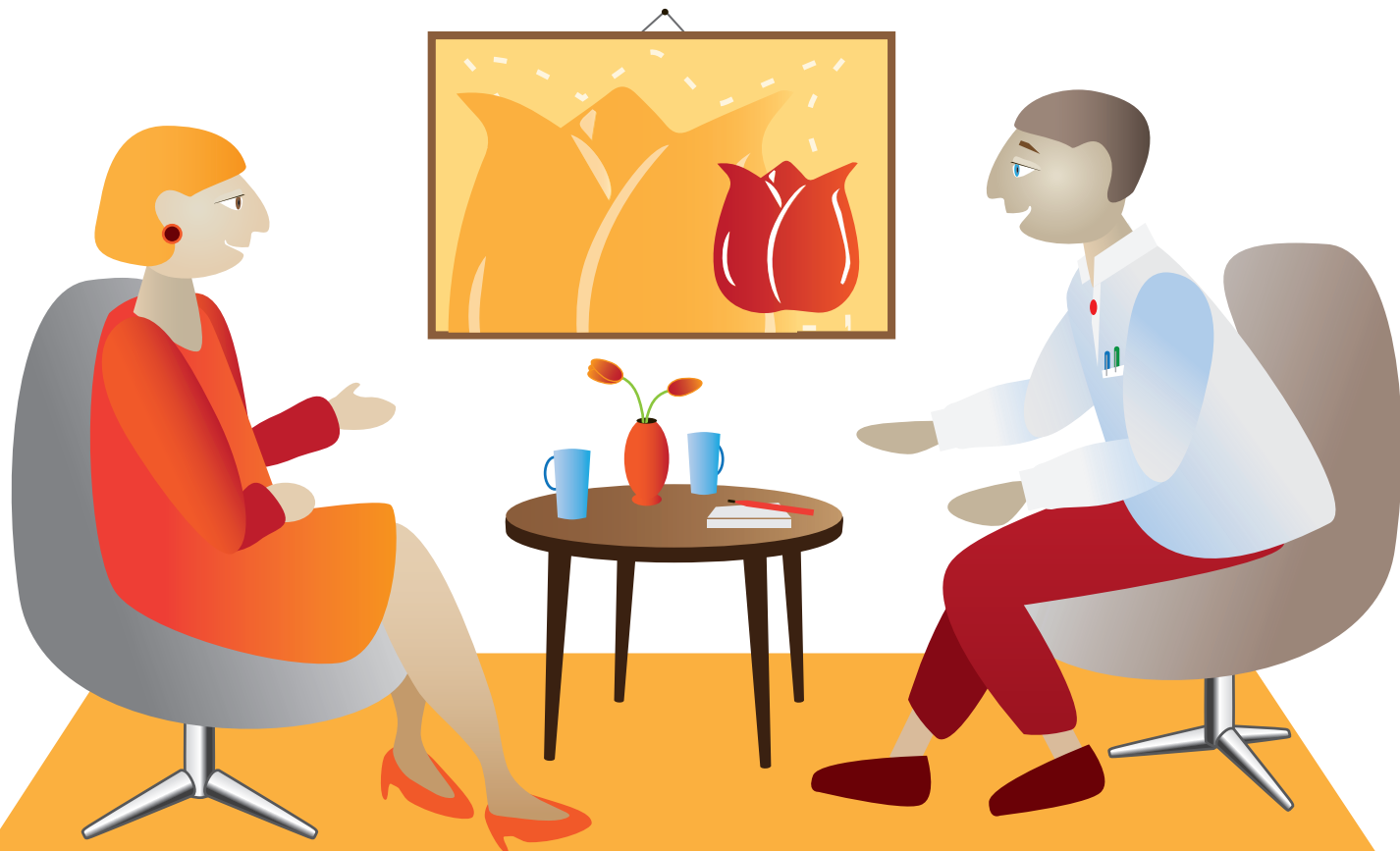




PARKINSONS SYGDOM

– TIL PLEJEPERSONALE I HJEMMEPLEJE,
PÅ PLEJEHJEM OG HOSPITAL

INDHOLD

3	FORORD: OM AT PASSE PÅ PARKINSONRAMTE
4	HVAD ER PARKINSONS SYGDOM?
6	MEDICIN
9	SYMPTOMER PÅ PARKINSONS SYGDOM: MOTORISKE PROBLEMER
12	SYMPTOMER PÅ PARKINSON: NON-MOTORISKE PROBLEMER
21	STADIERNE I PARKINSONS SYGDOM – SPECIELT FOR PLEJEPERSONALE
22	DETALJERET INDHOLDISOVERSIGT
22	HVIS DU VIL VIDE MERE

Parkinsons sygdom

Til plejepersonale i hjemmepleje, på plejehjem og hospital

© Parkinsonforeningen 2015.

2. oplag 2016.

Tekst: Anders Lundetoft Clausen, parkinsonsygeplejerske, Bispebjerg Hospital.

Redaktion: Marie Louise Kjølbye, journalist, mag. art.

Illustrationer: Henriette Wiberg Danielsen, Sidenhen.dk

Layout: ogjensen.dk

Tak til parkinsonkoordinator Vicki Lund, Inger Christiansen og Inge Rasmussen, Parkinsonforeningen.

Oplag: 1.000

OM AT PASSE PÅ PARKINSONRAMTE

Parkinsons sygdom er en neurologisk sygdom med et individuelt og svingende forløb.

Det stiller krav til dig, der arbejder med parkinsonramte og pårørende. Denne pjece er beregnet til dig, der møder parkinsonramte i hjemmeplejen, under hospitalsindlæggelse, på plejehjem og rehabiliteringscenter.

Parkinsons sygdom er en kompleks sygdom, som udfordrer både de ramte, de pårørende og plejepersonalet.

Når du skal pleje og støtte parkinsonramte og pårørende, får du brug for baggrundsviden om sygdommen. Derfor har Parkinsonforeningen samlet nogle vigtige informationer om sygdommens symptomer, årsager, konsekvenser og behandlingsmuligheder.

Hvad du får brug for, afhænger dels af den parkinsonramtes tilstand, dels af, om du arbejder i

hjemmeplejen, på hospital, plejehjem eller med rehabilitering.

Pjecen er inddelt i afsnit, der gør det nemt at finde frem til de forskellige problemer og løsninger. De praktiske råd har overskriften: Det kan du gøre.

Du bør dog altid drøfte tvivlstilfælde med fagfolk som parkinsonsygeplejerske, neurolog eller læge.

Bagest i pjecen kan du finde en oversigt over flere informationer om sygdommen og dens behandlingsmuligheder.

God læselyst!

Venlig hilsen

Jorry Højer

Landsformand, Parkinsonforeningen.

HVAD ER PARKINSONS SYGDOM?

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom. Aktuelt kan sygdommen ikke helbredes. Parkinson behandles effektivt med medicin og fysisk træning, især de første år efter, at diagnosen er stillet. Tendensen er, at sygdomssymptomerne bliver sværere efter nogle år.

HVEM FÅR PARKINSONS SYGDOM?

Sygdommens symptomer begynder oftest i 60-65-års-alderen. 5-10 % rammes dog, før de er fyldt 40 år. I Danmark lever ca. 7000 parkinsonramte med sygdommen. Flere mænd end kvinder har Parkinsons sygdom (57 % af de parkinsonramte er mænd, 43 % er kvinder).

HVAD ER ÅRSAGEN TIL PARKINSONS SYGDOM?

Årsagerne til Parkinsons sygdom er ukendte. Man ved heller ikke, hvor i kroppen sygdommen begynder. Ved Parkinsons sygdom får hjernen problemer med at fremstille signalstoffet dopamin,

populært kaldet "hjernens smøremiddel". Dopaminsystemet er nært forbundet med bevægelse og lystfølelse.

Når patienten får diagnosen, er hjernens produktion af dopamin typisk allerede reduceret med 60-80 procent.

HVAD ER SYMPTOMERNE PÅ PARKINSONS SYGDOM?

Sygdommen har både motoriske og ikke-motoriske symptomer.

Sygdommens *motoriske* symptomer er langsommelighed, muskelstivhed og for omtrent 70 procent af patienternes vedkommende også rysten.

Sygdommens *non-motoriske* symptomer omfatter dels problemer med det autonome nervesystem, der styrer bl.a. kredsløb og fordøjelse, dels intellektuelle problemer med overblik og kommunikation. Langtfra alle parkinsonramte får dog de nævnte kognitive vanskeligheder.

Nogle parkinsonramte oplever desuden

depression og angst, i den fremskredne fase måske hallucinationer.

Ikke to patienter oplever de samme symptomer. Symptomernes art og sværhedsgrad varierer meget.

De karakteristiske parkinsonsymptomer kan opstå på forskellige stadier i sygdomsforløbet, og den parkinsonramtes funktionsniveau kan variere fra time til time og fra dag til dag.

DET KAN DU GØRE SOM PLEJEPERSON

Parkinsons sygdom stiller krav til dig som plejeperson. Behandling og pleje kan være meget individuel. Der er derfor behov for en målrettet indsats, både i hjemmepleje, på plejehjem og på hospital.

Ofte er parkinsonramtes funktionsniveau helt afhængigt af, at medicinen indtages i rette doser og på faste tidspunkter. For at få den bedste medicinoptagelse bør kosten indtages en time før eller en halv time efter medicinen, uanset hvordan tidspunkterne passer med de faste rutiner på hospital, plejehjem eller med hjemmehjælpens besøg.

Inddrag den parkinsonramtes ressourcer og undersøg grundigt, hvilken type støtte, verbal eller fysisk, den parkinsonramte har behov for.

► **Det kan du gøre:**

Tal med den parkinsonramte

Giv dig god tid, når du skal tale med parkinsonramte. Kommunikationen bør foregå i rolige omgivelser. Spørg, hvad der fungerer godt og mindre godt i hverdagen. Lyt til den ramte og til de pårørende, som har erfaring med sygdommen.

Mange parkinsonramte har mindre ansigtsmimik, end vi er vant til, og måske et lidt "stirrende" blik. Det kan misforstås. Det betyder ikke, at de ikke vil tale med dig.

Hvis du har svært ved at forstå hvad den ramte siger, så bed den parkinsonramte tale højere, evt. et ord ad gangen.

► **Det kan du gøre: Tal med de pårørende**

De pårørende har ofte stor viden om den ramtes symptomer og behov. Ofte ved de pårørende, hvad der er brug for hjælp til, og hvilken pleje, der giver de bedste resultater, både for den ramte og for plejepersonalet.

Den pårørende, fx en ægtefælle, er ofte en stor ressource for den parkinsonramte. Derfor er det vigtigt, at plejepersonalet forhører sig hos de pårørende.

Du bør dog også søge at aflaste de pårørende. Fx kan en ægtefælle være udsat for stor belastning, fysisk og mentalt. Ikke alle pårørende har tid eller kræfter til at løfte et stort plejansvar gennem et langt og kompliceret sygdomsforløb. Nogle kan selv blive syge i processen.

MEDICIN



HVAD BETYDER MEDICINEN FOR PARKINSONRAMTE?

Parkinsonmedicinen er helt nødvendig for parkinsonramte.

Medicinen skal indtages på faste tidspunkter for at holde funktionsniveauet mest optimalt dagen igennem.

MEDICIN TIL TIDEN

De parkinsonramte er hyppigt meget fokuseret på, at medicinplanen overholdes.

En parkinsonramt kan have behov for medicin 5-7 eller mange flere gange i døgnet. Det er afgørende, at medicinen indtages på helt faste tidspunkter. Medicineringstidspunkterne falder ikke altid sammen med rutinerne på et hospital, et plejehjem eller med de tidspunkter, hvor hjemmeplejen kommer i hjemmet. Det kan der være flere løsninger på.



► Det kan du gøre

Hvis medicinplanen "skrider", bør man søge gradvist at komme tilbage på de vante tidspunkter. Hvor stærkt den ramte reagerer på under- eller overmedicinering, er individuelt.

Vurder i samarbejde med den ramte og evt. pårørende, om en medicindosis skal springes over eller indhentes.

Aftal på forhånd med ramte og pårørende, hvordan problemet skal løses, hvis det opstår.

Tal evt. med patientens egen læge eller neurolog, eller tag kontakt til det hospital, hvor den ramte går til kontrol, især ved mistanke om medicinbivirkninger.

MEDICIN PÅ HOSPITALET

Mange parkinsonramte medbringer deres egen medicin, når de bliver indlagt på hospital. Den ramte og de pårørende har som regel godt overblik over den medicin, de har med. Det kan være fordelagtigt at anvende den medbragte medicin, især hvis hospitalet ikke straks kan skaffe et tilsvarende præparat til den angivne medicintid.

Hyppigt er parkinsonramte meget fokuseret på, at medicintiderne overholdes.

De tidspunkter, hvor den parkinsonramte plejer at få sin medicin, falder ikke altid sammen med rutinerne på et hospitals ikke-neurologiske afsnit.

► Det kan du gøre

Stol på, at patienten og/ eller de pårørende oftest har forstand på det, og lad dem tage den medicin, de har med.

Overhold medicinplanens tidspunkter, også selv om det kræver lidt ekstra fleksibilitet, når medicineringstidspunkterne går ud over afdelingens rutiner.



MEDICIN OG FUNKTION

Hvor længe og hvor effektivt medicinen virker, varierer fra patient til patient.

Parkinsonmedicin afhjælper ofte de motoriske symptomer. De første år med diagnosen har parkinsonramte som oftest god effekt af parkinsonmedicinen. Denne periode omtales som en "honeymoon", en kompenseret fase (se s. 21), hvor livet kan leves nogenlunde som før.

Efter nogle års sygdom bliver der behov for at justere medicinen. Det kan blive udfordrende at tilrettelægge en behandling, der giver et godt og

jævnligt funktionsniveau dagen igennem.

Øget dosering eller en kombination af præparater gavner som regel. Efterhånden oplever mange dog flere og flere bivirkninger ved medicinen, som ufrivillige bevægelser eller psykiatriske bivirkninger.

Ved fremskreden sygdom kan medicinens virkningstid være kortvarig, og effekten er generelt ringere.

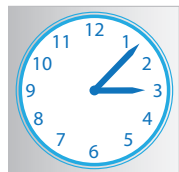
Enkelte parkinsonramte kan få behov for en medicinpumpe eller hjerneoperation (DBS), der sikrer et stabilt funktionsniveau.

MEDICIN HJEMME OG PÅ PLEJEHJEM

De faste medicintider kan også være en udfordring i forhold til rutinerne på et plejehjem eller til de tidspunkter, hvor hjemmeplejen kommer i hjemmet.

► Det kan du gøre

Overhold medicintiderne. Spørg evt. pårørende, om de har forslag til, hvordan det kan gøres.



MEDICIN OG KOST

For at få den bedste effekt af medicinen bør den parkinsonramte indtage sin kost mindst en time før eller en halv time efter medicinindtaget. Især proteinerne i kosten betyder, at medicinoptagelsen forringes eller forskydes. Hovedparten af medicinoptaget foregår i tolvfingertarmen. Forhør dig hos den ramte og evt. pårørende, hvordan de håndterer det i dagligdagen.

Forstoppelse kan forsinke eller reducere virkningen af medicinen.

► Det kan du gøre

Giv medicinen med vand, evt. lidt frugt eller juice mellem måltiderne.

Forhør dig hos den ramte og evt. pårørende, hvordan mad og medicin bedst håndteres i dagligdagen.



SYMPTOMER PÅ PARKINSONS SYGDOM: MOTORISKE PROBLEMER

MOTORISKE PROBLEMER

Alle parkinsonramte oplever motoriske problemer som langsommelighed. Mange har muskelstivhed og balanceusikkerhed. De fleste har også rystelser, som regel "hvilerysten", der forsvinder ved bevægelse.

De motoriske symptomer er som regel asymmetriske. Det betyder, at symptomerne er flest og sværest i den ene side af kroppen.

Spænding: Krampagtig spænding i muskulaturen (dystoni) kan forekomme.

Muskelsmerter: En del parkinsonramte generes af smertefulde lægkrampe i natte- og morgentimerne.

Symptomerne giver de parkinsonramte mange fysiske udfordringer. Mange får besvær med at skrive, skære mad ud, knappe knapper, binde snørebånd, bruge en skruetrækker osv.

Ofte efter års sygdom kan der tilståde problemer med at gå og med at vende. Der kan komme balancebesvær, som giver faldrisiko, og den ramte kan have svært ved selv at komme på benene igen.

De motoriske symptomer kan svinge fra time til time, og fra den ene dag til den næste.

► Det kan du gøre

Bevægelse og udstrækningsøvelser kan tit mindske lægkrammerne. Støt den parkinsonramte i disse øvelser, når lægkrammerne bliver for generende.

Neurologen kan evt. hjælpe med ændringer i medicinen.

MOTION ER EFFEKTIV BEHANDLING

Fysisk træning er helt nødvendig for, at den parkinsonramte kan opretholde et godt funktionsniveau. Det gælder både fysioterapi og anden træning.

Træningen fungerer bedst, hvis den parkinsonramte træner, mens medicineringen er mest optimal.

Fysisk træning kan foregå hos en fysioterapeut, så træningen bliver målrettet. Egen læge eller neurolog kan henvise til vederlagsfri fysioterapeutisk træning.

Mange parkinsonramte har også gavn af ergoterapeutisk træning, målrettet specifikke daglige aktiviteter.

ON OG OFF I MOTORIKKEN

I parkinsonbehandlingen tales ofte om, at tilstanden kan være ON og OFF.

Den parkinsonramtes funktionsniveau kan svinge indenfor få minutter. Det ene øjeblik er han eller hun ON (engelsk: "tændt") og kan bevæge sig uden hjælpemidler. Det næste er han OFF (engelsk: "slukket") og kan fryse fast i en døråbning eller måske slet ikke rejse sig ved egen hjælp.

I "ON"-perioden kan en del patienter få ufrivillige bevægelser (overbevægelser, også kaldt hyperkinesier). Overbevægelser er ofte slangende/vridende bevægelser af en arm, et ben eller hele kroppen. Disse symptomer kan forværres, hvis den ramte spiser eller taler med andre. Nogle er ikke selv klar over, at de bevæger sig ufrivilligt.

HVIS DEN PARKINSONRAMTE IKKE KAN GÅ ELLER PLUDSELIG "FRYSER FAST"

Parkinsonramte kan have besvær med at begynde at gå og kan risikere at "fryse fast", især i døråbninger, ved forhindringer eller nær møbler. Symptomerne er værst, når medicinens effekt ikke er i top, eller den ramte bliver distraheret eller føler sig stresset.

► Det kan du gøre

Undgå at forstyrre den parkinsonramte under gang.

Cuing: Enkle tricks kan hjælpe den parkinsonramte med at påbegynde og

vedligeholde gang. Det kaldes "cuing" – at give "stikord".

Bed fx den parkinsonramte om at træde over et punkt på gulvet, eller læg en bog eller snor, som den parkinsonramte skal træde over.

Du kan også introducere en rytme, som den ramte kan gå i takt til for at vedligeholde. Dette kan gøres ved at tælle 1-2-3-4, 1-2-3-4 eller tale staccatoagtigt. Neurologen kan evt. justere medicinen.



FALD

Parkinsonpatienter har større risiko for at falde. På grund af de motoriske problemer går mange parkinsonramte usikkert, og gangrytmen kan være forstyrret.

Også pludseligt blodtryksfald (ortostatisme, se ndf.) giver større faldrisiko.

► Det kan du gøre

Mange fald kan forebygges. Kommunen kan bevilge rollator, faldalarm, gelænder, greb og evt. et nødkald.

Hjemmet bør gås efter for tæpper og møbler, som kan udgøre en faldrisiko.

Støt gangfunktionen med "cuing" (se ovf.).

SPØRG DE PÅRØRENDE

Spørg de pårørende om den ramtes symptomer og behov, hvis du fornemmer, at den parkinsonramte ikke selv har helt overblik over situationen. Fx hvis den parkinsonramte er under pres af anden sygdom (infektion, dehydrering, knoglebrud m.v.).

Ofte ved de pårørende allerbedst, hvad der er brug for hjælp til, og hvordan plejen kan gives med de bedste resultater, både for den ramte og for plejepersonalet.



SYMPTOMER PÅ PARKINSONS SYGDOM: NON-MOTORISKE PROBLEMER

KOGNITIVE VANSKELIGHEDER

Mange parkinsonramte oplever begyndende intellektuelle (kognitive) problemer tidligt i sygdommen, måske allerede før de motoriske symptomer opstår. Tankegangen føles mere træg, og den ramte oplever, at overblik, koncentration, opmærksomhed og planlægningsevne forringes. De parkinsonramte kan få vanskeligere ved at skifte tankesæt, og de kan have langsommere refleksion og forringet orienteringsevne.

En del ramte får forringet sygdoms- og selv-indsigt. Det kan medføre, at de får sværere ved at forudse konsekvenserne af deres handlinger.

Sygdomsprogression kan forværre symptomerne. Med tiden kan funktionsniveauet i hjemmet blive påvirket og tilstanden kan efterhånden betegnes som demens.

MOTIVATION OG INITIATIV

Mange parkinsonramte oplever, at de mangler motivation og initiativ til at sætte aktiviteter i gang, som de ellers har glæde af. Verbal støtte kan hjælpe.



► Det kan du gøre

Tal med den parkinsonramte og de pårørende om evt. manglende initiativ og spørg til behovet for støtte til aktiviteter.

- Skriv aftaler ned.
- Giv vigtige beskeder, når de pårørende er til stede.
- Hjælp den parkinsonramte med at sætte konkrete handlinger i gang.

DEPRESSION OG ANGST

Depression, angst og ængstelighed er også ofte en del af de non-motoriske symptomer.

Depression, eller noget, der ligner, kan endda komme før diagnosen for Parkinsons sygdom.

► Det kan du gøre

Tal med den parkinsonramte og de pårørende om at drøfte psykiske og kognitive symptomer med en neurolog.

Husk, at fysisk træning, afspændingspædagogik og mindfulness kan hjælpe mod depression og angst.

ON OG OFF I PSYKEN

En del parkinsonramte svinger psykisk i takt med, at de er "ON" eller "OFF" motorisk.

Når den parkinsonramte er "ON" motorisk, kan han eller hun også opleve et meget højt psyko-motorisk niveau, der kan grænse til det submaniske. Han/ hun kan være i højt humør og gå i gang med mange opgaver.

Når den parkinsonramte er "OFF," er han/hun meget langsom og har mange parkinsonsymptomer. Det psykomotoriske niveau er lavt. Det vil sige, at den parkinsonramte kan være i dårligt humør og virker depressiv og håbsforladt. Nogle oplever angst, når de er "OFF".

PSYKIATRISKE BIVIRKNINGER VED MEDICINEN

Medicinen kan give psykiatriske bivirkninger og adfældsændringer. Hallucinationer, vrangforestillinger og paranoide forestillinger (tanker om forfølgelse) er almindelige bivirkninger til parkinsonmedicinen. Ludomani, købetrang, overdreven sexlyst (hyperseksualitet) og anden ubremset opførsel kan også forekomme.

► Det kan du gøre

Tal med den ramte og evt. pårørende om symptomerne.

Drøft symptomerne med neurologen. Det er væsentligt at reducere de psykiatriske bivirkninger, da de kan være ødelæggende for den rantes sociale relationer, og dermed livskvaliteten.

KOMMUNIKATION

Parkinsonramte kan have svært ved at kommunikere. Nogle taler med lav, monoton stemme og kan have besvær med at gøre sig forståelige. Andre symptomer kan være stammen og forhastet tale. Mimikken er ofte nedsat. Enkelte kan være længe om at svare, hvis de også har kognitive vanskeligheder.

Problemerne er ofte størst sidst på dagen.

► Det kan du gøre

Giv dig god tid og sørg for rolige omgivelser, når du skal tale med parkinsonramte. Husk, at han eller hun kan reagere med latenstid, dvs. lidt langsommere.

Bed om nødvendigt den parkinsonramte tale højt og et ord ad gangen, hvis du har svært ved at høre, hvad der bliver sagt.

Parkinsonramte kan desuden have glæde af træning hos en talepædagog, der også kan vurdere behovet for eventuelle kommunikationshjælpemidler.

Ændringer i medicinen kan hjælpe. Støt den ramte i at tale med neurologen.

BLODTRYKSFALD VED STILLINGSSKIFT

En del parkinsonramte får blodtryksfald ved stillingsskift (ortostatisme). Når de ligger eller sidder, og derefter rejser sig, falder blodtrykket brat. Blodtrykket kan blive så lavt, at personen bliver svimmel, falder og måske ligefrem besvimer. Tilstanden kan vare op mod 10 minutter.

Store måltider øger risikoen for blodtryksfald, da blodet samles i mave-/tarmsystemet.

► Det kan du gøre

Hjælp den ramte ned at sidde, så han ikke falder. Bed ham eller hende spænde musklerne i balder og lår, som hæver blodtrykket.

Hjælp den parkinsonramte op at stå sikkert på fødderne fra siddende eller liggende stilling.

Hjælp den parkinsonramte med at skifte stilling langsomt, så kroppen kan nå at korrigere blodtrykket. Fra liggende stilling bør den ramte først komme op at sidde, derpå holde pause i nogle minutter, inden han eller hun rejser sig op.

Færre hyppige måltider, rigelig væske og salttilskud hjælper på lavt blodtryk.

Tal med neurologen om medicin, der hæver blodtrykket.

BLODTRYK: HVIS NAT OG DAG ER VENDT OM

Nogle parkinsonramte har et såkaldt inverst blodtryk. Det betyder, at de har lavere blodtryk i dagtimerne og højt blodtryk i nattetimerne. Derfor har de en højere urinproduktion om natten.

► **Det kan du gøre**

Urinproduktionen i nattetimerne kan reduceres ved at løfte sengens hovedgærde. Det løfter nyrerne (placeret nederst på ryggen ved ribbenenes underkant) og sænker dermed blodtrykket i nyrerne.

Der er dobbelt gevinst, hvis det lykkes, da reduceret natlig urinproduktion giver højere væskemængde i blodet i dagtimerne – og dermed højere blodtryk om dagen.

Tal med neurologen. Måske kan tilstanden behandles.

VANDLADNINGSPROBLEMER

Mange parkinsonramte generes af en stærk bydende vandladningstrang ("urge"). De skal skynde sig meget, når de mærker, at de skal lade vandet. Forringet motorik kan føre til uheld.

Nogle parkinsonramte har problemer med at starte vandladningen eller tømme urinblæren helt (retention).

Dette øger risikoen for urinvejsinfektion (se ndf.). Vandladningsgenerne er generelt værre, hvis den ramte har mange motoriske problemer.

► **Det kan du gøre**

Det kan hjælpe den parkinsonramte at lade vandet på faste tidspunkter.

Hvis der er besvær med at tømme urinblæren helt, kan det hjælpe at lade vandet 2-3 gange i træk.

Spørg til problemernes omfang og vurder behovet for hjælpemidler som bleer, uridom, kolbe, bækkenstol og vådliggerlagen.

Sørg for, at den ramte drikker nok. Mange "behandler" vandladningsproblemerne ved at drikke for lidt.

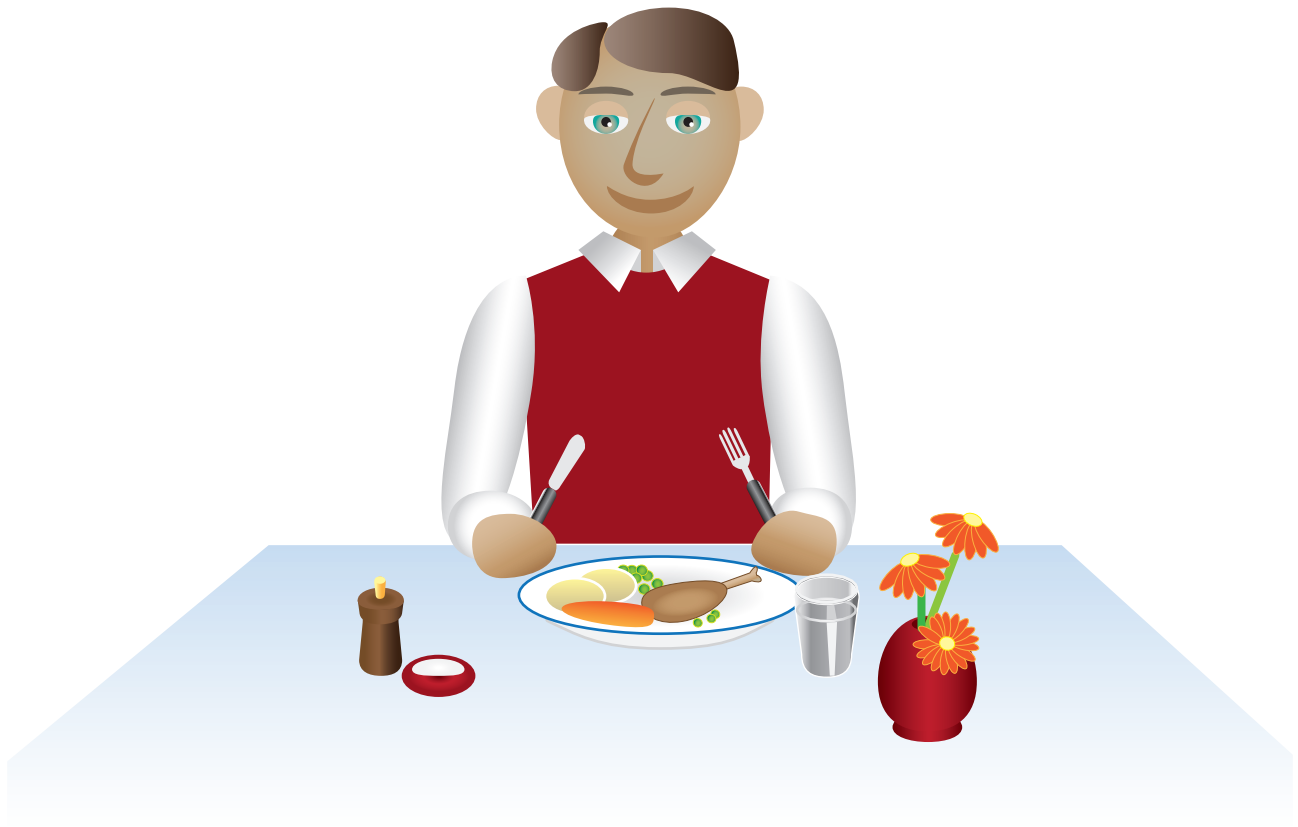
Neurologen kan pege på behandling af symptomerne.

NON-MOTORISKE PROBLEMER

MUNDVAND OG SYNKEBESVÆR

Parkinsonramte kan generes af spytflåd, der hænger sammen med reduceret ansigtsmimik og synkemotorik, måske kombineret med foroverbøjet holdning. Det kan være et ubehageligt socialt problem.

Nogle har glæde af tyggegummi eller sukkerfri bolsjer, der fremmer synkefunktionen. Træning og øvelser hos talepædagog eller ergoterapeut kan hjælpe. I sværere tilfælde bør medicinsk behandling overvejes.



VÆSKE OG ERNÆRING

Indtagelse af mad og drikke kan være en udfordring.

Nogle har svært ved at bruge bestik, både til at skære maden ud og med at føre maden til munden. Det kan også være svært at løfte glas eller kop fra bordet til munden.

De langsomme og stive muskler kan reducere bearbejdningen af maden i munden. Synkefunktionen kan være påvirket, og synkeprocessen kan være langsom. Der kan være øget risiko for fejlsynkning og dermed øget risiko for lungebetændelse.

► Det kan du gøre

Blødgør maden og fortyk væsken, hvis fejlsynkning sker hyppigt.

Hjælp den parkinsonramte med at sidde i en afslappet, rank stilling.

Træning hos ergoterapeut/ talepædagog kan bedre synkeproblemerne.

Ergonomisk bestik med tykke håndtag og tyngde, evt. kniv med grillskær, kop med låg og skridsikkert underlag under tallerkenen kan hjælpe.

Synkeproblemer og evt. vægttab bør drøftes med neurologen, som kan involvere ergoterapeut eller diætist.

RISIKO FOR FORSTOPPELSE

Mange parkinsonramte generes af forstoppelse. Forstoppelse skyldes blandt andet et langsomt mave-tarmsystem, lavt fysisk aktivitetsniveau, smerter, for lidt væske, nedsat kostindtag, at man ikke får adgang til et toilet når trangen kommer, svage mavemuskler eller bivirkninger af fx smertestillende medicin.

Forstoppelsen har også stor betydning for effekten af medicineringen, der optages mindre optimalt, når den ramte er forstoppet. Det kan blive en ond cirkel, da der også er risiko for forstoppelse, hvis medicinen ikke virker, som den skal.

► Det kan du gøre

Hjælp den parkinsonramte med at få drukket tilstrækkeligt. Væskebehovet overstiger ofte tørsten.

Almene husråd som svesker, Husk (hørfrøskaller) og fiberrig kost er gode.

Mange parkinsonramte har behov for forebyggende lakserende behandling. Movicol er velegnet, og andre typer afføringsmidler kan også gavne.



VÆGTTAB

Parkinsonramte risikerer at få for lidt at spise og dermed at blive underernærede.

Parkinsons sygdom kræver megen næring. Kroppens hvilestofskifte er øget. Muskler kan være spændt, selv når kroppen er i ro. Overbevægelser – dyskinesier – bruger også energi.

► Det kan du gøre

Pas på vægttab. Mange parkinsonramte får for lidt næring. Hjælp evt. med at henvise til en diætist.

Mange parkinsonramte har lettere ved at drikke end at spise sig til kalorier. Fede drikke som milkshake, piskefløde, sødmælk og kakao-mælk eller proteindrikke egner sig godt. Spar på energi-tomme drikke som vand og kaffe, hvis appetitten er meget lille. Hvis kosten mangler protein, kan æg og proteinpulver tilsættes. Apoteket forhandler proteindrikke med tilskud efter recept fra lægen.

HUDPLEJE

En del parkinsonramte har øget talgproduktion i huden, som fører til fedtet, skællende hud, især i ansigt og hovedbund. Enkelte udvikler en hudinfektion.

Nogle har øget svedtendens, især i nattetimerne.

► Det kan du gøre

Huden renses to gange daglig med varmt vand, skyl efter med koldt vand. Brug mild/ neutral sæbe. Zinksalve, skælshampoo og andre håndkøbsmidler kan bruges efter behov.

Hudinfektion kan behandles med Nizoral-shampoo eller andre receptpligtige midler.



SEKSUELLE PROBLEMER

Parkinsons sygdom kan give problemer med seksuallivet både hos mænd og kvinder. Mandlige parkinsonramte generes ofte af impotens.

Hyperseksualitet kan forekomme som bivirkning til parkinsonmedicinen.

► Det kan du gøre

Tal med den ramte og de pårørende, hvis problemet virker aktuelt. Neurologen kan ofte hjælpe med ændringer i medicinen.

HVIS DEN RAMTE PLUDSELIG BLIVER DÅRLIGERE

Parkinsons sygdom ændres sjældent pludseligt.

Hvis tilstanden pludselig forværres voldsomt, og parkinsonmedicin ikke hjælper tilstrækkeligt, kan det skyldes flere faktorer:

Forstoppelse, der forhindrer, at medicinen bliver optaget optimalt.

Uopdaget infektion. En urinvejsinfektion kan fx sagtens være "skjult". Infektion kan også påvirke virkningen af parkinsonmedicinen. Medicinen er mindre effektiv, og bivirkningerne kan føles stærkere, især ufrivillige bevægelser, konfusion, livlige drømme og mareridt. Nogle ser desuden syner (hallucinationer) eller bliver i tvivl om andres hensigter.

Symptomerne kan dog også skyldes bivirkninger til medicinen.

► Det kan du gøre

Kontakt parkinsonsygeplejerske/ læge/ neurolog om symptomerne, hvis der er tvivl om årsagen til en hurtig ændring i tilstanden.

Tal med lægen om mulighed for infektion, som kan påvises med en blodprøve. Urinen bør desuden undersøges.

Efter en antibiotika-behandling anbefales det at foretage en ny urinprøve for at sikre, at infektionen er bekæmpet.

Undersøg desuden om din patient har:

- ringe søvnkvalitet og dagstræthed
- psykisk belastning (stress, nervøsitet, angst, tristhed)
- ringe fysisk aktivitet

SØVN OG TRÆTHED

Mange parkinsonramte generes af dårlig nattesøvn. Søvnene er ofte afbrudt. En del parkinsonramte har megen motorisk uro og taler eller råber i søvne. Nogle har brug for mange natlige toiletbesøg. Nedsat motorik i nattetimerne kan gøre det svært at vende sig i sengen eller komme på toilet og tilbage i seng. Det medfører ofte dagstræthed og risiko for en skæv døgnrytme.

► Det kan du gøre

Støt parkinsonramte og pårørende i at holde en "almindelig" døgnrytme. Det er vigtigt, at den parkinsonramte holder sig fysisk aktiv i

dagtimerne og ikke drikker uhensigtsmæssigt meget væske i aftentimerne.

Middagshvil bør reduceres til blot 30 minutter.

Sørg for, at den parkinsonramte har sengetøj og nattøj (satin/ silke og glidelagener), der gør det lettere at vende sig i sengen. Mange har glæde af greb og en kort sengehest.

Overvej mulighederne for hjælpemidler til natlig vandladning (fx uridom for mænd, se ovf. om Vandladningsproblemer).

Drøft symptomerne med neurologen, også selv om det især er den pårørende, der generes af den parkinsonramtes ringe søvn.

DEMENS

Demens kan ramme parkinsonramte, dog i reglen først efter mange års sygdom.

Oveni kan parkinsonmedicinen give psykiatriske bivirkninger som hallucinationer, vrangforestillinger og paranoide tanker. De psykiatriske bivirkninger er mest udtalt hos patienter, som også har kognitiv reduktion (demens).

Hallucinationerne er oftest visuelle og kan være harmløse. Den ramte "ser" fx bevægelser, især i mørke. Vrangforestillinger og paranoide tanker kan dog blive plagsomme, også for pårørende og plejepersonale.

► Det kan du gøre

Tal med pårørende samt med parkinsonsygeplejerske, læge eller neurolog om behandling med demensmedicin. Ofte er det de pårørende, der styrer medicineringen i forbindelse med parkinson med demens.

En del ramte har gavn af demenspræparater (plaster-/tabletbehandling).

Behandling med demensmedicin kan hæmme progression af demenssymptomer og medføre kognitive forbedringer. Demensmedicin kan også reducere parkinsonmedicinens psykiatriske bivirkninger.

OBS.! I sjældne tilfælde kan demenspræparater dog forværre parkinsonsymptomerne!

STADIERNE I PARKINSONS SYGDOM

– SPECIELT FOR PLEJEPERSONALE

Parkinsons sygdom udvikler sig over mange år og inddeles ofte i stadier eller sygdomsfaser.

Normalt bruger Parkinsonforeningen en stadielinddeling i fem faser, som især har relation til

de motoriske symptomer. www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/sygdommens-faser

I forhold til plejen af parkinsonramte kan sygdommen dog med fordel inddeles i tre hovedfaser:

TRE FASER I UDVIKLINGEN AF PARKINSONS SYGDOM

1. Den kompenserede fase: Sygdomssymptomerne kontrolleres med medicin uden væsentlige bivirkninger. Funktionsniveauet og normale aktiviteter kan opretholdes.

Behovet for hjælp og pleje er begrænset, medmindre anden sygdom trænger sig på.

2. Den ukompenserede fase: Den ramte har brug for tiltagende medicinering. Den mest gunstige medicineffekt må konstant afbalanceres med stadig mere omfattende bivirkninger af medicinen. Funktionsniveauet er ofte svingende. Svingningerne kan virke uforudsigelige, men hænger sammen med, om medicineffekten er god eller mangelfuld.

Behovet for hjælp og pleje kræver bl.a. tilpasning af hjem og omgivelser for at understøtte daglige færdigheder.

3. Den fremskredne fase: Bivirkninger gør det ofte nødvendigt at reducere den medicinske behandling. Funktionsniveauet kan være svingende, på langt mere uforudsigelig måde end tidligere. Komplikationer (urinvejsinfektioner, lungeinfektioner, tryksår, dehydrering, delirium) er en tiltagende risiko.

Behovet for hjælp og pleje er stort, selv om man også i denne fase bør understøtte de af patientens funktioner, der er bevaret.

DETALJERET INDHOLDSOVERSIGT

Om at passe på parkinsonramte 3

Hvad er Parkinsons sygdom? 4

Hvem får Parkinsons sygdom? 4

Hvad er årsagen til Parkinsons sygdom? 4

Hvad er symptomerne på Parkinsons sygdom? 4

Det kan du gøre som plejeperson 5

Medicin 6

Hvad betyder medicinen for parkinsonramte? 6

Medicin til tiden 6

Medicin på hospitalet 7

Medicin og funktion 7

Medicin hjemme og på plejehjem 8

Medicin og kost 8

Symptomer på parkinsons sygdom: Motoriske problemer 9

Motion er effektiv behandling 10

ON og OFF i motorikken 10

Hvis den parkinsonramte ikke kan gå eller pludselig "fryser fast" 10

Fald 11

Spørg de pårørende 11

Symptomer på parkinson: Non-motoriske problemer 12

Kognitive vanskeligheder 12

Motivation og initiativ 12

Depression og angst 13

ON og OFF i psyken 13

Psykiatriske bivirkninger ved medicinen 13

Kommunikation 14

Blodtryksfald ved stillingsskift 14

Blodtryk: Hvis nat og dag er vendt om 15

Vandladningsproblemer 15

Mundvand og synkebesvær 16

Væske og ernæring 17

Risiko for forstoppelse 17

Vægttab 18

Hudpleje 18

Seksuelle problemer 19

Hvis den ramte pludselig bliver dårligere 19

Søvn og træthed 20

Demens 20

Stadierne i Parkinsons sygdom – specielt for plejepersonale 21

Tre faser i udviklingen af Parkinsons sygdom 21

Hvis du vil vide mere 22

HVIS DU VIL VIDE MERE

Parkinsonsygeplejersken på den parkinsonramtes faste behandlingssted samt patientens egen læge eller neurolog kan kontaktes telefonisk.

Parkinsonforeningens rådgivningsteam yder rådgivning inden for flere forskellige områder. Læs mere på Parkinson.dk og søg på Rådgivning.

Desuden fås hos Parkinsonforeningen en række publikationer om kost, træning mm. <http://parkinson.dk/>

Aktuelle informationer om Parkinsons sygdom kan læses på Danmodis' hjemmeside (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser): <http://www.danmodis.dk/sygdomme/parkinsons-sygdom>

OM PARKINSONS SYGDOM

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom. Aktuelt kan sygdommen ikke helbredes. Parkinson behandles effektivt med medicin og fysisk træning, især de første år efter, at diagnosen er stillet. Tendensen er, at sygdomssymptomerne bliver sværere efter nogle år. Sygdommens symptomer begynder oftest i 60-65-års-alderen. 5-10 % rammes dog, før de er fyldt 40 år. I Danmark lever ca. 7000 parkinsonramte med sygdommen.

OM PARKINSONFORENINGEN

Parkinsonforeningen er en frivillig patientorganisation, der har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Foreningen arbejder for at forbedre vilkårene for parkinsonramte og deres familier i Danmark og organiserer hovedparten af Danmarks ca. 7000 parkinsonramte.

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 parkinsonisme – 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



Parkinsonforeningen

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