



MARIE LOUISE KJØLBYE

NY MED PARKINSONS SYGDOM

9

SYMPTOMER

17

MOTION ER MEDICIN

23

SYGDOM OG IDENTITET

30

LÆS MERE

Ny med Parkinsons sygdom

© Parkinsonforeningen 2021

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Illustration: Henriette Wiberg Danielsen

Layout: ogjensen.dk

Tryk: Specialtrykkeriet ARCO

Oplag: 500

DU HAR PARKINSON

Parkinsons sygdom er en tilstand, du skal leve med resten af dit liv. Men du er selv med til at bestemme hvordan.

Ikke to forløb med Parkinsons sygdom er nemlig helt ens.

Sygdommen kan ikke helbredes. Den kan med tiden påvirke din hverdag, dine pårørende og dit job.

Behandlingen er dog så effektiv, at du i de første år kan leve næsten som før. Oftest skrider sygdommen så langsomt frem, at de allerfleste kan se frem til et langt liv.

Parkinsonmedicinen dæmper symptomerne. Træning og fysioterapi kan sikre dig og din familie en mere velfungerende hverdag. Regelmæssig

livsførelse er en fordel, så kost, medicin og søvn kommer i balance.

Du er ikke alene. Tal med dine nærmeste.

Rådfør dig med neurolog, fysioterapeut og andre fagfolk, når du er i tvivl.

I Parkinsonforeningen kan du finde rådgivning, netværk, information, kurser og meget andet både for ramte og pårørende.

Især for dig, som er nydiagnosticeret, rummer brochuren information om mulige udfordringer og gode råd til, hvordan de klares.

God læselyst!
Redaktionen.

SYMPTOMER PÅ PARKINSON

Diagnosen Parkinsons sygdom stilles af en neurolog. Når neurologen har stillet diagnosen, har du allerede symptomer på sygdommen.

De tidlige symptomer kan være stivhed i musklerne, en frossen skulder, måske rysten af en arm eller et ben, når kroppen er i hvile. Til at begynde med forekommer symptomerne især i kroppens ene side.

Andre symptomer kan være træthed, tristhed og initiativløshed. Forstoppelse er almindelig.

Ofte har ægtefælle, familie eller venner bemærket forandringerne, før du selv har tænkt over dem. Måske bevæger du dig anderledes. Tingene tager lidt længere tid, eller din håndskrift er blevet mindre.

DIAGNOSEN

Diagnosen bygger på et mønster af symptomer og kan være svær at stille tidligt i forløbet.

For at få stillet diagnosen Parkinsons sygdom skal du have mindst to af tre symptomer:

- Langsomme træge bevægelser (hypokinesil)
- Rysten (tremor)
- Muskelstivhed (rigiditet)

En blodprøve, hjernescanning eller lignende kan ikke vise, om du har Parkinson, men kan ofte udelukke, at symptomerne skyldes andre sygdomme.

Mens du går til undersøgelser, er der mange informationer at holde styr på. Tag ægtefællen, en anden pårørende eller en ven med til lægesamtaler. Tal med dine nærmeste om, hvad der foregår, så du ikke er alene med det hele.

HVAD SKYLDES MINE SYMPTOMER?

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom. Man kalder den også en neurodegenerativ sygdom, fordi sygdommen indebærer, at nogle neuroner i hjernen efterhånden bliver beskadiget.

En neurodegenerativ lidelse er en sygdom, som rammer hjernefunktioner og har et langsomt fremadskridende forløb.

Sygdommen rammer i høj grad de neuroner, der producerer signalstoffet dopamin. Mange af symptomerne på Parkinsons sygdom skyldes mangel på dopamin i de dybe kerner i hjernen.

Dopamin er et af kroppens mest virksomme signalstoffer og kaldes populært hjernens smøremiddel. Dopamin er tæt forbundet med hjernens belønningssystem og styrer lyst og bevægelser.

HVORDAN KAN MIN SYGDOM BEHANDLES?

Sygdommen kan ikke helbredes, men rigtig behandling kan lindre symptomerne og fastholde livskvalitet og funktionsniveau gennem mange år.

Symptomerne afhjælpes i nogen grad af medicin, der erstatter hjernens naturlige dopamin (MAO-B-hæmmer, dopaminagonister og senere Levodopa).

Ikke al behandling er medicinsk. Også fysioterapi og fysisk træning har effekt på sygdomssymptomerne.

En tværfaglig indsats bidrager til en høj livskvalitet. Teamet omkring dig kan bestå af din

praktiserende læge samt neurolog, parkinson-sygeplejerske, ergoterapeut, fysioterapeut og andre specialiserede fagpersoner. Rådfør dig evt. med Parkinsonforeningens rådgivningsteam.

HVOR SYG BLIVER JEG?

Hvor syg bliver jeg? Dør jeg af sygdommen? Kan jeg leve et langt liv? – Den slags spørgsmål trænger sig på hos mange nydiagnosticerede.

Normalt bliver livet ikke kortere end ellers, men tendensen er, at sygdomssymptomerne bliver sværere efter nogle år.

GODE RÅD TIL PARKINSONRAMTE OG PÅRØRENDE

- Brug neurologen og parkinsonsygeplejersken som rådgivere.
- Fortæl neurologen om al den medicin, du tager. Også naturmedicin og anden medicin, der ikke er ordineret af læge eller neurolog.
- Vær kildekritisk. Tro ikke på alt, hvad du læser på nettet.
- Tag en ven eller et familiemedlem med til lægesamtalen, hvis du har brug for det.
- Tal med venner og pårørende om sygdommen.
- Medlemskab af Parkinsonforeningen giver dig og din familie mulighed for rådgivning, kurser, kontakt med ligestillede og andre aktiviteter.

Ikke engang neurologen kan dog vide, hvordan sygdommen udvikler sig i præcis dit tilfælde.

HVEM FÅR PARKINSONS SYGDOM?

Tilstanden rammer omtrent 1 % af befolkningen over 60 år. Det gør Parkinsons sygdom til den næsthyppest neurodegenerative lidelse i denne aldersgruppe, efter Alzheimers sygdom.

Årsagerne til Parkinsons sygdom kendes ikke.

Nyere forskning peger på, at sygdommen måske begynder i tarmen og siden breder sig til hjernen.

Sygdommens symptomer begynder oftest i 60-65-årsalderen. Ca. 20 % rammes, før de er fyldt 65 år. I Danmark lever mindst 8000 personer med sygdommen. Sygdommen rammer flere mænd end kvinder. Nye tal tyder på, at ca. 60 % af parkinsonramte er mænd, 40 % er kvinder.

SYMPTOMER

PARKINSONS SYGDOM – MOTORISKE OG
IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER

Parkinsons sygdom
er en tilstand,
du skal leve med
resten af dit liv.
Men du er selv
med til at
bestemme hvordan.

Parkinsons sygdom giver både motoriske og ikke-motoriske symptomer.

De motoriske symptomer er relateret til bevægelserne og omfatter langsomme bevægelser, hvilerysten, muskelstivhed og balanceproblemer.

Andre motoriske symptomer er vanskelighed ved igangsætning (akinesi). Det kan være svært at rejse sig op eller at komme i gang med at gå. Det er også almindeligt, at man blinker sjældnere, bruger mindre mimik og at den ene eller begge arme svinger mindre med, når man går.

De motoriske symptomer skyldes især dopamin-mangel i de dybe kerner i hjernestammen. De afhjælpes i nogen grad af behandling med dopaminerg medicin (blandt andet Levodopa), der "erstatte" det naturlige dopamin.

Andre symptomer, bl.a. synkebesvær, talebesvær og balanceproblemer, hjælper Levodopa ikke altid på.

Man formoder derfor, at disse symptomer skyldes henfald af neuroner i hjernen, der påvirkes af andre signalstoffer end dopamin.

IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER

Ud over de motoriske symptomer oplever de fleste parkinsonramte såkaldt ikke-motoriske symptomer.

Ikke-motoriske (non-motoriske) vil sige, at symptomerne ikke er relateret til bevægeevnen.

Til de ikke-motoriske symptomer hører nedsat lugtesans, depression, udtrætning, søvnforstyrrelser og måske smerter. Almindelige er desuden mave- og tarmsymptomer, bl.a. forstoppelse.

Hertil kan komme kognitive symptomer.

Kognition betyder tænkning.

Kognitive symptomer kan give problemer med hukommelse, sprog, fokus, opmærksomhed og koncentration. Man får sværere ved at koncentrere

MOTORISKE SYMPTOMER

- **Langsomme, træge bevægelser (hypokinesi),**
- **Rysten (tremor),**
- **Muskelstivhed (rigiditet).**

- **Balance-usikkerhed**
- **Vanskelighed ved igangsætning af viljestyrede bevægelser (akinesi).**

sig og ved at overskue mere end én opgave ad gangen. Måske føler man sig træt, uoplagt og uinteressert og savner livsglæde.

De ikke-motoriske symptomer er ofte "usynlige". I hverdagen kan de dog give flere problemer end de motoriske symptomer. Det viser den hidtil største danske undersøgelse på området, som Parkinsonforeningen gennemførte i 2014. Flere end 1000 parkinsonramte og pårørende gav i undersøgelsen udtryk for, at både parkinsonramte og pårørende oplever de ikke-motoriske symptomer – dvs. kognitive og andre skjulte symptomer – som mest generende i hverdagen.

Se undersøgelsen her:

<http://www.parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Rapport%20NMS.PDF>

HVORDAN VIRKER MIN MEDICIN?

Neurologen tilrettelægger din behandling i samspil med dig selv. Normalt går der 2–3 måneder, før du er oppe på fuld effekt af medicinen. Det kan tage endnu længere tid. Nogle mærker dog effekt af medicinen med det samme.

Medicindosis følger formelen "go low, go slow", 'lavt og langsomt'. Neurologen begynder med lave doser, der langsomt forhøjes, indtil den tilsigtede symptomlindring er opnået. Hvis dosis øges for

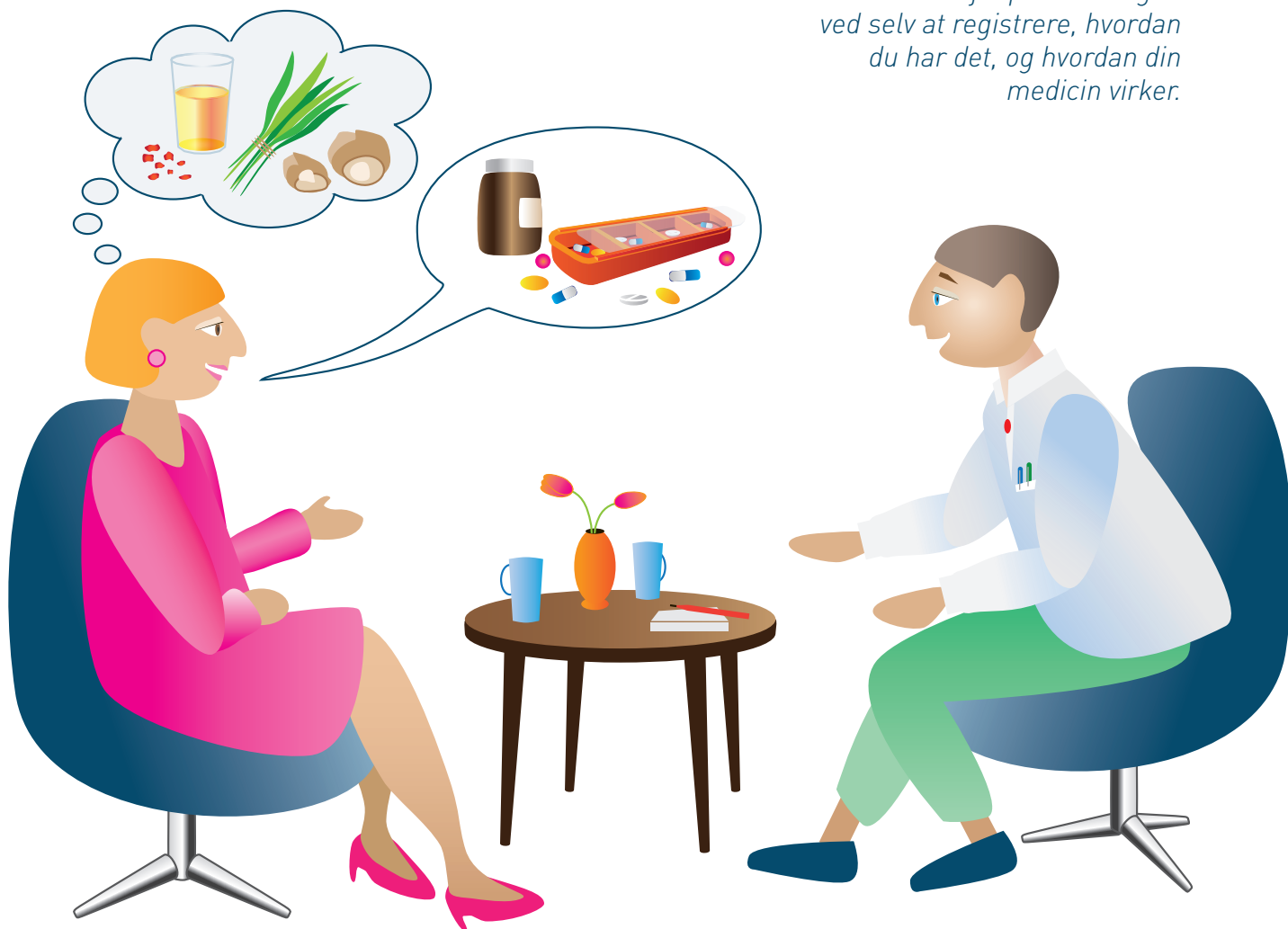
IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER

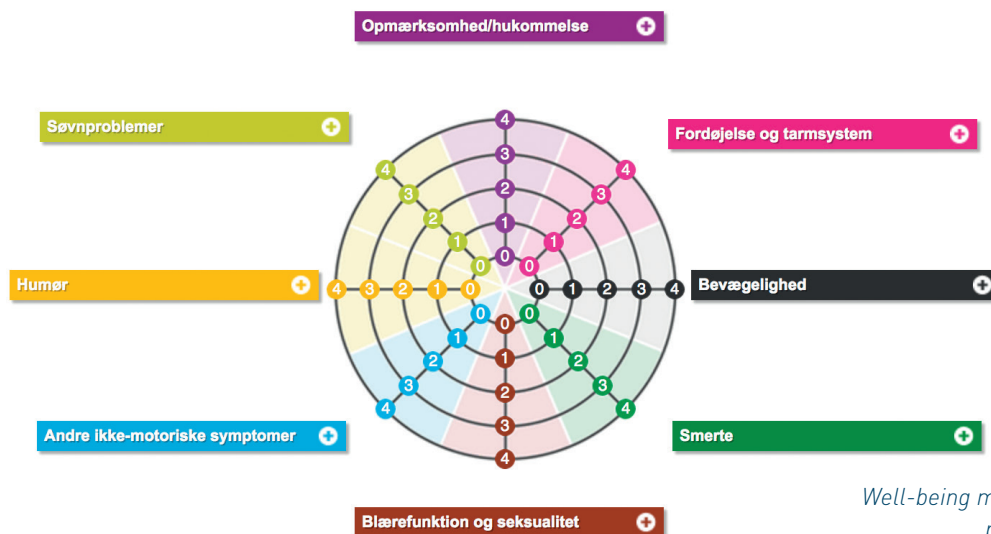
- Nedsat lugtesans
- Depression
- For kort og forstyrret nattesøvn
- Smerter
- Mave- og tarmsymptomer, bl.a. forstoppelse

Kognitive symptomer:

- Problemer med hukommelse, opmærksomhed og koncentration.
- Træthed og uoplagthed
- Vandladningsproblemer
- Blodtryksforstyrrelser

*Du kan hjælpe neurologen
ved selv at registrere, hvordan
du har det, og hvordan din
medicin virker.*





Well-being map kan betjenes på din computer.

hurtigt, kan medicinen give bivirkninger, før du mærker den positive effekt.

I sygdommens første år virker den medicinske behandling effektivt. Mange parkinsonramte begynder deres medicinske behandling med en MAO-B-hæmmer og/eller dopaminagonist, eventuelt sammen.

Levodopa (Levodopa-carbidopa, Levodopa-benserazid) er den mest effektive behandling af de motoriske symptomer.

Hos patienter over 70 anvendes stoffet ofte som førstevalg ved behandlingsstart.

Hos yngre patienter (under 70 år) bliver Levodopa først en del af behandlingen, når dopaminagonisterne ikke længere modvirker de motoriske symptomer effektivt nok, eller når agonisterne har uønskede bivirkninger.

BRUG DIN NEUROLOG RIGTIGT

Når du kommer i neurologens ambulatorium, kan det være svært at huske alle detaljer flere måneder bagud. Du kan hjælpe neurologen ved selv at registrere, hvordan du har det, og hvordan din medicin virker.

Skriv derfor ned, hvordan du har det dag for dag. Bemærk forandringer i søvn, vægt mm., især i perioder, hvor medicindosis ændres.

Tag dine notater med til neurologen, som kan fortælle dig, hvilke symptomer, der hører med til sygdommen, og sørge for behandling.

Parkinsonforeningens materialer kan gøre det lettere at holde styr på det væsentlige.

Folderen *Styrk samarbejdet med lægen* kan du udfylde i hånden: <http://parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Folder%20I%C3%A6gesamarbejde.pdf>

Well-being map kan betjenes på din computer:
<http://parkinson.dk/livet-med-parkinson/well-being-map>

MEDICIN OG KOST

Medicinindtag og medicintider i forhold til måltider spiller en stor rolle. Der bør være minimum en halv time mellem medicinindtag og måltider.

Levodopa og kost indgår for de fleste parkinson-ramte i en fint afstemt balance.

Levodopa optages i den første del af tyndtarmen.

Medicinen transporteres derpå over tarmslimhinden og blodet ind i hjernen af samme system, som transporterer proteiner fra kosten.

Hvis Levodopa er for lang tid om at komme fra mavesækken til tyndtarmen, taber medicinen effekt, eller virker måske slet ikke.

Tal med neurologen, hvis der er problemer.

HVORDAN SKAL JEG SPISE?

Planlægning af dagen kan blive en opgave, når medicin og måltider skal holdes adskilt.

Proteiner i kosten konkurrerer med Levodopa om at blive optaget i kroppen, altså transporteret gennem slimhinden i tyndtarmen og fra blodet ind i hjernen.

Såkaldt middelhavskosten ("sydeuropæisk diæt", se ndf.) kan anbefales.

En del parkinsonspatienter kommer for lidt i solen og kan derfor få brug for D-vitamintilskud, ikke mindst om vinteren. Tal med lægen.

Får du Levodopa, skal medicinen indtages minimum 1/2 time før måltiderne.

Tal med en diætist om at ændre proteinfordelingen, så hovedvægten af proteinindtag sker ved aftensmåltidet. Få en introduktion til kost med få proteiner.

KOSTPLAN FOR PARKINSONS SYGDOM

- Vand, mindst 1,5–2 l pr. dag.
- Fibre (30–35 g/dag)

- 'Sydeuropæisk diæt'
(60% kulhydrater, 15% protein, 25% fedt)
- Regelmæssig motion
- regelmæssig vejning

IMPULSKONTROLFORSTYRRELSER SOM BIVIRKNING TIL PARKINSONMEDICINEN

Al medicin kan have bivirkninger. Såkaldte impulskontrolforstyrrelser (ICD, Impulse Control Disturbances) kan være en bivirkning til visse typer parkinsonmedicin. Det skyldes, at parkinsonmedicin påvirker de signalstoffer i hjernen, der regulerer lyst og selvkontrol.

Impulskontrolforstyrrelser betyder, at du ikke helt er herre over dine impulser. Du føler måske rastløshed, købetrang eller behov for at udføre aktiviteter – sy, rydde op, flytte om, reparere noget – der godt kunne vente. Måske har du svært ved at holde op, selv om det går ud over din nattesøvn og din døgnrytme. Fænomenet kaldes 'punding'.

Mere alvorlige former for impulskontrolforstyrrelser rammer især yngre mænd. Det gælder fænomener som ludomani og hyperseksualitet (usædvanlig seksuel aktivitet). Begge dele kan få alvorlige økonomiske og sociale konsekvenser for den ramte og hans pårørende.

Ludomani kan gribe om sig, fx i form af spil på nettet, og kan så ødelægge familiens økonomi.

Hyperseksualitet kan påvirke omgivelserne negativt og kan også få økonomiske konsekvenser.

Nogle ramte forsøger at skjule, hvad der foregår, så familien først opdager aktiviteterne, når bankoplysninger eller andet afslører dem.

Tal med neurologen og få reguleret medicinen.

IMPULSKONTROLFORSTYRRELSER

- Købetrang?
- Spilletrang?
- Oprydningstrang?
- Hyperseksualitet?
- Sygelig generøsitet?
- Tal med neurologen!



Du kan også downloade Parkinsonforeningens pjece 'Impulskontrolforstyrrelser' på parkinson.dk

MOTION ER
MEDICIN

Hvis du er
vant til at bevæge
dig, så bliv ved.
Hvis ikke,
så begynd!



Hvis du er vant til at bevæge dig, så bliv ved. Hvis ikke, så begynd!

Motion og fysisk træning gavner alle, men især parkinsonramte. Mange parkinsonramte oplever en meget stor forbedring af deres tilstand, når de træner regelmæssigt, helst dagligt. Erfaringer tyder på, at medicinen virker mere effektivt og optages bedre, når man træner.

Træning gavner din kondition og sundhed, stimulerer hjernen, giver overskud og bedre søvn, foruden at gavne kroppens balance, rytme og timing.

Træning omfatter, at du er fysisk aktiv mindst 30 minutter hver dag, ud over kortvarige dagligdags aktiviteter. Mest effektiv er såkaldt hård (intensiv) træning.

Træning med moderat intensitet defineres som fysisk aktivitet, hvor du bliver lettere forpustet, men kan tale med andre imens.

Hård træning er træning med høj intensitet. Det defineres som fysisk aktivitet, som gør dig så forpustet, at du har svært ved at føre en samtale undervejs.

TRÆN MINDST 30 MINUTTER HVER DAG

(Sundhedsstyrelsens anbefaling for ældre over 65 år).

- Sæt din træning i system, fx med mobiltelefonen, så du får trænet nok.
- Holdtræning eller en træningsmakker styrker motivationen og giver omgang med andre mennesker.
- Træn i den form, du har mest lyst til, og som gør dig glad.
- Bland de træningsformer, der motiverer dig mest, fx yoga, cykling, fodbold, dans, havearbejde, stavgang...
- Benyt enhver mulighed for at strække dig.
- Mange korte gåture eller øvelser kan være bedre end én længere, som gør dig udmattet.
- Når du går tur, se op på skyerne, ikke ned! (Men løft fødderne, så du ikke falder.)

Særlige former for fysioterapi har god effekt på Parkinsons sygdom. Find listen over de fysioterapeuter, som har gennemført et kursus målrettet Parkinsons sygdom på Parkinsonforeningens hjemmeside på parkinson.dk.

Vederlagsfri fysioterapi: Neurologen eller din egen læge kan henvise til vederlagsfri fysioterapi. Vær opmærksom på, at træningen normalt foregår på hold.



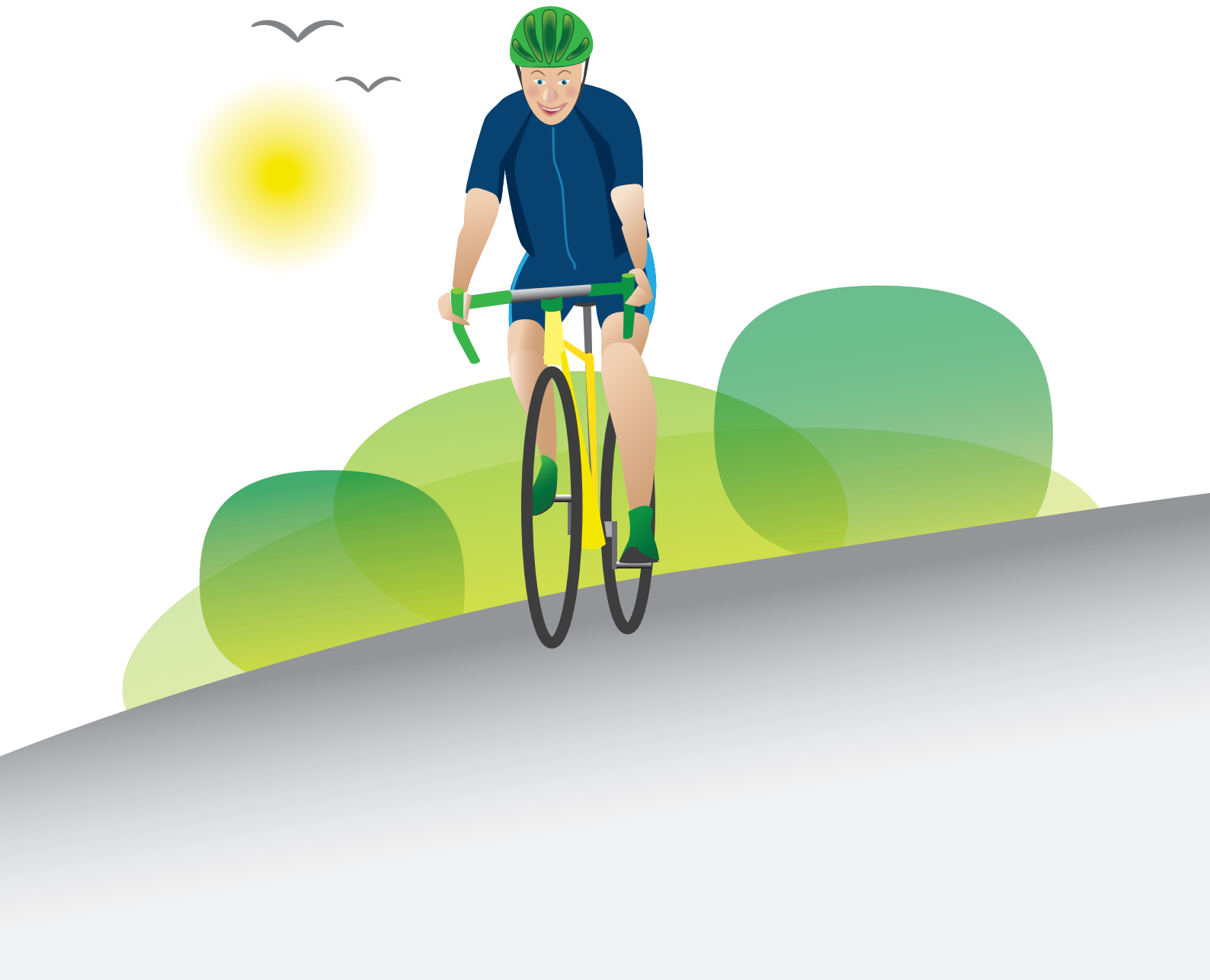
Træn med parkinson, 56 sider, kr. 45, 2021.

Du kan læse mere om træning i Parkinsonforeningens pjece *Træn med parkinson* (2021). Pjecen er rigt illustreret (tegninger) og rummer overblik over træningslære, konditionstræning, styrketræning, træning af bevægelighed, hurtighed og balance samt træningsprogrammer til styrketræning hjemme og i træningscenter.

SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER TIL FYSISK AKTIVITET FOR ÆLDRE (+65 ÅR)

- Vær fysisk aktiv mindst 30 minutter hver dag – ud over kortvarige dagligdags aktiviteter.
- Intensitet: Moderat til høj. Varighed: Mindst 10 minutter ad gangen.
- Vær fysisk aktiv på måder, der øger eller vedligeholder muskelstyrken (mindst 2 X 20 minutter om ugen)
- Vær fysisk aktiv på måder, der øger eller vedligeholder bevægeligheden (udstrækningsøvelser mindst 2 gange om ugen á mindst 10 minutter).
- Vær fysisk aktiv på måder, der stimulerer balanceevnen.
- Mere fysisk aktivitet giver flere sundhedsmæssige fordele.
- Det er aldrig for sent at komme i gang med at være fysisk aktiv!

Kilde: Sundhed.dk (Den offentlige Sundhedsportal) og Sundhedsstyrelsen.



Træn i den form,
du har
mest lyst til,
og som
gør dig glad.

SYGDOM OG IDENTITET

Tal åbent
om din
sygdom.



At få stillet diagnosen Parkinsons sygdom kan være både et chok og en lettelse.

På den ene side ved du, at du skal leve med alvorlig sygdom. På den anden side har du fået en afklaring. Du ved, hvad du fejler, og at der er god behandling at få. Dine symptomer har en årsag, og sygdommen kan behandles effektivt med medicin i mange år frem.

Det er naturligt, at en alvorlig diagnose udløser en følelsesmæssig reaktion. I den første tid føler mange sig overvældet af angst, chok, vrede og sorg.

Andre beslutter, at sygdommen ikke skal få dem til at opgive det gode liv, de har.

Tanker om fremtiden og forholdet til familie, arbejde og økonomi kan også trænge sig på.

Måske har du i en periode brug for at være mere alene og trækker dig måske lidt tilbage fra familien.

Måske har du brug for nogen at tale med – læge og neurolog, ægtefælle, venner, en psykolog.

TAG ANSVAR FOR DIN SYGDOM

Det er ikke din skyld, at du har fået Parkinsons sygdom, og sygdommens fremadskridende forløb har du kun delvis indflydelse på.

Men hvordan du lever med din Parkinson, er dit eget ansvar.

For de fleste vil det være rigtigt at være åben om sygdommen over for andre.

Nogle nydiagnosticerede afviser at tale om sygdommen og prøver at tænke så lidt som muligt på den.

Det er forståeligt, men upraktisk. Selv på kort sigt er det bedre, at man erkender, at livet er forandret og begynder at tænke på, hvordan problemerne kan løses, både for én selv og familien.

TAL OM DIN SYGDOM – OGSÅ FOR DE ANDRES SKYLD

Tal åbent om din sygdom. Du hjælper både dig selv og dine nærmeste, hvis I kan tale med hinanden om den nye situation og om, hvordan sygdommen påvirker jer hver især.

En psykolog kan være en stor hjælp.

Der findes forskellige muligheder for at reducere udgifterne til psykologbistand. Tal med din egen læge og Parkinsonforeningens rådgivere.

Ægtefælle og andre pårørende kan også få brug for at tale om deres oplevelser alene med en psykolog.

Parkinsonforeningens hjemmeside rummer en liste over psykologer med interesse for Parkinsons sygdom.

I dit ægteskab eller parforhold kan jeres relation ændre sig i takt med sygdommen. Det kan også gælde det seksuelle område.

Fortæl det til din partner, hvis du føler, at dine behov har ændret sig.

Lyt også til din partner. Husk, at hun eller han også har lidt et tab, fordi jeres fælles fremtid nu ser anderledes ud.

Tal med børn eller børnebørn. Brug ord og udtryk, der passer til børnenes alder.

TAG STILLING TIL DIT ARBEJDSLIV

Fortæl om sygdommen på din arbejdsplads, hvis sygdommen påvirker udførelsen af dine arbejdsopgaver. Det kan være svært, men er bedre end at få problemer, fordi kolleger og arbejdsgiver ikke ved, at dine problemer skyldes sygdom.

På jobbet kan din arbejdsgiver og jobcenteret hjælpe dig med at planlægge, hvordan dit arbejde kan foregå fremover. Tag Parkinsonforeningens socialrådgivere med på råd.

Normalt kan problemerne ikke løses ved bare at arbejde mere, hvis det foregår over en lang periode. Det slider på både dig og din familie.

Tag i stedet stilling til dit arbejdsliv. Er sygdommen en god anledning til at få ændret dine arbejdsopgaver? Skal du måske realisere en drøm om at lave noget helt andet, der "får hjertet til at synge"?

SORG OG ANDRE FØLELSER

Parkinsons sygdom er en psykologisk krævende tilstand.

Sygdommen påvirker direkte lystfølelse og humør. Mange parkinsonramte oplever depression, endda før de motoriske problemer.

Som nydiagnosticeret er det desuden naturligt, at man frygter for fremtiden eller føler, at man har mistet kontrollen over tilværelsen. At udføre de daglige opgaver kan virke uoverkommeligt.

Desuden er det altid en sorg at miste – også når tabet foregår gradvist.

Der kan være dage, hvor du kan glæde dig stort set som før, men også dage, hvor du er ked af det og vred.

Sorg er en sund og vigtig reaktion, som hjælper én til at finde sig selv på nye måder. At sørge over tab er også et arbejde, som mange kommer styrket igennem.

Ikke mindst i som nydiagnosticeret kan du opleve, at dine følelser svinger voldsomt op og ned. Hele din identitet kan føles forandret, og du har svært ved at overskue fremtiden.

Bliv ikke bekymret, hvis vrede og sorg vender tilbage, også længe efter, at diagnosen er stillet og en ny hverdag begyndt. Det er helt naturligt.

Efterhånden lærer de fleste at acceptere sygdommen.

Sygdommen skal have plads, men behøver ikke fylde mere end nødvendigt.



*Skal du måske realisere en
drøm om at lave noget helt
andet, der "får hjertet til at
synge"?*

Fokuser på det, du kan, ikke på det, du ikke kan.
Også selv om sygdommen skrider frem og volder dig stadig flere besværligheder.

Bevar håbet. Der er stadig mange dejlige begivenheder at være med til og ting, du har lyst til at bruge livet på.

ET NYT NETVÆRK?

Måske får du brug for kontakt med ligesindede. For mange er det godt at læse om – og møde – andre, der lever med diagnosen og udveksle erfaringer om symptomer, behandling og konsekvenser.

Der findes mange tilbud om netværk for parkinsonramte og pårørende rundt om i Danmark, både lokalt og digitalt.

Parkinsonforeningens hjemmeside og facebookside fortæller om foreningens netværk og aktiviteter.

Face Parkinson på facebook er en lukket gruppe, hvor danske parkinsonramte udveksler erfaringer mm. <https://www.facebook.com/groups/yngrfacegruppe/?fref=ts>

LYT TIL DIN PARTNER

- Tal åbent med familien – også børnene
- Opsøg nye netværker, fx på Facebook
- Tal med din arbejdsgiver om sygdommen, når du er parat – og evt. har rådført dig med Parkinsonforeningens socialrådgiver

- Gør det, der gør dig glad
- Gør det, du stadig kan, og glæd dig over det
- Giv sygdommen den plads, den skal have. Ikke mere.

PRAKTISKE UDFORDRINGER

For dig som nydiagnosticeret kan der være mange praktiske problemer. Dog kan de ofte løses.

Din ægtefælle, en ven eller anden pårørende kan hjælpe med at få overblik over situationen.

Brug gerne Parkinsonforeningens rådgivere.

Kommunen kan bistå med at gøre hverdagen lettere.

Læge eller neurolog kan henvise til fysioterapi, der hjælper på funktionsevne og livskvalitet.

I forhold til arbejdet er der tit hjælp at hente. Tal med arbejdspladsen og jobcentret.

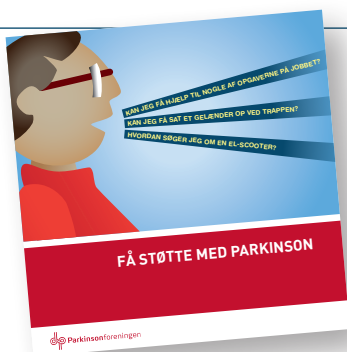
Det kan være sværere at overkomme husholdningen.

Hvis du har en partner, påtager han eller hun sig måske stadig mere ansvar.

Hold familieråd, hvor I planlægger, hvad I hver især kan påtage jer.

Børnene kan få en maddag hver. Kammeraters forældre kan køre til sport. Og så videre.

Hvis der er yngre børn i huset: Ungdommens Røde Kors har lektiecaféer, hvor børn kan få lektiehjælp. Ungdommens Røde Kors → lektiecaféer.



Du kan downloade Parkinsonforeningens pjecer *Få støtte med parkinson* og *På job med parkinson* på parkinson.dk

Få støtte med parkinson
82 sider, kr. 65, 2018.

På job med parkinson
20 sider, kr. 30, 2015.



Anette Gerhøj, billedkunstner og parkinsonramt:

ET GODT OG VÆRDIGT LIV

Anette Gerhøj, billedkunstner og parkinsonramt, fik diagnosen Parkinsons sygdom i en alder af kun 37 år. På sin hjemmeside har hun skrevet en personlig beretning om et liv med parkinson, der rummer mange vigtige erfaringer, ikke mindst for nydiagnosticerede: www.freewebsite-service.com/gerhoej-kunst/Hvem+er+jeg.php

Blandt andet skriver Anette Gerhøj:

”Det er vigtigt for mig at bevare håbet. Mit håb er at leve et godt og værdigt liv trods de mange besværligheder, der følger med Parkinsons sygdom. Det, at jeg håber på et værdigt liv med kvalitet, har ført mig til at tænke over følgende spørgsmål:

- Hvad er det, der er vigtigt for mig i mit liv?
- Hvad vil jeg gerne opnå?
- Hvilke mål sætter jeg mig?
- Hvad vil jeg have ud af hver enkelt dag?”

Svend Andersen, psykolog og parkinsonramt:

LEV I NUET

Psykologen Svend Andersen, der selv er parkinsonramt, peger på, at Parkinsons sygdom giver mange ramte følelsen af kontroltab. Hans løsningsforslag er, at man sætter sig mindre, realistiske mål, søger at være fleksibel og at leve i nuet.

Han giver fire gode råd:

- Hvis du er alvorlig og indadvendt: Lær at være spontan og legende.
- Hvis du elsker kontrol: Prøv at give slip på kontrollen, og væn dig til at være i kaos.
- Hvis du er overdrevet flittig: Nyd indimellem at være doven.
- Hvis du er tilbageholdende og afventende: Elsk at udforske nye ting.

LÆS MERE

Marie Louise Kjølbye: *Træn med parkinson*. Parkinsonforeningen 2021.

Elisabeth Tissot Ludvig: *Avanceret behandling af Parkinsons sygdom*. Parkinsonforeningen 2020.

Lene Poulsen, Lea Munk Staugaard og Marie Louise Kjølbye: *Med parkinson tæt på*. Parkinsonforeningen 2019.

Marie Louise Kjølbye: *Medicin og parkinson*. Parkinsonforeningen 2019.

Tove Henriksen, Susanne Ehrenfels og Marie Louise Kjølbye: *Det sene stadie*. Parkinsonforeningen 2019.

Kirsten Hoff og Lea Munk Staugaard: *Få støtte med parkinson*. Parkinsonforeningen 2018.

Louise Hjerting Nielsen: *Impulskontrolforstyrrelser*. Parkinsonforeningen 2016.

Anders Lundetoft Clausen: *Parkinsons sygdom – til plejepersonale*. Parkinsonforeningen 2016.

Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andersen og Marie Louise Kjølbye: *På job med Parkinson*.
Parkinsonforeningen 2015.

Kasper Jørgensen og Laila Øksnebjerg: *Ændringer i tænkning og personlighed*. Parkinsonforeningen 2015.

Marie Louise Kjølbye: *Til bords med Parkinson*. Parkinsonforeningen 2014.

...

Hjælpe-middelbasen, www.hmi-basen.dk

Parkinsons sygdom, Klinisk vejledning, Danmodis. www.DANMODIS.dk

Marie Lenstrup (red.): At leve ved siden af kronisk sygdom. Beretninger fra og for pårørende til
parkinsonramte. Parkinsonforeningen 2012.

Referenceprogrammer fra Scanmodis om DBS-behandling, Apomorfin-pumpebehandling, Duodopa-
pumpebehandling. www.DANMODIS.dk

Anette Gerhøjs hjemmeside rummer en personlig beretning om et liv med parkinson, der er en guldgrube ikke
mindst for nydiagnosticerede: www.freewebsite-service.com/gerhoej-kunst/Hvem+er+jeg.php

Svend Andersen: Sundhed sidder mellem ørerne: det at leve med en kronisk sygdom (2002)
(udsolgt fra forlaget, prøv biblioteket).

Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk

FORENINGER OG NETVÆRK

Parkinsonforeningen, parkinson.dk

Yngrenetværket – for dig, der er under 55 år og har Parkinson.

Jette Andersen tlf. 6177 5620 mail: jettegandersen@privat.dk

Parklife – for dig, der er voksent barn af en forælder med Parkinson

Facebook-gruppen "Parklife Danmark"

Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen

Face Parkinson – er en facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner. Gruppen har ingen forbindelse med Parkinsonforeningen.

Parkinson Pårørende. Siden er kun for parkinson-pårørende. Her kan pårørende spørge, svare og yde gensidig støtte til bekymringer i hverdagen. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med Parkinson. En gruppe kun for partnere til mennesker med Parkinsons sygdom. Du skal være gift, bo sammen med eller være kæreste med en parkinsonramt. Du må ikke selv have diagnosen Parkinson. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med Parkinson- og hjemmeboende børn. Gruppen er for partnere til parkinsonramte, som også har hjemmeboende børn. Her kan deles sorger og glæder, opmuntring og råd. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Læs mere om netværkene og se flere kontaktpersoner på

Parkinsonforeningens hjemmeside: www.parkinson.dk → rådgivning og kalender → Netværksgrupper

KORT OM PARKINSONS SYGDOM

Parkinsons sygdom er en af de mest almindelige neurodegenerative lidelser.

En neurodegenerativ lidelse er en sygdom, som rammer hjernefunktioner og har et langsomt fremadskridende forløb. Tilstanden rammer omtrent 1 % af befolkningen over 60 år. Hvert år får 900 personer i Danmark diagnosen Parkinsons sygdom. Det gør Parkinsons sygdom til den næsthøypigste neurodegenerative lidelse i denne aldersgruppe, efter Alzheimers sygdom.

Sygdommen kan ikke helbredes, men medicin og supplerende behandling kan lindre symptomerne og fastholde den parkinsonramtes livskvalitet og funktionsniveau gennem mange år.

OM PARKINSONFORENINGEN

Parkinsonforeningen er en frivillig patientorganisation, der har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Foreningen arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med parkinson og deres familier i

Danmark og organiserer hovedparten af Danmarks mindst 8000 personer med parkinson.

Parkinsonforeningens formål er

- At være det naturlige samlingspunkt – både nationalt og regionalt – for parkinsonramte og deres pårørende med hensyn til vidensformidling, erfaringsudveksling, netværksdannelse og sociale aktiviteter.
- At udbrede kendskabet til og skabe forståelse for Parkinsons sygdom – herunder atypisk parkinson – og for sygdommens symptomer og konsekvenser.
- At bidrage til
 - at parkinsonramte sikres bedst mulige behandlingsmuligheder og livsvilkår samt lige muligheder i forhold til andre medborgere.
 - at skabe forståelse for og støtte til pårørendes særlige situation og behov.
 - at støtte forskning inden for Parkinsons sygdom.

Bliv medlem: www.parkinson.dk/om-os/bliv-medlem

Læs mere på www.parkinson.dk



BLEKINGE BOULEVARD 2

2630 TAASTRUP

TELEFON 3635 0230

WWW.PARKINSON.DK

INFO@PARKINSON.DK

VIL DU VÆRE PÅ FORKANT MED KOMMENDE ARRANGEMENTER, NYE INITIATIVER OG DEN NYESTE, SPÆNDENDE FORSKNING, KAN DU TILMELDE DIG PARKINSONFORENINGENS NYHEDSBREV PÅ WWW.PARKINSON.DK

WWW.FACEBOOK.DK/PARKINSONFORENINGEN