringer, angst og konflikt</p>
<p><b>Hvis du vil vide mere</b> Funktionsnedsættelse – ingen hindring for job – specialfunktionen Job og Handicap (SJH) <a href="http://www.bmhandicap.dk">www.bmhandicap.dk</a> Guide om tilbud og muligheder, der eksisterer for personer med funktionsnedsættelse i Lov om Kompensation til Handicappede i Erhverv og Lov om aktiv beskæftigelses indsats – Udgivet af SJH <a href="http://www.bmhandicap.dk">www.bmhandicap.dk</a></p>		<p>Offentlige Støttemuligheder 2013 – Kirsten Hoff, pjece Parkinsonforeningen På job med Parkinson - Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andesen, Marie Louise Kjølbye, pjece Parkinsonforeningen Bilag 2 Daglige aktiviteter Bilag 3 Motoriske symptomer Bilag 4 Non-motoriske symptomer</p>

# Bilag

## Bilag 1 Oversigt referenceramme



## Bilag 2 Daglige aktiviteter ADL

Egenomsorg		Arbejde		Fritid	
<b><u>Personlig omsorg</u></b>		<b><u>Lønnet/ulønnet</u></b>		<b><u>Stille fritidsaktiviteter</u></b>	
Øvre/nedre hygiejne	Af- og påklædning øvre/nedre/fodtøj	Finde et arbejde	Frivilligt arbejde	Se TV	
Tage bad	Tage tøj frem	Fastholde et arbejde	Foreningsarbejde	Høre radio/musik	
Vaske hår	Sove og hvile	Antal timer		Læse avis/blade/bøger	
Frisere sig/sætte hår	Tage vare på eget helbred	Arbejdsopgaver		Spille spil	
Børste tænder	Tage Medicin	Arbejdets indhold		Hobby	
Barbere sig	Tilkalde hjælp	Arbejdets tilrettelæggelse		Håndarbejde	
Lægge makeup	Alarmere ved brand	Arbejdspladsens indretning			
Pleje hænder og fødder	Skrive				
Toiletbesøg dag/nat					
Håndtere bleer					
<b><u>Funktionel mobilitet inde/ude</u></b>		<b><u>Husarbejde og omsorg</u></b>		<b><u>Fysisk krævende aktiviteter</u></b>	
Ind og ud af bolig	Ind og ud af seng	Tilberede kolde/varme måltider	Tøjvask i maskine	Sport	Weekend ophold
Trapper	stillingskift	Tage mad i skabe og køleskab	Håndtere tungere vasketøj	Dans	
Elevator ind og ud, plads til hjælpemidler	Op og ned møbler hjælpemidler	Dække bord	Hænge tøj op	træning	
Rundt i bolig		Rydde/vaske op	Folde tøj lægge på plads	Rejser ind- og udland	
Rundt i bygning f.eks. opgangsdør, gangdøre.		Støvsuge	Stryge	Udflugter	
		Vaske gulv	Havearbejde		
		Støve af	Slå græs		
		Små rengøring	Klippe hæk		
		Ugentlig rengøring	Ordne bede		
			Omsorg for mand og børn		
			Omsorg for husdyr		
<b><u>Forbruger/samfundsborger</u></b>		<b><u>Leg/skole/uddannelse</u></b>		<b><u>Sociale aktiviteter</u></b>	
Transport	Indkøb små/stor	Højskole		Have gæster	Fester
Bil	Finde varer	Aftenskole		Tage på besøg	Kurser
Fly/færge/ offentlig transport bus/tog/metro	Skrive indkøbsseddel	Omskoling		Benytte telefon	Foredrag
Kørselsordning	betale	Hjemmearbejde		Benytte PC	
Cykle/knallert	Læge	Lege med og aktivere børn/børnebørn		Benytte internet	
Gang	Frisør			Skriftlig kommunikation	
Vedligeholdelse af køretøjer	Tandlæge			Tale og forstå	
Parkeringskort	Shope tøj/fodtøj				
Ledsager	Kontakt til det offentlige/sygehus				
Hjælpemidler					

Parkinsonpatienter vil ofte kunne udføre aktiviteten, men det vil tage væsentlig længere tid end normalt



### Bilag 3: Motoriske Symptomer

Motoriske problemer	Balance problemer	Finmotoriske problemer
<u>Tremor</u> – hvilerysten i hånd eller ben	<u>Rysten</u> når armen strækkes frem	Problemer med supinations- /pronationsbevægelser
<u>Hypokinesi</u> små bevægelser	<u>Nedsat</u> evne til at udføre to bevægelser på samme tid	Nedsat evne til at håndtere redskaber
<u>Akinesi</u> manglende bevægelser	<u>Nedsat</u> evne til at udføre på hinanden følgende bevægelser	Mindre håndskrift – mikrografi
<u>Bradykinesi</u> langsomme bevægelser	<u>Nedsat</u> mimik	Nedsat evne til at udføre hurtige modsat rettede bevægelser
<u>Dystoni</u> – muskelkrampe i afgrænset muskelgruppe	<u>Nedsat</u> blinkerefleks	
<u>Rigiditet</u> mindre krampe i flere muskelområder	<u>ortopædiske</u> ændringer i fødderne	
<u>Medicin</u> on/off perioder	Nedsat tungefunktion	
Bevægelsesproblemer	Fejlstillinger i krop og ekstremiteter	
Automatpiloten slået fra		
<b>Stemme</b>		
Dysarthri – taleorganerne er påvirkede, dårlig udtale	Nedsat artikulation	
Dysfoni stemmelæber er påvirket, nedsat stemme styrke		
Dysfagi synkefunktion er påvirket		
Afoni – tonløs stemme		

## Bilag 4: Non Motoriske symptomer

Autonome symptomer		Mave-tarm symptomer		Sansemæssige symptomer	
Blæreforstyrrelser	Hyperseksualitet (medicin)*	Forstoppelse	Kvalme	Olfaktorisk dysfunktion	
Tørre øjne	Natlig vandladning	Savlen	Opkastning	Smerter	
Impotens	Sveden	Synkebesvær/kvælning	Utilfredsstillende tarmtømning	Snurrende fornemmelser	
Ortostatisk hypotension	Temperaturregulering	Tab af smagsfunktioner	Tandproblemer		
		Dysfagi	Mundtørhed		
		Nedsat spyttproduktion	Slimhindeinfektion i mund		
Søvn forstyrrelser		Neuropsykiatriske symptomer		Andre non-motoriske symptomer	
Overdreven søvnighed i dagtimerne	Søvnforstyrrende vejrtrækning	Anhedoni (glædesløs)	Delerium (medicin)**	Sløret syn	Skallet, flaget kløende hud
Søvnløshed	Livlige drømme	Apati	Demens	Dobbeltsyn	Vægtforøgelse (medicin)
Rem- adfærdsforstyrrelser	Uro i benene/halten	Angst	Depression	Udmattelse	Vægttab som følge af nedsat appetit eller overbevægelser.
Ikke-rem-søvnrelaterede bevægeforstyrrelser		Opmærksomhedsforstyrret	Hallucinationer (medicin)		
		Forvirring	Illusioner, vildfarelser		
		Panikanfald	Tvangshandlinger (medicin)		
		Nedsat initiativ			
Kognitive problemer					
<u>Kognitive problemer</u> kan vise sig i nogle aktiviteter og være intakt i andre. Det afhænger ofte af kompleksiteten.	<u>Nedsat evne</u> til at overskue aktiviteterets rækkefølge				
Nedsat opmærksomhed	<u>Nedsat evne</u> til koncentration i længere tid				
Nedsat initiativ	<u>Nedsat evne</u> til at have flere opgaver i gang.				
<u>Nedsat tænkeevne</u> og bearbejdning af info					
<u>Nedsat evne</u> til at lære nyt					
Indlærings- og hukommelsesvanskeligheder					

\*Hvor der står medicin i parentes kan det være en bivirkning af medicin

## Bilag 5 Oversigt stadier Hoehn og yahr

Hoehn og Yahr

Hoehn and Yahr Staging of Parkinson's Disease

### 1. Stage One

1. Signs and symptoms on one side only
2. Symptoms mild
3. Symptoms inconvenient but not disabling
4. Usually presents with tremor of one limb
5. Friends have noticed changes in posture, locomotion and facial expression

### 2. Stage Two

1. Symptoms are bilateral
2. Minimal disability
3. Posture and gait affected

### 3. Stage Three

1. Significant slowing of body movements
2. Early impairment of equilibrium on walking or standing
3. Generalized dysfunction that is moderately severe

### 4. Stage Four

1. Severe symptoms
2. Can still walk to a limited extent
3. Rigidity and bradykinesia
4. No longer able to live alone
5. Tremor may be less than earlier stages

### 5. Stage Five

1. Cachectic stage
2. Invalidism complete
3. Cannot stand or walk
4. Requires constant nursing care

**1) Diagnosen og den første sygdomsfase(1---2 år efter symptomstart)**

- Vurdering: Sikring af diagnosen. Bedømmelse af patientens funktionsbeskrænsninger og mulighederne for hjælp.
- Mål: At bibringe patienten forståelse for sygdommen. Afhjælpe symptomer og krise, formidle accept af diagnosen.
- Bedømme Patientens grad af forståelse.
- Behandling: Lægge en behandlingsplan. Overveje henvisning til teammedlemmer: parkinsonsygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, diætist.
- Assistance og rådgivning vedrørende medicinering.
- Vejledning og råd til patient og ægtefælle om arbejdsforhold, bilkørsel, økonomi.
- Resultat: Effektiv symptomdæmpning og nedsat patientstress.

**2) Vedligeholdelsesperioden eller den kompenserede anden fase ("period of grace")**

- Mål: symptomlindring, vedligeholdelse af funktioner og selvhjælpsevne, tilskyndelse til normale aktiviteter.
- Vurdering: Undgå unødvendig afhængighed af medicin; Opnå tilstrækkelig symptomdæmpning; Undgå bivirkninger; obs på komplikationer, fx obstipation, postural hypotension.
- Behandling: Revidere behandlingsplanen; Arrangere undervisning af patient/ægtefælle: Hjælp og råd vedr. medicinering; Overveje henvisning til teammedlemmer (se pkt.1).
- Bedømme ægtefælles/omsorgspersons behov i dagligdagen.
- Resultat: symptomreduktion; bedre medvirken fra patienten; fastholdelse og tilskyndelse til normale aktiviteter.

**3) Den komplekse eller dekomponerede tredje fase (fluktuationer og hyperkinesier)**

- Mål: symptomlindring, fastholdelse af funktioner og selvhjælp trods fremskreden sygdom; hjælp og ændring af boligen, så dagligdagens aktiviteter optimeres.
- Revurdering: tiltagende invaliditet og kompleksitet; symptomafhjælpning
- Behandling: tiltagende kompleksitet vedr. medicineringen og dens bivirkninger. Rådgivning om praktiske problemer og forebyggelse af komplikationer; henvisninger overvejes som ved pkt.1 og desuden evt. til psykolog/psykiater, neurokirurg.
- Komplikationer: fluktuationer, hyperkinesier; depression, angst, panik, selvhjælpsproblemer; spiseproblemer, dysfagi; nedsat mobilitet, faldtendens; konfusion, hallucinationer.
- Resultat: bedst mulig symptomkontrol; minimering af invaliditeten; samarbejde med patienten.

**4) Den palliative fjerde fase**

- Mål: lette symptomerne og belastningerne for patient og pårørende. Afhjælpe ledsagende sygdom; fastholde patientens værdighed og funktion trods fremskreden sygdom; undgå behandlingsrelaterede problemer.
- Revurdering: symptomkontrol.
- Behandling: rådgivning vedrørende administration af medicin, gradvis aftrapning af dopaminerg medicin, smertelindring, sedation.
- Rådgivning: psykologisk / psykiatrisk.
- Forebyggelse og behandling af komplikationer: urininkontinens, liggesår, motoriske fluktuationer.
- Resultat: fjerne belastninger, bevarelse af værdighed

## 10 gode råd ved Parkinsons sygdom

1. Giv mig medicin på fastsatte tidspunkter - ½ time før eller 1 time efter et måltid
  - Jeg har behov for min medicin, for at kunne bevæge mig.
2. Mine bevægelser er ikke længere automatiserede – det er svært at komme igang
  - Giv mig tid og hav realistiske forventninger til hvad jeg kan
3. Spørg hvordan jeg har det i dag – min tilstand kan skifte fra dag til dag, time for time, minut for minut
  - Sammen kan vi finde løsninger, hvis jeg har en dårlig dag og næsten ingenting kan
4. Hav tålmodighed og giv mig tid til at svare
  - Jeg forstår hvad du siger, jeg tænker og taler bare langsommere og har behov for tid til at svare
5. Hvis jeg går i stå, så vent til jeg er klar til at bevæge mig – hiv ikke i mig
  - Støt mig til f.eks at tage et skridt til siden, klap mig på benet, kombiner med mundtlig støtte f.eks. løft fødderne, tæl, nyn en melodi. Aftal med mig hvad der hjælper.
6. Min ansigtsmimik kan være meget nedsat – spørg hvis du er i tvivl om hvordan jeg har det
  - Selvom jeg ikke smiler, kan jeg stadig være glad og humoristisk
7. Spørg mig om jeg vil inddrages i aktiviteten – accepter hvis jeg ikke kan
  - Det er vigtigt jeg holder mig i gang, men jeg kan have dage hvor jeg ikke kan deltage
8. Jeg har det nemmest hvis jeg kan koncentrere mig om en ting ad gangen
  - Jeg kan have svært ved at gå og tale, tale og spise, overskue mange aktiviteter på en gang.
9. Jeg påvirkes meget af stress og hvis tingene skal gå hurtigt
  - Stress og hurtighed giver mig øget risiko for stive muskler, jeg går i stå og jeg kan Mindre
10. Spørg min pårørende til råds, hvis jeg ikke selv er i stand til at svare
  - Ofte har min pårørende og jeg gode råd, vi bruger i hverdagen, som kan hjælpe dig

## Litteraturliste:

Ahlskog JE (2011). Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson's disease?. *Neurology*, issue 77, pages 288-294

Allen N E, Canning C G, Sherrington C, Lord S R, Latt M D, Close J C, O'Rourke S D, Murray S M & Fung V S (2010). The Effects of an Exercise Program on Fall Risk Factors in People with Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, vol. 25, no. 9, pp. 1217-1225.

Danmodis (2011). *Parkinson's Sygdom, Klinisk Vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv*

Löck J og Granéus A-K (2008) Anhörigas situation. I: Den äldre parkinsonpatienten. Utredning, diagnostik och åtgärder för individuellt omhändertagande, Löck J og Granéus, Svensk Geriatrisk Förening.

Löck, J (2009). Anhörigvårdare – oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonpatienter. I: *Läkartidningen* nr. 41, volym 106. Sverige

Henriksen T og Jørgensen K (2010 ). Hvor tidligt kan man diagnosticere Parkinson's sygdom – og har det nogen betydning? Lundbeck Pharma

Henriksen T, Ehrenfels S, Christoffersen B (2010). *Parkinson's Sygdom. Det sene stadie*. Orion Pharma.

Goodwin VA, Richards HS, Taylor RS, Taylor AH, Campbell JL (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systemic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, vol.23, issue 5, pages 631-640

Leland E. Dibble, PT, Addison O, Papa E (2009). The Effects of Exercise on Balance in Persons with Parkinson's Disease: A Systematic Review Across the Disability Spectrum. *JNPT* 2009;33: 14–26 Department of Physical Therapy, Neurology Section, APTA

Thinking about advanced Parkinsons – Parkinson's UK

Ana Aragon and Jill Kings. *Occupational Therapy for people with Parkinsons – best practice guidelines*.

Ingrid Sturkenboom m.fl. *Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's disease rehabilitation*.

Mary Law m.fl – oversat af Ane Andersen m.fl. *Canadian Occupational Performance Measure*

Fagblad diætisten Nr. 125. Oktober 2013. 21. årgang. Tema om dysfagi

Royal Dutch Society for physical therapy. *KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease*.Therapy2006 Royal Dut

LAURIE A. KING, PH.D. OG FAY B. HORAK, PH.D.Sansemotorisk Træning kan udsætte funktionsnedsættelse – artikel i *fysioterapeuten* nr. 20 december 2009

Nina Beyer og Ingrid Poulsen (red). *Inaktivitet og immobilitet i tværfagligt perspektiv –*