



MED PARKINSON TÆT PÅ

– FOR DIG, SOM ER PÅRØRENDE

MED PARKINSON TÆT PÅ

Parkinsonforeningen er en forening både for mennesker med Parkinsons sygdom og for pårørende.

Denne pjece er beregnet til dig, der som pårørende har fået parkinson tæt på.

Pjecen kan forhåbentlig bidrage til at skabe åbenhed om de tanker og følelser, som familiemedlemmer og nære venner til mennesker med parkinson kan føle sig alene om.

Tanken er, at pårørende, der selv oplever at få god støtte, ofte får mere overskud til selv at støtte deres partner, ven eller familiemedlem i sygdomsforløbet.

Hvert år bliver knap 900 personer i Danmark diagnosticeret med Parkinsons sygdom. Cirka 7.300 mennesker i Danmark lever med sygdommen, som berører både den ramte selv og de pårørende.

Ved pårørende menes alle, der berøres direkte af sygdommen, især partneren, familien og de nærmeste venner.

En diagnose med en kronisk, fremadskridende sygdom som Parkinsons sygdom kan udløse mange tanker og følelser.

Du forestiller dig måske, hvordan livet vil blive påvirket, både nu og i en fremtid, der tegner anderledes end tidligere.

Især ægtefælle eller partner kan gøre sig bekymringer om, hvordan livet bliver påvirket i det daglige, i takt med, at sygdommen udvikler sig.

Også andre nærtstående bliver påvirket af den nye situation. Det gælder både voksne, unge og mindre børn, nære venner og familie – og forældre til yngre mennesker med parkinson.

Vi håber, at pjecen kan besvare nogle af de spørgsmål, I som pårørende har brug for svar på.

God læselyst! – Parkinsonforeningen

**Med parkinson tæt på
– for dig, som er pårørende**

© Parkinsonforeningen 2019

Redaktion: Lene Poulsen, socialrådgiver,
Lea Munk Staugaard, socialrådgiver,
og Marie Louise Kjølbye, mag.art., journalist.

Konsulent: Susanne Ohrt, psykolog, specialist i
sundhedspsykologi.

Tegninger: Henriette Wiberg Danielsen, sidenhen.dk

Grafisk tilrettelæggelse: Ivar Nørregaard-Jensen, og jensen

Tryk: Specialtrykkeriet Arco

INDHOLD

5	MED PARKINSON TÆT PÅ
15	PARKINSON KAN VÆRE EN UDFORDRING FOR FAMILIEN
19	FOR DIG, SOM ER PARTNER TIL EN PERSON MED PARKINSON
37	NÅR DER ER BØRN I FAMILIEN
45	FOR JER, SOM ER BØRN OG UNGE PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED PARKINSON
49	FOR JER, SOM ER VOKSNE UDEBOENDE BØRN AF EN PERSON MED PARKINSON
55	FOR JER, SOM ER FORÆLDRE TIL EN PERSON MED PARKINSON
59	FOR JER, SOM ER NÆRE VENNER ELLER SØSKENDE TIL EN PERSON MED PARKINSON
63	SOCIALE STØTTEMULIGHEDER FOR PÅRØRENDE
73	LÆS MERE
77	FORENINGER OG NETVÆRK

Når din partner, ægtefælle,
mor, far – eller måske søn
eller datter – har fået
parkinson, er du som
pårørende også selv i en
ny situation.

MED PARKINSON TÆT PÅ



Parkinsons sygdom er en kronisk, fremadskridende sygdom. Sygdommen angriber bevægeapparatet, hjernen og med tiden ofte de kognitive funktioner.

Ved kognitive funktioner forstås bl.a. fokus, koncentration, hukommelse og planlægningsevne.

Når din partner, ægtefælle, mor, far – eller måske søn eller datter – har fået parkinson, er du som pårørende også selv i en ny situation.

Fremtiden kan opleves uvis og tegner sig måske helt anderledes, end I havde forestillet jer.

Når et menneske rammes af sygdom, bliver al opmærksomhed naturligt rettet mod den syge. Uro og bekymring fylder meget, og de pårørende støtter og hjælper, så godt de kan.

Reelt er situationen dog også svær for jer, som er pårørende til den, der har fået parkinson.

Mange pårørende viger tilbage for at fortælle andre, hvordan de har det.

”Det er jo ikke mig, der er syg”, svarede en ægtefælle, da hun blev spurgt om sine egne bekymringer.

Mange pårørende oplever desuden, at opmærksom-

heden fra omgangskredsen efterhånden bliver mindre. Venner og familie spørger mindre, og mest om, hvordan den syge har det.

Som pårørende risikerer man at føle sig alene med sine tanker og bekymringer.

PÅRØRENDE LIDER OGSÅ ET TAB

Som pårørende er det naturligt at føle, at du også selv har lidt et tab.

Hvis du er ægtefælle, havde du måske glædet dig til at dele fritid, rejser, børnebørn og andre oplevelser med din raske ægtefælle. Den fremtid tegner nu mere usikker.

Du føler måske, at du selv er nødt til at påtage dig flere opgaver i jeres fælles liv, fra hus og have til økonomi. Du kan føle, at du ikke oplever den samme kontakt med din ægtefælle som tidligere. Læs også side 19-35.

Hvis du er barn af et menneske med parkinson, kan du føle tab, hvis kontakten til din mor eller far ændrer sig. Læs også side 37-54.

Hvis du er mor eller far til et menneske med

Som pårørende er det naturligt
at føle, at du også selv har lidt
et tab.



Det er vigtigt, at du taler
med andre mennesker om
dine egne følelser
og tanker – ikke kun om din
syge partner, ægtefælle,
familiemedlem eller ven.

parkinson, kan du pludselig få et stort ansvar for en voksen søn eller datter, og måske børnebørn. Læs også side 55-57.

Hvis du er søster eller bror, eller nær ven eller veninde, til et menneske med parkinson, er det måske dig, der skal hjælpe, hvis din nærtstående virker udfordret af sygdommen. Læs også side 59-61.

Uro og bekymring kan i forskellig grad belaste dig, dit overskud og dit humør.

Det bedste er, hvis du kan acceptere, hvordan du er påvirket af jeres situation.

Det kan samtidig være en stor hjælp at tale med andre om det.

HVEM KAN JEG TALE MED?

Som pårørende kan din situation føles uvis og usikker. Du er måske bekymret for, hvad fremtiden bringer. Du oplever måske ligefrem, at tanker og følelser kører af sted med dig.

Det er vigtigt, at du taler med andre mennesker om dine egne følelser og tanker – ikke kun om din syge partner, ægtefælle, familiemedlem eller ven.

Tal eventuelt med et menneske, som du har tillid til

og som du kan dele dine tanker og følelser med. Et menneske, som du kan tale helt frit med om dine tanker og følelser.

Det kan være et familiemedlem, en ven eller veninde, som måske er god til at lytte og spørge ind.

Du kan også tale med en professionel eller en anden neutral person.

Din egen læge, en sygeplejerske på det hospital, hvor din nærtstående bliver behandlet for sin sygdom, eller en psykolog er alle professionelle mennesker, der har en særlig viden og forståelse for pårørendes situation.

Parkinsonforeningen har en Parkinsonlinje, hvor du kan tale med bl.a. andre pårørende om dine tanker og bekymringer.

VED SIDEN AF SYGDOMMEN

Som pårørende står du ved siden af og kan kun iagttage din nærtstående blive påvirket af sin sygdom, uden at du kan ændre på det.

Parkinsons sygdom er en fremadskridende sygdom. Det er vanskeligt at forudsige, hvordan forløbet vil blive, da parkinson ikke rammer alle på samme måde.

Når dit familiemedlem, din ægtefælle eller partner får diagnosen parkinson, har ingen af jer sikkert særlig stor viden om Parkinsons sygdom.

Måske reagerer den ramte på en helt uventet måde. Humøret kan svinge.

Måske får din nærtstående med parkinson stort behov for at vende tanker og følelser med sine allernærmeste.

Måske føler I lettelse over, at der omsider er stillet en diagnose.

Måske føler I, at der nu forestår helt nye udfordringer, og du kan være i tvivl om, hvordan du kan hjælpe bedst muligt.

Det kan være svært at håndtere dit familiemedlems reaktioner samtidig med, at du måske selv oplever flere sammensatte følelser.

Det hele kræver faktisk også noget nyt af dig.

FÅ MERE VIDEN

Viden kan gøre sygdommen mindre skræmmende og mindre mystisk.

Desuden kan viden sikre, at du kan stille de rigtige spørgsmål hos læge og neurolog, både om sygdommen og om, hvad du selv kan forvente.

Måske er det svært for dig at få sygdommen tæt på. Men informationer og viden har stor betydning for, at du kan danne dig et indtryk af den situation, du står overfor. Viden giver dig mulighed for at tænke over, hvad du selv kan gøre.

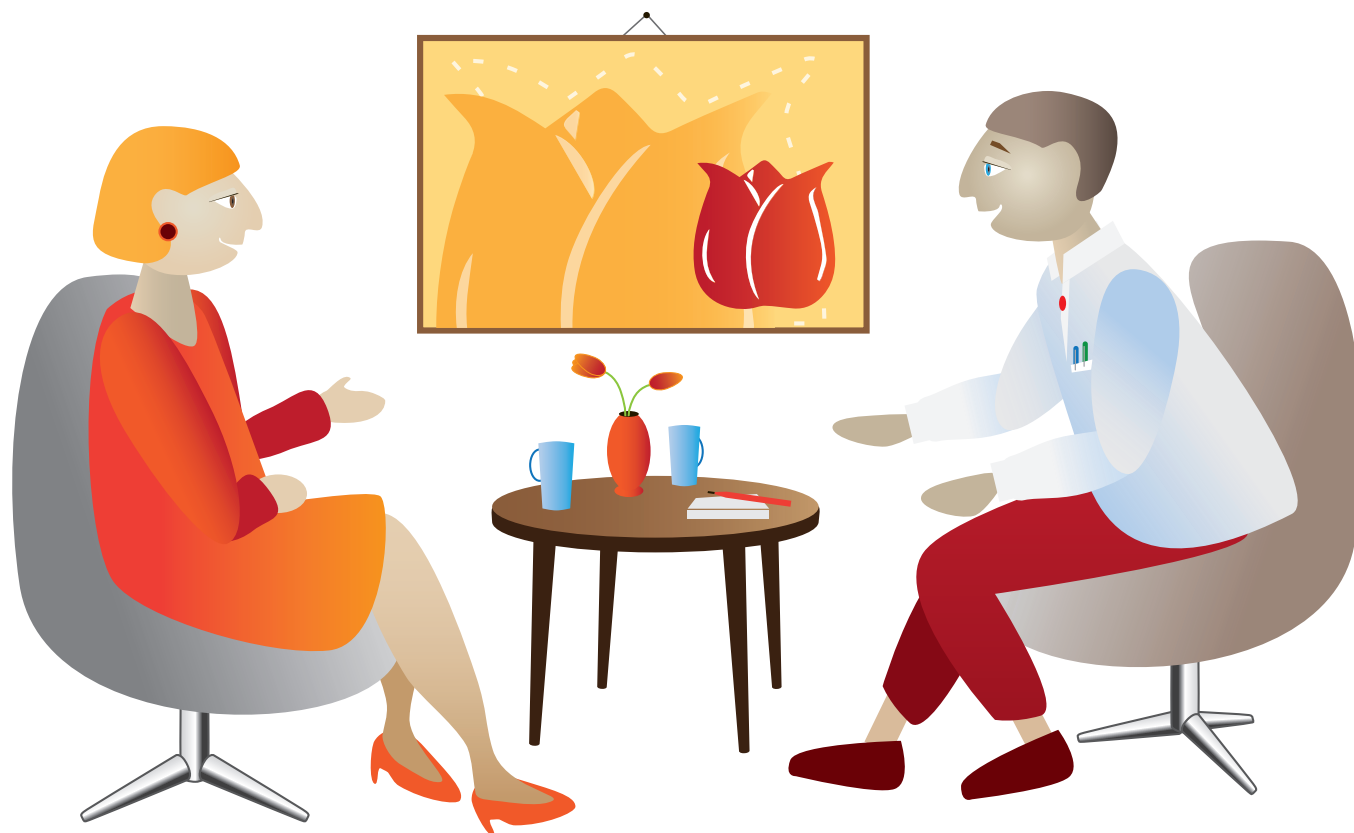
ALMINDELIGE SPØRGSMÅL ER:

- **Hvor hurtigt** vil sygdommen udvikle sig?
- **Hvilke symptomer** bliver de mest fremherskende?
- **Hvilke konsekvenser** får sygdommen for vores liv sammen?

Ingen kan svare præcist på dine spørgsmål. Sygdommen udvikler sig vidt forskelligt.

Nogle får med tiden flere motoriske – bevægelsesmæssige – problemer.

Heller ikke neurologen kan forudsige præcis, hvordan sygdommen vil udvikle sig, da den udvikler sig forskelligt fra person til person.



Andre udvikler efterhånden kognitive vanskeligheder.

Måske føler du allerede nu, at din pårørende med parkinson virker forandret?

Vigtigt at vide er, at mange af de fremtidsudsigter, du læser om, måske aldrig bliver relevante for jer. Selv ikke neurologen kan forudsige præcis, hvordan sygdommen vil udvikle sig, da den udvikler sig forskelligt fra person til person.

Usikkerheden er i sig selv en udfordring.

Mange erfaringer viser, at sygdomme, som løbende forandrer sig, er mere belastende at leve med både for ramte og pårørende end sygdomme, som finder et stabilt leje.

Det er ofte belastende til stadighed at skulle indstille sig på forandring og ikke med sikkerhed vide, hvad der sker i morgen, næste måned eller næste år.

Du kan forberede dig ved at søge viden, bl.a. på Parkinsonforeningens hjemmeside og i Parkinsonforeningens publikationer, der kan downloades eller købes. Se side 74.

BLIV AKTIV MEDSPILLER

For dig som pårørende er det en god idé, at du bliver en aktiv medspiller og kommer til at vide så meget som muligt om Parkinsons sygdom.

Det bedste vil være, hvis du kan gå med til konsultationer hos læge og neurolog.

Forbered dig sammen med din nærtstående med parkinson på, hvad I gerne vil spørge om og drøfte med lægen. Søg kontakt med andre pårørende til mennesker med parkinson. Det kan ske gennem Parkinsonforeningen eller på fx Facebook, hvor der findes forskellige lukkede grupper.

Informationer om, hvordan du kan komme i kontakt med andre i samme situation, også i dit lokalområde, kan ses på side 78 og frem.

Søg kontakt med andre
pårørende til mennesker
med parkinson.

Det kan ske gennem
Parkinsonforeningen
eller på fx Facebook,
hvor der findes forskellige
lukkede grupper.

Pårørende
oplever ikke parkinson
ens

PARKINSON KAN VÆRE EN UDFORDRING FOR FAMILIEN



Parkinson i familien kan være en udfordring for alle parter.

Efter nogle år med Parkinsons sygdom i familien er de fysiske symptomer ofte blevet flere.

Mange oplever desuden, at de kognitive forandringer kan blive en udfordring. Parkinsons sygdom medfører ofte kognitive forandringer som fokus, koncentration, hukommelse, planlægningsevne mm.

Som familie og nære venner kan I derfor opleve tankemæssige forandringer hos jeres nærtstående med parkinson.

At leve med sygdom tæt på og de forandringer, som det kan medføre, kræver kræfter og energi.

Uanset hvor positivt, du som pårørende går til hverdagen, eller hvor meget overskud, du forsøger at etablere, kan du ofte opleve, at opgaverne tager til.

Jeres fællesskab som par, i familien eller som venner forandrer sig. I kan måske ikke længere dele de interesser, I tidligere var fælles om at være glade for. I kan få sværere ved at udveksle oplevelser og synspunkter, fordi jeres nærtstående med parkinson ikke magter at deltage som før.



Der kan være forskel på, hvordan situationen opleves af partneren eller ægtefællen, af de hjemmeboende børn, af udeboende, voksne børn og venner



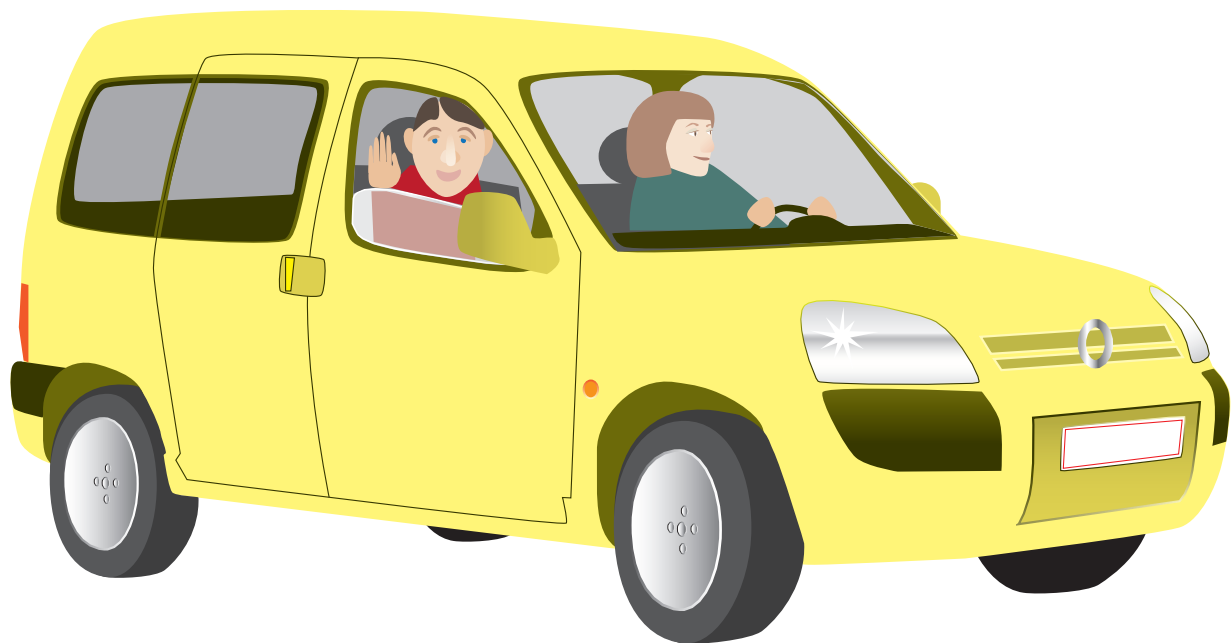
PÅRØRENDE OPLEVER IKKE PARKINSON ENS

Der kan dog være forskel på, hvordan situationen opleves af partneren eller ægtefællen, af de hjemmeboende børn, af udeboende, voksne børn, og af venner og udvidet familie.

Hvis du skal bevare et
overskud i jeres situation,
har det stor betydning
at finde en balance mellem
omsorgen for din ægtefælle
eller partner
og omsorgen for dig selv.

FOR DIG, SOM ER PARTNER TIL EN PERSON MED PARKINSON

FOR DIG SOM PARTNER



NÅR I SER TINGENE FORSKELLIGT

Du og din partner med parkinson oplever ofte sygdommen på forskellig måde. Det samme gælder jeres relation til omverdenen.

Ofte stemmer de pårørendes oplevelse af de udfordringer, der kan følge med Parkinsons sygdom, ikke overens med det, som personen med parkinson selv oplever.

Du bliver måske ked af fx at gå glip af en familiefest, mens din partner med parkinson ikke synes, det betyder noget særligt.

Mennesker med parkinson ser heller ikke altid, hvor meget den pårørende gør, så alt kan fungere, som det plejer.

Mennesker med parkinson kan få sværere ved at erkende deres egen situation og kan blive mindre optaget af, hvad der foregår omkring dem.

For mennesker med parkinson kan sygdommen blive et centralt omdrejningspunkt i hverdagen, som styrer alt, hvad der i øvrigt har betydning.

NÆRHED ELLER AFSTAND

Som partner vil du sikkert gerne give din partner omsorg.

Det kan betyde, at der er emner, du ikke længere taler om, for ikke at gøre ham eller hende bekymret og ked af det. Det er jo ikke din partners egen skyld, at han eller hun er blevet syg!

Måske er du begyndt at holde dine inderste tanker og følelser tilbage. Du frygter, at din ærlighed vil gøre ondt på din partner. Dit behov for åbent at kunne dele dine bekymringer bliver ikke opfyldt længere.

Problemet er blot, at fortielser kan skabe ensomhed. Som pårørende kan du derfor opleve uro, tristhed og ensomhed.

Den gamle nærhed med din partner med parkinson kan udvikle sig til fornemmelsen af afstand, hvor I ikke længere er fortrolige eller ærlige overfor hinanden.

Når I sammen skal lægge planer og træffe beslutninger, kan det være svært pludselig at tale åbent om tingene, hvis I er kommet ud af vanen.

Det kan betyde, at du føler dig alene med at træffe væsentlige beslutninger, fx om flytning og bopæl, hjælp i hjemmet og andet, der trænger sig på.

LYT TIL DIG SELV

Som partner eller ægtefælle kan du føle, at du som rask skal kunne klare det hele. Hvis du skal bevare et overskud i jeres situation, har det dog stor betydning at finde en balance mellem omsorgen for din ægtefælle eller partner og omsorgen for dig selv.

For at bevare det, du finder meningsfuldt og værdifuldt i jeres forhold, kan det være nødvendigt, at du lytter til dig selv. Hvad fortæller dine tanker, dine følelser og din krop dig om dine egne grænser og behov?

Hvad skal du bevare i dit liv, eller hvad skal du opsøge for at have kræfter til at leve et liv, der også giver mening for dig?

Hvis du ikke passer på dig selv, hvem skal så tage over, hvis du ikke magter mere?

Lyt til dig selv, dine fornemmelser og følelser.

Styrke handler ikke om, at du skal klare og udholde alt.

Styrke handler om, at du tør stå ved dig selv og ved dine egne behov og grænser. Ved at søge hjælp og støtte i tide, kan du passe endnu bedre på dig selv.

HUSK AT PASSE PÅ DIG SELV

Par, hvor den ene part har parkinson, kan bruge mange kræfter på leve op til hinandens forventninger.

Især kan du som rask ægtefælle eller partner opleve frustration.

Som partner anstrenger du dig måske for, at din partner med parkinson ikke skal føle sig til besvær. Du undgår måske visse vanskelige emner, fordi du frygter, at det vil såre eller svigte din syge partner, som jo ikke selv er skyld i sin situation. Som partner risikerer du at komme til at leve dit liv på den ramtes betingelser for at få det hele til at gå.

I hverdagen kan det dog i længden blive hårdt at give udtryk for andre følelser end dem, man i virkeligheden har. Med tiden kan I få svært ved at skubbe frustrationerne til side.

Derfor er det vigtigt, at du prioriterer dig selv og finder en god balance mellem omsorgen for din pårørende og omsorgen for dig selv. Det har betydning for, at du også fremover kan være en god støtte for din partner med parkinson.

Hvis du ikke prioriterer dine egne interesser og

behov, skaber det reel risiko for, at du løber tør for kræfter og får svært ved at tage dig af din syge partner så godt, som du gerne vil. Du risikerer selv at blive syg.

DINE OG MINE OPGAVER

Mange forandringer i hverdagen bør få jer til at prioritere det, der er vigtigst for jer i det liv, I lever lige nu.

I jeres familie eller parforhold ved I sikkert udmærket, hvem der står for rengøring og madlavning, vasketøj og havearbejde, økonomi og bil. Ofte arrangerer mennesker praktiske gøremål sådan, at arbejdsdelinger foregår så ukompliceret som muligt.

Mønsteret kan blive ændret, når den ene part bliver syg.

Umiddelbart kan det virke lettest, at du bare overtager flere af de opgaver, som din ægtefælle eller partner før tog sig af. Men så let fungerer det ikke nødvendigvis.

Partneren med parkinson kan sidde tilbage med en

oplevelse af ikke at slå til og måske være uden for indflydelse. Reaktionen kan være vrede og irritation over at føle sig udenfor: "Du bestemmer alt."

Partneren med parkinson ser måske ikke sin egen situation helt klart og fornemmer heller ikke, hvor stor en indsats, partneren yder, for at alt skal føles normalt.

Det kan føles dobbelt uretfærdigt, hvis du selv påtager dig flere opgaver og oplever, at du næsten ikke kan få tiden og kræfterne til at række. Med tiden kan du blive overbelastet.

Tal med hinanden om de forandringer, der er opstået, og hvilken betydning, de har for jer.

Kan I udtænke en løsning, så partneren med Parkinson bevarer nogle opgaver – også selv om de udføres anderledes eller langsommere?

Kan I leve med, at visse ting ikke bliver gjort så tit? Kan noget overlades til andre?

DRØMME OG REALITETER

De fleste har drømme og forventninger til fremtiden.

Mange forestiller sig, hvad de skal opleve, når de en dag får bedre tid og bedre råd. "Til næste år skal vi...". "Når vi fylder 60 år, har vi tænkt, at..."

De fleste har drømme og forventninger
til fremtiden.
Overvej, hvad det vigtigste er ved jeres
fælles drømme.



Parkinsons sygdom kan få drømmene til at blive mindre og måske helt forsvinde.

Fremtiden ser anderledes ud. Det kan være svært at få øje på mulighederne. Måske føler I frustration og tristhed.

Men overvej, hvad det vigtigste er ved jeres fælles drømme.

Er det fællesskabet med andre mennesker? Naturoplevelser? Fred og ro? Muligheden for at opleve noget nyt?

Tænk på, om denne kerne i oplevelsen kan kobles til aktiviteter, I stadig kan udføre.

Måske kan I tage fly eller tog i stedet for bilen på ferie? Måske kan I se nye steder, som ikke ligger så langt væk?

AT TALE MED ELLER TIL HINANDEN

Parkinsons sygdom skaber forandringer i livet.

Mange af disse forandringer vil I formentlig kunne vænne jer til at leve med.

Ofte er den raske partner mere opmærksom på forandringerne end den partner, der har parkinson.

Som pårørende oplever du måske også mere frustration og savner jeres gamle liv sammen.

Derfor kan det være nødvendigt at tale mere med hinanden om, hvordan I oplever jeres hverdag lige nu, og hvordan I ønsker, at fremtiden skal se ud. For at undgå, at frustrationerne vokser, kan det være vigtigt at turde tale åbent og direkte med hinanden om de ting, I hver for sig er kede af eller bekymrede for.

Det kan virke svært. Men fortællelser kan føre til konflikter i situationer, hvor du, eller I begge, er trætte og mangler overskud – og pludselig tager det ene ord det andet.

Forbered dig, hvis du vil tale med din partner om en ændring, du har brug for. Tag udgangspunkt i en konkret situation, du gerne vil tale om. Hold dig til at tale om dine egne tanker og oplevelser, følelser, behov og grænser. Bliv på din egen banehalvdel. Undgå at tale for generaliserende og abstrakt, da det kan blive sværere at forstå.

På den måde kan du søge at undgå, at din partner oplever dine ord som en personlig kritik af noget, hun eller han ikke kan ændre.

Forbered dig,
hvis du vil tale med
din partner om en ændring,
du har brug for.
Tag udgangspunkt i en
konkret situation,
du gerne vil tale om.

SAMLIV I FORANDRING

På det seksuelle område kan Parkinsons sygdom føre til udfordringer.

Træthed, bekymring og belastninger i dagligdagen kan påvirke lysten til sex negativt hos jer begge. Hos mennesker med parkinson er dopaminniveauet lavere. Det kan føre til mindre sexlyst. Mænd kan også få rejsningsproblemer.

Parkinsonmedicinen, især de såkaldte dopaminagonister, kan også føre til en voldsom lyst til sex. Det kan blive en meget stor udfordring i parforholdet, hvis I ikke begge har den samme lyst.

Voldsom sexlyst kaldes hyperseksualitet.

Kontakt egen læge eller neurolog, hvis I oplever vanskeligheder af denne type. Måske kan det hjælpe at regulere parkinsonmedicinen.

TAL OM JERES BEHOV

Tal om jeres behov for sex og intimitet.

Det kan være en udfordring at begynde at tale om sex, hvis I ikke er vant til det. Så længe det fungerer, udvikler sexlivet sig ofte ordløst. Selv mennesker, der

har levet sammen i mange år, kan opleve stor blufærdighed i forhold til at tale åbent om deres intime liv. Men hvis I begge gerne vil, kan det blive nødvendigt at begynde at sætte ord på jeres behov for at kunne skabe en forandring.

Hvis I oplever funktionelle problemer – fx rejsningsproblemer eller tørhed – kan der være andre måder at være sammen på. At give sig god tid har også stor betydning.

Desuden kan der være medicinsk hjælp at hente. Spørg neurologen, om medicinen kan ændres. I kan også få professionel hjælp hos læge, psykolog eller sexolog.

HVAD HAR DU SELV LYST TIL?

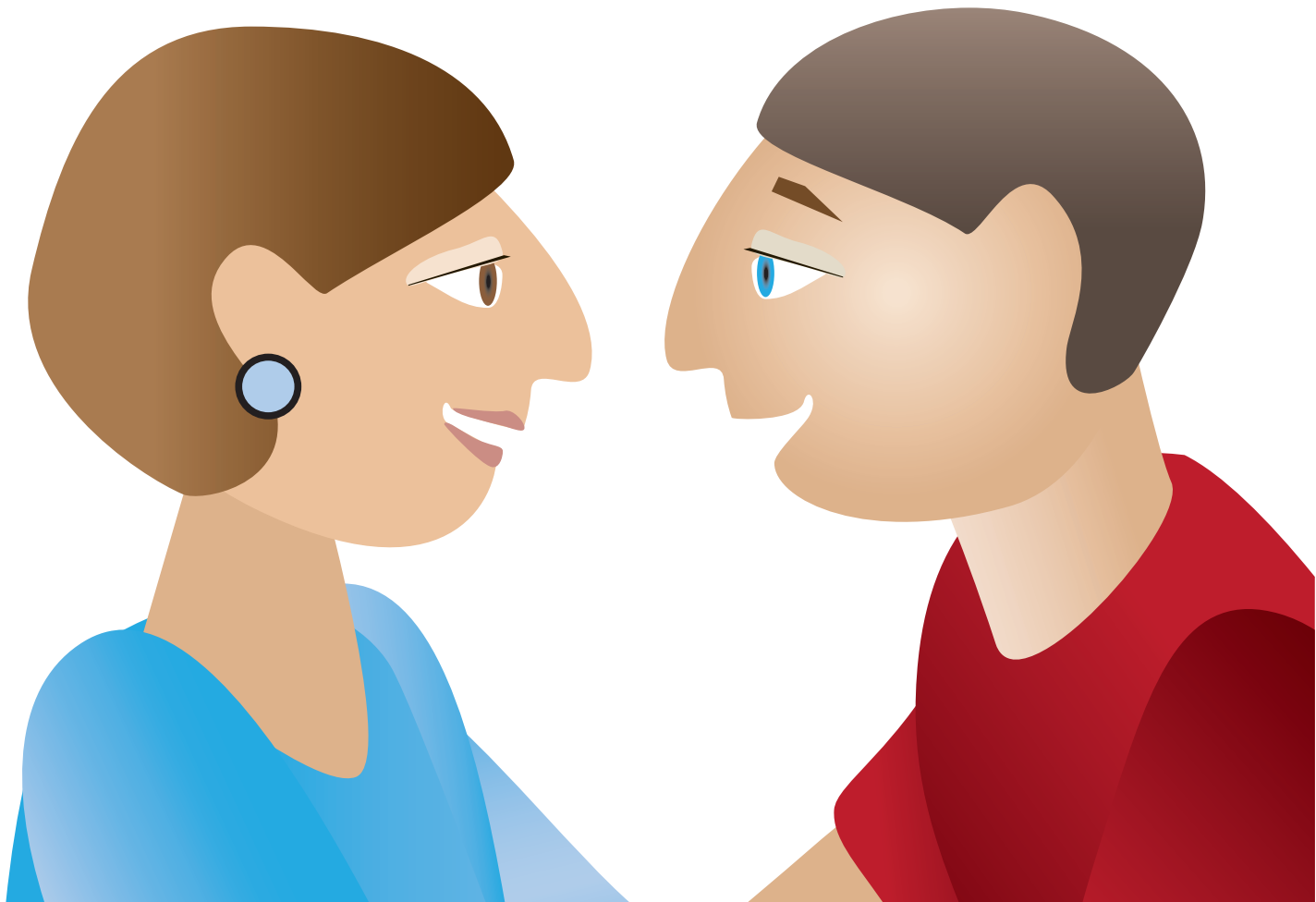
Som pårørende gør du klogt i at lytte til dig selv. Hvad handler det her om for dig?

Lige så dejligt, det kan være at have et velfungerende sexliv, lige så trist kan det være helt at undvære sex, eller anstrengende at føle sig presset til at have sex.

Måske føler du dig usikker på, hvad du overhovedet har lyst til?

Det er en god idé at tænke over det.

Selv mennesker, der har levet sammen i mange år, kan opleve stor blufærdighed i forhold til at tale åbent om deres intime liv.



Mange pårørende føler, at
de mister overblikket og
oplever følelser af uvished og
magtesløshed.

Oplevelsen af magtesløshed
er noget af det mest
provokerende, vi som
mennesker
kan blive udsat for.

HJÆLP – JEG HAR MISTET KONTROLLEN

Mennesker har brug for følelsen af en vis kontrol med deres liv.

Den fornemmelse af kontrol kan man miste som nær slægtning til et menneske, der er ramt af Parkinsons sygdom. Mange pårørende føler, at de mister overblikket og oplever følelser af uvished og magtesløshed.

Oplevelsen af magtesløshed er noget af det mest provokerende, vi som mennesker kan blive udsat for.

Hjernen reagerer på magtesløshed ved at sætte kroppen i alarmberedskab.

Det mærker du fysisk i form af stresssymptomer – hjertebanken, fysisk træthed, søvnproblemer, øget følsomhed overfor lyd og lys eller humørsvingninger. Du kan også få sværere ved at huske og koncentrere dig.

Stress er ikke i sig selv en sygdom. Stress er en tilstand, som vi som mennesker skal kunne være i for at kunne klare særligt belastende perioder.

Hvis stress udvikler sig til en permanent tilstand, kan den dog ødelægge dit helbred. Du kan ikke leve hele

dit liv i alarmberedskab uden at blive slidt ned, fysisk og psykisk.

Stand derfor op og mærk efter, hvis du gennem længere tid oplever nogle af ovenstående symptomer.

Overvej, hvad du eller andre kan gøre, så du bliver aflastet mere i hverdagen.

HVAD DU SER – OG HVAD ANDRE SER

Du kan som ægtefælle eller partner opleve omgivelsernes forventninger om, at du skal være stærk.

Mange ægtefæller og partnere til mennesker med parkinson hører bemærkninger som "Du klarer det vel nok godt" eller "Han er da næsten, som han plejer".

Det er tit ment som en venlig opmuntring, men det svarer ikke altid til den pårørendes egne oplevelser.

Andre mennesker ser ikke hverdagen med en person med parkinson, som en ægtefælle gør. Andre har ikke den samme viden og indsigt som dig, især ikke, hvis de ofte ser den syge på 'gode dage', hvor medicinen virker godt, og din nærtstående med

parkinson måske blomstrer op og selv fremstiller sin sygdom i et positivt lys.

De venlige ord kan føles som et pres eller ligefrem som en forventning udefra om, at man som samlevende pårørende skal være stærk og kunne klare det hele.

Sandheden er ofte, at man føler sig alt andet end stærk.

Andres forventninger kan gøre det sværere for dig at være åben overfor dine omgivelser. Du kan få sværere ved at fortælle, at du har brug for hjælp, eller at du har behov for at dele dine tanker og følelser med andre.

Andre kan derfor få endnu sværere ved at sætte sig ind i din situation.

FORTÆL HVORDAN DU OPLEVER SITUATIONEN

Fortæl derfor venner, familie, voksne børn og andre i din nærhed, hvordan du oplever situationen. Sæt ord på, hvad du har brug for hjælp eller støtte til. Vær så konkret som muligt, så du gør det lettere for andre at hjælpe.

Måske kan ét af jeres voksne børn, eller en besøgsven, komme nogle timer hver uge?

Ikke mindst bør neurologen, lægen og kommunen vide, hvordan du oplever situationen. Hos neurologen, lægen og kommunen træffes vigtige beslutninger om bl.a. medicinen og familiens behov for støtte.

VI – ELLER DU OG JEG?

Parkinsons sygdom medfører forandringer for både den syge og de pårørende.

Måske kan din partner med Parkinson ikke længere deltage i initiativer og interesser, I før nød at dele – bridge, cykelture, golf og rejser.

For den pårørende kan det være fristende også at opgive aktiviteten for ikke at få dårlig samvittighed over for partneren, der bare sidder derhjemme.

I kan dog også tale sammen om, hvordan I kan fortsætte jeres aktiviteter, så både dit familiemedlem med parkinson og du selv stadig kan få fornøjelse af det.

Det kræver måske nogle ændringer i forventninger, hyppighed og ambitionsniveau. Overvej, hvad der kan lade sig gøre. Det kan være godt for jer så længe

Sæt ord på, hvad du har brug for hjælp eller støtte til. Vær så konkret som muligt, så du gør det lettere for andre at hjælpe.



Impulskontrolforstyrrelser kan ytre sig ved forskellig adfærd, som den ramte ikke selv er herre over



som muligt at blive ved med de gode ting. Man kan spille golf med en elvogn og gå tur med en rollator.

En løsning kan dog også være, at jeres liv på visse felter bliver mere opdelt.

Måske kan du fastholde en konkret interesse alene, evt. med en anden ledsager eller makker? Måske kan oplevelserne fra dine interesser stadig give dig glæde og frisk energi, som du kan bringe med tilbage i relationen til din partner?

FORANDRINGER I PERSONLIGHED

Personlighedsforandringer og såkaldte impuls kontrolforstyrrelser kan forekomme. Disse forandringer kan påvirke adfærden og kontakten i et parforhold.

Personlighedsforandringer forekommer især i de sene stadier af Parkinsons sygdom.

Impuls kontrolforstyrrelser kan ytre sig ved forskellig adfærd, som den ramte ikke selv er herre over – fra spilletrang og købetrang til lidt for mange og ustrukturerede aktiviteter i hjemmet eller på computeren.

Impuls kontrolforstyrrelser kan skyldes

parkinsonmedicinen og kan ofte formindskes gennem justering af medicinen.

Tal med neurologen, som er godt bekendt med den type vanskeligheder.

HVIS DER SKAL SKE NOGET NYT

Parkinsons sygdom er en fremadskridende sygdom. Med tiden bliver de fysiske og mentale vanskeligheder flere.

Ægtefællen med parkinson kan få så stort behov for hjælp i hverdagen, at daglig hjælp bliver nødvendig.

Det kan indebære flere opgaver for den pårørende.

Inden behovet opstår, er det en god idé, hvis du taler med din partner om, hvor jeres grænser går.

Hvad er der brug for? Hvem kan hjælpe?

Især, hvis I har levet sammen i mange år, vil det for mange ægtefæller og partnere være tabu at skulle tage ny stilling til forholdet, når kærligheden måske efterhånden forandrer sig.

Som partner bliver du nødt til at tænke på dig selv, selv om medlidenhed, dårlig samvittighed og skyld kan fylde meget og spærre for en forandring.

Med tiden kan den person, der har parkinson, også få brug for hjælp til toiletbesøg og personlig hygiejne.

Som udgangspunkt vil du sikkert gerne hjælpe, hvor du kan. Men at hjælpe med meget personlige handlinger kan også få konsekvenser for kærligheds- og familierelationen.

Du risikerer, at du efterhånden ser en patient frem for din partner. Selv ændrer du rolle fra ægtefælle til sygehjælper, fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver.

Det kan være en overvældende oplevelse og påvirke forholdet i en retning, du måske ikke ønsker.

Her kan I overveje, om hjælp udefra kan give jer mere overskud.

Måske har ingen af jer lyst til at få hjælp udefra, men hjælpen kan bidrage til, at I kan bevare jeres forhold, som I gerne vil have det.

HVIS DET BLIVER FOR SVÆRT AT BO SAMMEN

Den dag kan komme, hvor det er for vanskeligt for den syge at forblive i eget hjem.

En flytning af den sygdomsramte til en anden bolig kan give overskud til at mødes på mere neutral grund, hvor I kan koncentrere jer om hinanden og samværet.

Det kan have stor betydning, at I tidligt i forløbet taler sammen i familien om, hvilke tanker I gør jer, hvis eller når sygdommen påvirker funktionsniveauet i højere grad end nu. Træf gode aftaler, mens I kan.

For både mennesker med parkinson og pårørende kan det opleves som en lettelse at kunne vende tilbage til allerede indgåede aftaler om flytning, hussalg og eventuelt adskille adresser.

Det løser næppe alle de problemer, der kan opstå. For de fleste er det svært at erkende, at der skal ske en forandring, hvor I må have hjælp fra kommunen, eller hvor familiens far eller mor må flytte fra et fælles hjem.

Det kan have stor betydning,
at I tidligt i forløbet taler
sammen I familien om,
hvilke tanker I gør jer,
hvis sygdommen en dag
påvirker funktionsniveauet i
højere grad end nu.
Træf gode aftaler,
mens I kan.

Giv børnene mulighed
for at bevare deres forhold
til deres familiemedlem med
Parkinsons sygdom.

NÅR DER ER BØRN I FAMILIEN



Også med sygdom i familien har forældre ansvar for deres børn.

Som voksne er det jeres ansvar som forældre, at I stadig kan tale om tingene. Hvis I alle skåner hinanden og venner jer til, at I ikke taler om sygdommen eller fremtiden, kan børn og unge blive svigtet. De har brug for de voksnes råd og vejledning.

Jeres opgave som voksne er at være opmærksomme på, hvad barnet eller den unge har brug for at få svar på eller hjælp til. Hvad skal de vide og hvordan?

Børnenes alder er afgørende for, hvordan et barn oplever livet, hvad et barn kan forstå og i hvilken grad barnet kan bearbejde det, som det ser og hører.

Børn og børnebørn af forældre og bedsteforældre med parkinson oplever selv, at deres mor eller far, bedstemor eller bedstefar forandrer sig. Med tiden skaber det også forandringer i deres relation til far/mor eller bedstefar/bedstemor.

Giv børnene mulighed for at bevare deres forhold til deres familiemedlem med Parkinsons sygdom. Giv børnene oplevelsen af, at de kan hjælpe familiemedlemmet, der har parkinson, med små ting,

fortælle, hvad de har oplevet eller fremvise noget, de har lært.

Husk, at børn har ret til en udvikling, der er så normal som muligt.

BØRNS OPLEVELSER AFHÆNGER AF DERES ALDER

Små børn (0-3 år) oplever primært livet gennem deres følelser. De voksnes følelser og reaktioner er afgørende for, hvilken følelse, de små børn selv bliver opfyldt af.

Børn kan fx registrere uro og tristhed i familien, eller de kan opleve, at deres nærmeste voksne ændrer sig.

For små børn betyder det, at deres trygge base ændrer sig, uden at de forstår hvorfor.

Det lille barn har derfor brug for at få genetableret sin tryghed gennem nærhed og rolig kontakt.

Lad alting virke så trygt som muligt. Læs højt for barnet, gå tur, leg med hunden eller andet, som barnet kan lide at gøre. Bevar de vante rammer så godt, I kan.

Børn i børnehvealderen (3-5 år) kan stille konkrete spørgsmål.

Forklar situationen enkelt og konkret i forhold til det, barnet oplever her og nu. Anvis gerne handlemuligheder for barnet.

Fx: "Far har en sygdom, som gør ham meget træt i dag, så han kan ikke lege med dig. Skal vi finde på noget andet?"

"Mormor ryster nogle gange lidt på hånden, fordi hun har en sygdom, men det gør ikke ondt på hende. Måske kan du hjælpe hende lidt?"

Lidt ældre børn (ca. 5-8 år:) I den tidlige skolealder stiller børnene ofte dybere spørgsmål til det, de iagttager. Børnene har egne tanker om, hvad der sker, og hvorfor, og de udvikler deres egne måder, som hjælper dem med at forholde sig til omgivelserne.

Det lille skolebarn har dog ikke altid brug for at vide alt det, der bekymrer de voksne. Svar derfor ikke på mere, end I konkret bliver spurgt om. Hold jer til enkle forklaringer.

Lad børnene selv stille spørgsmålene. Besvar dem direkte, men uden at overdrive eller tale om en fremtid, ingen af jer kender.

Spørger barnet fx "Vil mor blive ved med at være syg?" kan I fx svare:

"Ja, det går ikke over. Men mor kan stadig mange

ting. Når hun er træt, er hun meget glad for, at du hjælper hende."

Spørger barnet fx "Hvornår kommer morfar til at gå bedre?" kan I fx svare: "Morfar går bedre nogle dage. Snak med ham, det vil han være glad for."

Større børn (fra ca. 8 år): Børn fra 8 år og opefter kan selv tænke abstrakt. De kan forholde sig til et tidsperspektiv og til fremtiden.

Det er en god idé at være opmærksom på, at jeres store teenagebørn måske skjuler deres bekymringer for ikke at belaste jer.



STØRRE BØRN OG TEENAGERE I FAMILIEN

Også større børn og teenagere har ret til en udvikling, der er så normal som muligt.

Unge børn har brug for deres forældres råd og vejledning. Unge har også brug for, at forældrene støtter deres udvikling.

Forældre til unge hjemmeboende børn støtter dem ved at give dem plads og tid til at passe interesser og sport, venner, skolegang og lektier. Alt det forbereder de unge på at blive voksne og tage ansvar for sig selv.

Sygdom i familien kan gøre det sværere for jer alle.

Som forældre bør I vise, at I kan rumme jeres teenagebørns overvejelser og oplevelser. I kan som forældre hjælpe jeres store børn ved at spørge aktivt ind til deres tanker. Lyt til, hvad de har at sige.

Der kan opstå dilemmaer, hvis I får brug for, at teenagebørnene hjælper mere til i familien.

Inddrag børnene og spørg, hvordan de selv føler, at de kan hjælpe uden at droppe deres eget liv.

Tal om praktiske løsninger på problemer i hjemmet og familien.

Måske findes der i jeres område lektiecaféer eller andre muligheder for hjælp til skolearbejdet?

Måske kan andre forældre hjælpe med fx at køre til træning eller vaske spillertøjet, når det er jeres tur?

Tal med andre forældre i den unges kammeratgruppe.

Tal med skolen eller idrætsforeningen. Det er næppe første gang, skolen eller idrætsforeningen skal bistå med det, der for jer er nyt og svært.

TEENAGERES HEMMELIGE LIV

Teenagere taler ikke altid med deres forældre om alt.

Det er en god idé at være opmærksom på, at jeres store teenagebørn måske skjuler deres bekymringer for ikke at belaste jer.

Det er bedst, hvis I som de voksne selv tager fat på at tale om de emner, som fremover kan få betydning for den unge.

Gør det klart, at de voksne træffer de vigtige beslutninger i forhold til sygdommens betydning for familien, som hjælp udefra, boligsift for jer alle, eller for familiemedlemmet med parkinson.

Jeres unge børn skal vide, at det ikke er dem, der har ansvar for, hvad der skal foregå.

Teenagere opsøger selv viden, og de er erfarne på internettet.

På internettet kan de hurtigt google sig frem til forklaringer på deres oplevelser og spørgsmål.

En stor del af det, de unge læser, er sikkert ikke relevant. Misforståelser og unødigt bekymring kan nemt opstå.

Når teenageren spørger direkte til forklaringer fra internettet, er det vigtigt, at I som voksne svarer så ærligt og direkte som muligt.

Sig, hvad I ved og ikke ved. Fremtiden kender ingen af jer.

Efterhånden som sygdommen skrider frem, kan en mor eller far med parkinson få sværere ved at hjælpe sine store børn. Tal om det i familien, så jeres unge børn ikke går alene med deres tanker.

UNGES FORSKELLIGE REAKTIONER

Alvorlig sygdom kan fremkalde vidt forskellige reaktioner hos større børn og teenagere. De store børns reaktioner kan overraske jer, måske endda gøre jer kede af det. Det gælder især, hvis de unge opfører sig på måder, som påvirker resten af familien uhensigtsmæssigt.

De unges reaktioner kan blive mere udtalte, efterhånden som parkinsonsymptomerne bliver tydeligere.

Det er alt sammen naturlige reaktioner. Også det store barn kan føle et tab, nemlig af forholdet til en sund og rask mor eller far. Unge vil allerhelst have forældre, der opfører sig som de fleste andre voksne, og som kan støtte dem i deres udvikling og behov for at finde sig selv.

Med tabet kan følge sorg. Både tab og sorg kan vokse hos den unge, når den sygdomsramte voksnes symptomer også tager til. Alvorlig sygdom kan også udløse ægte stress-tilstande hos unge, så de ikke kan koncentrere sig om fx skolearbejdet.

Som forældre og andre pårørende er det bedst, hvis I prøver at forstå børnenes følelser. Anerkend deres følelser og behov for at være sig selv, selv om I ikke er lige glade for alt, hvad de gør.

I kan også overveje at få hjælp udefra til at håndtere de svære eller uhensigtsmæssige reaktioner.

Tal med skolepsykologen eller jeres egen læge.

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside findes en oversigt over sorggrupper for børn og unge på skoler, i regioner og kommuner.

Kræftens bekæmpelse > Oversigt over sorggrupper for børn og unge.

UNGES REAKTIONER

- Nogle unge **lægger afstand, afviser at tale** om sygdommen og går, hvis familien taler om sygdommen.
- Nogle gør **modstand** og siger direkte, at de ikke vil høre om det.
- Nogle kan virke **irritable eller vrede** over for den syge, eller over for begge forældre.
- Nogle kan **drille**, påtale den parkinsonramtes adfærd som 'forkert', eller **virke flov** over, at far eller mor fx går mere usikkert end andre forældre.
- Nogle kan få **sværere ved at passe skolen** eller virker på andre måder belastede.
- Nogle gør måske **lidt af det hele!**

Meld klart ud,
når noget er meget vigtigt
for dig, selv om
det betyder, at du er
væk fra familien.

FOR JER, SOM ER BØRN OG UNGE PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED PARKINSON



Som hjemmeboende barn af en mor eller far med parkinson føler du måske skyld over, at du prioriterer dit eget liv, skole, sport og venner.

Du kan dog også se sådan på det, at det er i dit eget liv, du kan hente overskud og energi. Overskud og energi har du brug for, så du kan støtte dine syge forældre på en måde, der giver mening for dig.

Tal med dine forældre om det. Spørg også, hvad du selv kan hjælpe med. En fast ugentlig aftale, middag eller lignende kan gøre en stor forskel.

Meld klart ud, når noget er meget vigtigt for dig, selv om det betyder, at du er væk fra familien.

Du vil måske gerne være med i skolens musical, deltage i en idrætsbegivenhed hele weekenden eller tage på efterskole eller højskole.

Tal med dine forældre om, hvad du gerne vil, så I sammen kan finde løsninger.

Tal også med venner og voksne om de ting, du er i tvivl om.

Tal gerne med dine forældre om det, der bekymrer dig – også når det handler om sygdommen.

Måske er du irriteret over, at din mor eller far er syg og ikke kan det samme som før. Måske synes du, hele situationen er uretfærdig. Måske oplever du mange modstridende følelser, som du kan have svært ved at styre.

Det er naturligt nok.

Det kan dog være en god idé at tænke på, at dine forældre har brug for et godt forhold til dig. Du er en vigtig person i familien.

Det er i dit eget liv,
du kan hente overskud
og energi.

Overskud og energi
har du brug for, så du
kan støtte
dine syge forældre

Hvis du er bekymret,
så vær ærlig og direkte om,
hvad du oplever, og hvordan det
påvirker dig. Fortæl, hvad der
bekymrer dig.

FOR JER, SOM ER VOKSNE UDEBOENDE BØRN AF EN PERSON MED PARKINSON



For udeboende børn af en far eller mor med Parkinsons sygdom kan det være svært at få et præcist billede af, hvordan forældrene i virkeligheden har det.

Som udeboende voksen kan du prøve at skaffe dig mere indsigt i situationen.

Synes din far eller mor med parkinson selv, at det går godt, mens partneren virker trist og irritabel? Virker boligen mindre ren og ordentlig end før? Tager dine forældre mindre kontakt til dig og dine evt. søskende?

Hvis du mener, at dine forældre måske har brug for din hjælp, må du søge at få overblik over situationen.

Spørg ind til dine forældres behov og spørg, hvordan du bedst kan støtte dem, eller hvad de har brug for hjælp til.

Hvis du er bekymret, så vær ærlig og direkte om, hvad du oplever, og hvordan det påvirker dig. Fortæl, hvad der bekymrer dig.

Samtalen kan munde ud i, at du påtager dig en mere aktiv rolle i forhold til dine forældre, mor eller far.

SKAL VOKSNE BØRN PÅTAGE SIG EN MERE AKTIV ROLLE?

Voksne udeboende børn af en mor eller far med parkinson kan med tiden føle det nødvendigt at overtage styringen af økonomien, sørge for rengøring, havearbejde eller andet, som forældrene ikke længere selv kan overskue.

Voksne udeboende børn kan også tage mere ansvar for, at familien holder kontakt, også mellem søskende, som forældrene måske før stod for.

Måske savner dine forældre overskud, frygter at være til besvær, eller de virker måske bare mere ligeglade med, om I har kontakt?

Måske skal det fremover være dig, der tager kontakt til dine forældre ved at ringe eller komme forbi?

Hvis du påtager dig en mere aktiv rolle, opdager du måske, at dine forældre har fået vanskeligheder, som de ikke før har talt med dig om.

Du kan måske hjælpe med at sætte ord på problemerne, etablere kontakt til kommunen og skabe forandringer, der kan gøre dine forældres liv bedre.

I begyndelsen kan det virke lidt mærkeligt for alle parter, hvis du påtager dig en mere aktiv rolle. Det kan føles, som om generationerne på visse områder bytter roller.

I kan være i tvivl om, hvordan I skaber et anderledes og mere ligeværdigt forhold.

Tal gerne direkte om, hvordan jeres indbyrdes forhold har ændret sig. Fortæl, hvad der måske bekymrer dig ved dine forældres situation, og hvad der kan gøre dig mere tryk.

Vær opmærksom på, hvad du selv magter.

Du gør ikke nogen en tjeneste ved at love noget, du ikke kan holde.

HVIS SYGDOMMEN FYLDER MEGET I SAMVÆRET

Du oplever måske, at I især taler om sygdommen og det sidste besøg hos lægen, når I er sammen i familien. Måske er det noget, du kan påvirke?

I kan evt. aftale i familien, at I taler om parkinson-relaterede emner i et begrænset tidsrum.

Sørg selv for at respektere aftalen, og hjælp dine forældre, mor eller far og evt. søskende til at gøre det samme.

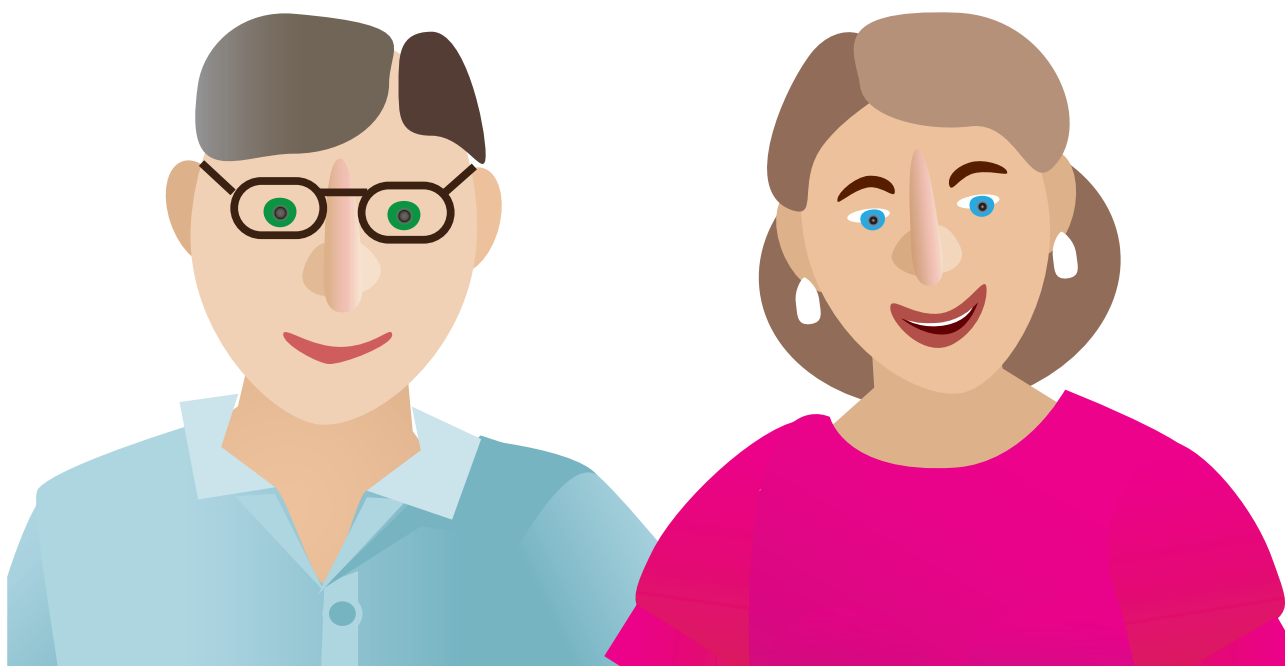
På den måde bliver der plads til andre samtaler end parkinson, og ting, der måske ikke fungerer som før.

Du oplever måske,
at I især taler om sygdommen
og det sidste besøg
hos lægen, når I er sammen
i familien.
Måske er det noget,
du kan påvirke?

Hjælp til,
så meget du føler
det naturligt
eller nødvendigt.

FOR JER, SOM ER FORÆLDRE TIL EN PERSON MED PARKINSON

FOR JER, SOM ER FORÆLDRE



Også yngre mennesker får parkinson. Situationen kan kræve en del af deres forældre, som selv på det tidspunkt kan være ældre mennesker.

Jeres søn eller datter er blevet ramt af kronisk sygdom midt i det, der opleves som livets travleste og mest produktive år.

Måske har han eller hun selv familie, job, hus og have. Han eller hun kan være chokeret over diagnosen. For jer alle kan det være vanskeligt at overskue, hvordan det hele skal lade sig gøre.

Ofte kan datterens eller sønnens job, børn og ægteskab eller parforhold også være påvirket af den nye situation.

Som forældre kan I finde det naturligt at hjælpe til med børnebørn, hus og have, kontakt til myndigheder og sygehusvæsen mm. Opgaverne kan være mange – fra lektielæsning og hjælp med fritidsaktiviteter for børnebørnene til rengøring og madlavning i hjemmet.

Der kan være mange gode grunde til at hjælpe.

Undersøgelser viser, at bedsteforældre, der passer deres børnebørn, lever op til fem år længere! Mange lever sundere og passer bedre på sig selv, når de har med børn at gøre.

Samtidig kan det være stimulerende at blive udfordret af ansvar og opgaver – også selv om man ikke har bedt om dem.

I kan dog også få større ansvar, end I reelt har kræfter til. Det kan føre til overbelastning, som det for alles skyld er vigtigt at undgå. Det har betydning at mærke efter, hvor ens egne grænser går. Der kan være opgaver, som I ikke har lyst til at påtage jer. I kan føle, at fx personlig hygiejne kommer for tæt på. Hvis det gør, kan det være et eksempel på en opgave, som andre med en mere professionel tilgang kan påtage sig.

Måske kan andre tage mere over, når I har taget en tørn i en periode? Kan I få hjælp til at lægge en plan for, hvordan hverdagen kan tilrettelægges bedre fremover for jeres søn eller datter og dennes evt. familie? Se desuden de andre afsnit i denne lille bog, der henvender sig til andre ikke-samlevende pårørende til mennesker med parkinson (forældre og voksne udeboende børn).

Måske er der noget, du også kan bruge.

Se også litteraturlisten og listen over rådgivning og parkinsonrelaterede netværk bagest i bogen.

EN MOR TIL EN YNGRE MED PARKINSON GIVER FØLGENDE RÅD:

- **Hjælp til,** så meget du føler det naturligt eller nødvendigt.
- **Sæt dig ind i sygdommen,** så du forstår også de non-motoriske symptomer og andre forandringer, der kan opstå.
- **Hjælp din søn eller datter med at søge hjælp,** fx rengøring gennem kommunen.
- **Meld dig ind i Parkinsonforeningen,** så du får nogen at tale med om det, du oplever.
- **Din søn eller datter kan også selv have glæde** af foreningen og dens forskellige netværker, fx Netværk for Yngre med parkinson. Se side 78.

Spørg ind til din
nærtstående behov.
Spørg til, hvad der fungerer
og ikke fungerer i hverdagen,
og hvad du måske kan
hjælpe med.

FOR JER, SOM ER NÆRE VENNER ELLER SØSKENDE TIL EN PERSON MED PARKINSON



Som søster, bror, ven eller veninde til et menneske med parkinson er du naturligvis også pårørende.

Du er måske blevet usikker på, hvordan hverdagen egentlig fungerer for din nærtstående.

Kommer han eller hun nok udenfor og får rørt sig? Bliver hjemmet holdt som før?

Måske oplever du, at hun eller han er udfordret af sygdommen. Du har derfor brug for at få overblik over situationen.

Spørg ind til din nærtståendes behov. Spørg til, hvad der fungerer og ikke fungerer i hverdagen, og hvad du måske kan hjælpe med.

Fortæl, hvad du selv oplever i forhold til sygdommen, og hvordan det påvirker dig.

Samtalen kan munde ud i, at du påtager dig en mere aktiv rolle.

Det er måske dig, der skal hjælpe til i hverdagen, kontakte lægen, arrangere et møde med kommunen og tage med til samtale hos neurologen?

Tænk også på, hvem der ellers kan hjælpe. Måske kan andre i vennekredsen eller familien bidrage med noget?

Ældre Sagen og Røde Kors har ordninger med

besøgsvenner. Kommunen kan bistå med hjælpemidler.

Parkinsonforeningen har lokale kredse, netværk og informationsmaterialer, som mange har glæde af.

Se desuden de andre afsnit i denne lille bog, der henvender sig til andre ikke-samlevende pårørende til mennesker med parkinson (forældre og voksne udeboende børn).

Måske er der noget, du også kan bruge.

Se også litteraturlisten og listen over rådgivning og parkinsonrelaterede netværk bagest i bogen.

Se desuden de andre afsnit
i denne lille bog,
der henvender sig til
andre ikke-samlevende
pårørende til mennesker
med parkinson (forældre og
voksne udeboende børn).

Parkinsonforeningens pjece
Få støtte med parkinson (2018)
giver oplysninger om
flere muligheder for støtte
i hverdagen.

SOCIALE STØTTEMULIGHEDER FOR PÅRØRENDE



LOVGIVNING

Den sociale lovgivning rummer mange muligheder for støtte til mennesker med et handicap eller en kronisk sygdom. Betingelserne for at få støtte er ikke en bestemt diagnose, men omfanget af den syge eller handicappedes nedsatte funktionsniveau.

Mange støtteformer er også en hjælp til de pårørende i familien.

Oftest er det kommunen, der bevilger hjælpen. Kommunen skal også vejlede dig om, hvilken støtte I har ret til og henvise til den rigtige instans.

Parkinsonforeningens bog Få støtte med parkinson (2018) giver oplysninger om flere muligheder for støtte i hverdagen.

PSYKOLOGHJÆLP

For mange er det en svær besked, når et menneske, man er tæt på, får diagnosen Parkinson.

Pårørende kan få tilskud til samtaler med psykolog. En henvisning fra din læge giver ret til 60 % tilskud fra sygesikringen og bevilges som udgangspunkt op til et år efter diagnosetidspunktet. Tal med din praktiserende læge, hvis du har behov for psykologsamtaler.

Parkinsonforeningen har en liste med psykologer med viden om Parkinsons sygdom. Kun meget få af dem har dog aftale med sygesikringen.

En sundhedsforsikring på arbejdet eller privat kan være en løsning på hjælp til udgifterne.

Pårørende kan få tilskud til samtaler med psykolog. En henvisning fra din læge giver ret til 60 % tilskud fra sygesikringen.



HJÆLPEMIDLER OG BOLIGÆNDRINGER

Hjælpemidler og boligændringer kan bidrage til, at et menneske med Parkinsons sygdom selv kan udføre dagligdags opgaver og personlig pleje så længe som muligt.

Kontakt kommunens ergoterapeut. Bed om et hjemmebesøg, hvor I beskriver de vanskeligheder, I oplever gennem hele døgnet.

Forbered mødet ved i forvejen at nedskrive udfordringerne.

Ergoterapeuten kan finde frem til løsningsmuligheder i form af hjælpemidler, boligændringer eller begge dele.

HJEMMEHJÆLP

Kommunen kan bevilge gratis hjemmehjælp til personlig pleje, hvis personen med parkinson ikke længere selv kan vaske hår, bade, tage tøj på mv.

I kan vælge mellem kommunens egne hjemmehjælpere eller medarbejdere fra privat leverandør. En evt. ægtefælle kan også blive ansat til at udføre opgaverne.

Kommunen bevilger sjældent hjælp til praktiske opgaver som rengøring, tøjvask og madlavning, hvis der er en rask partner i hjemmet – heller ikke, hvis den syge ægtefælle tidligere var ansvarlig for at udføre opgaverne.

Hvis I har behov for daglig hjælp i over 20 timer, kan I få kontant tilskud til aflønning af hjælp, som I selv ansætter.

Kontakt hjemmeplejen i kommunen.

LEDSAGEORDNING

Ledsageordningen kan være en god aflastning af den raske partner.

Kommunen kan bevilge 15 timers ledsagelse pr. måned til en parkinsonramt, der på ansøgningstidspunktet er under 67 år og ikke kan færdes alene uden for hjemmet. Når man fylder 67 år, bevarer man den ledsageordning, man allerede har.

Ledsageordningen omfatter valgfri fritidsformål. Vær opmærksom på at søge om et ledsagekort, der giver rabat på offentlig transport og kulturelle oplevelser for både den nærtstående og ledsageren.

SOCIALPÆDAGOGISK STØTTE

Parkinsons sygdom kan medføre kognitive påvirkninger – ændringer i tanker, hukommelse og overblik. Det kan blive uoverskueligt at fastholde struktur, læse post og bevare overblikket over økonomien.

Ofte vil de pårørende gerne hjælpe, men oplever måske, at den syge ikke vil tage imod hjælp til den slags. Måske bliver det endda til en konflikt i familien.

Socialpædagogisk støtte kan være en løsning. Socialpædagogisk støtte kan bistå den syge med fortsat at tage ansvar for sin hverdag og økonomi.

Hjælpen søges i voksen- eller handicapafdelingen i jeres kommune.

AFLASTNING OG AFLØSNING I HJEMMET

Åndehuller i hverdagen kan have stor betydning for pårørende, der i dagligdagen er bundet til at pleje og overvåge en syg partner hjemme.

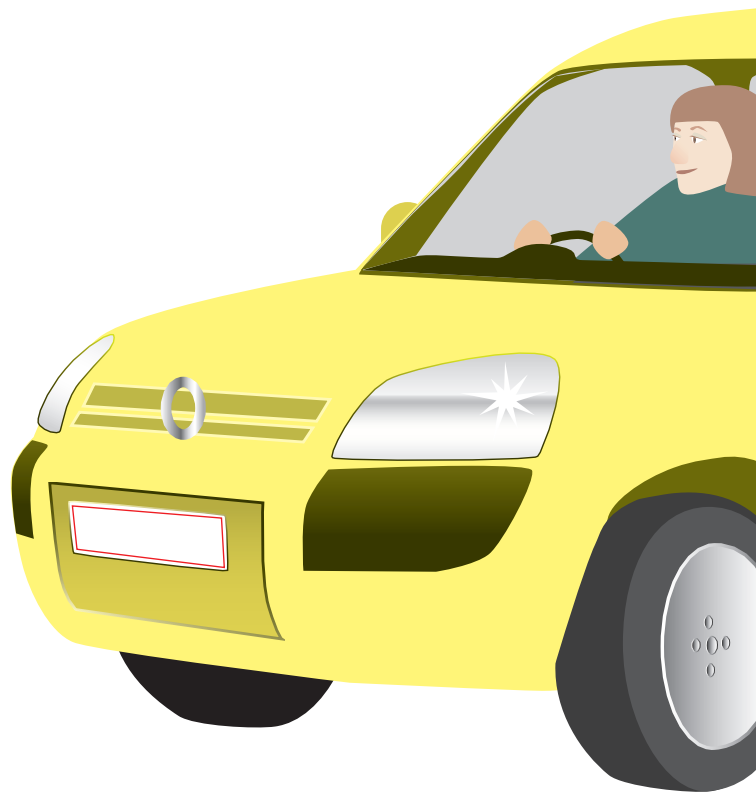
For dig som pårørende kan besøg hos venner, børn og børnebørn, og mulighed for at fastholde interesser og sociale fællesskaber uden for hjemmet, være det, der holder humøret oppe, og kroppen i funktion, så du magter de daglige opgaver.

Her er aflastning en mulighed.

Pårørende kan få aflastning, hvis de i hjemmet tager sig af en voksen med en kronisk sygdom, og det skønnes uforsvarligt at lade den syge være alene.

Hjælpen kan bevilges som afløsning i hjemmet et vist antal timer om ugen eller ophold på dagcenter.

I kan også få aflastning på døgnbasis i plejehjem/plejebolig, så du fx kan tage på ferie, weekendbesøg eller har behov for restitution.



HANDICAPBIL OG HANDICAPPARKERINGSKORT

Hvis personen med parkinson ikke kan benytte offentlig transport, eller kun kan gå ganske korte afstande, kan I søge støtte i kommunen til køb af handicapbil og/eller bevilling af handicapparkeringskort, der giver adgang til at benytte afmærkede handicap-P-pladser.

Handicapbil søges i handicapafdelingen i kommunen og parkeringskortet på www.handicap.dk



FREMTIDSFULDMAGT, FULDMAGT OG VÆRGEMÅL

Hvis din sygdomsramte pårørende ikke længere kan tage sig af beslutninger, findes der andre muligheder.

En del mennesker med parkinson får kognitive vanskeligheder – problemer med hukommelse og overblik. Nogen udvikler reel demens.

I bør i god tid overveje at udarbejde en fremtidsfuldmagt, der giver fuldmagtsindehaveren, fx som pårørende, mulighed for at handle på vegne af personen med parkinson.

Fremtidsfuldmagten træder i kraft, når den sygdomsramte ikke længere kan varetage egne personlige eller økonomiske interesser. Men ikke før da!

Læs mere på borger.dk

I kan også vælge generalfuldmagter, der træder i kraft med det samme. Ældre Sagens hjemmeside har skabeloner.

Hvis personen med parkinson ikke længere kan afgive fuldmagt, er der mulighed for at etablere et værgemål.

Vejledning fås i Statsforvaltningen i regionerne.

FRIT SYGEHUSVALG

Et godt samarbejde mellem personen med parkinson og neurologen er vigtigt.

Den pårørende kan dog også have brug for en god kontakt til neurologen, da pårørende ofte har et mere realistisk blik for sygdommens udvikling og medicinens virkninger og bivirkninger.

Jo bedre, I kan informere neurologen om, hvad der foregår, jo bedre kan neurologen justere medicinen, så sygdommen behandles så godt som muligt.

Benyt reglerne om frit sygehusvalg, hvis I ønsker konsultation hos en anden neurolog.

YDERLIGERE INFORMATION

Yderligere information om sociale støttemuligheder kan ses på Parkinsonforeningens hjemmeside: www.parkinson.dk under rådgivning. Klik på socialrådgiver.

Parkinsonforeningens publikationer Få støtte med parkinson (2018) og På job med parkinson (2015) kan måske også inspirere til, hvordan livet gribes an med kronisk sygdom tæt på.

Desuden er det en mulighed at kontakte Parkinsonforeningens socialrådgiver direkte. www.parkinson.dk – søg på socialrådgiver.

Benyt reglerne om frit sygehusvalg, hvis I ønsker konsultation hos en anden neurolog.

Parkinsonforeningens bog
Få støtte med parkinson (2018)
giver oplysninger om
flere muligheder for støtte
i hverdagen.

LÆS MERE

LÆS MERE



PUBLIKATIONER

Alle Parkinsonforeningens egne publikationer kan også læses online på *parkinson.dk*

Få støtte med parkinson. Parkinsonforeningen 2018.

Af Kirsten Hoff, Lea Munk Staugaard og Marie Louise Kjølbye.

Træn med parkinson. Parkinsonforeningen 2017.

Af Marie Louise Kjølbye og Finn Egeberg Nielsen.

Impulskontrolforstyrrelser. Parkinsonforeningen 2016.

Af Louise Hjerting Nielsen.

Medicin og parkinson. Parkinsonforeningen 2016.

Af Marie Louise Kjølbye.

På job med parkinson. Parkinsonforeningen 2015.

Af Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andersen og Marie Louise Kjølbye.

Til bords med parkinson. Parkinsonforeningen 2014.

Af Marie Louise Kjølbye.

At leve ved siden af kronisk sygdom. Beretninger fra og for pårørende til parkinsonramte.

Parkinsonforeningen 2012. Af Marie Lenstrup (red.).

HJEMMESIDER MM.:

Parkinson.dk er Parkinsonforeningens hjemmeside. Her kan du finde svar på de fleste af dine spørgsmål.

Lev med parkinson.dk. Her kan du læse om, hvad Parkinsons sygdom er, og hvordan sygdommen påvirker dig som parkinsonramt eller pårørende.

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

Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. En undersøgelse blandt parkinsonramte og pårørende. UCB Nordic og Parkinsonforeningen 2014. <http://www.parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Rapport%20NMS.PDF>

Aflastning: Oversigt over aflastningsmuligheder for mennesker med parkinson og pårørende, maj 2015. www.parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Aflastning.pdf

Hjælpemidler: Hjælpemiddelbasen, www.hmi-basen.dk

Avanceret behandling: Referenceprogrammer fra Scandmodis om DBS-behandling, Apomorfin-pumpebehandling, Duodopa-pumpebehandling. www.DANMODIS.dk

Livet med parkinson: 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

Motion og fysisk aktivitet:

www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/sundhedsoplysning/idraet-og-motion/aeldre-og-fysisk-aktivitet/

<https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/6B3A4AE698BC42139572C76C5854BA76.ashx>

Se også Foreninger og Netværk på side 78.

Parkinsonlinjen er et anonymt
rådgivningstilbud,
hvor du kan kontakte både
personer med parkinson
og pårørende.
De kender til at leve med
eller tæt på parkinson.

FORENINGER OG NETVÆRK



FORENINGER, NETVÆRK OG RÅDGIVNING

Parkinsonforeningen, parkinson.dk, er med sine 15 lokale kredse det naturlige samlingssted for alle, der er berørt af Parkinsons sygdom.

Parkinsonlinjen er et anonymt rådgivningstilbud, hvor du kan kontakte både personer med parkinson og pårørende. De kender til at leve med eller tæt på parkinson.
[parkinson.dk/deltag-og-få-rådgivning/parkinsonlinjen](http://parkinson.dk/deltag-og-fa-raadgivning/parkinsonlinjen)

Netværk for Yngre med parkinson (NYP) – for dig, der er under 55 år og har parkinson. parkinson.dk/yngre

Parklife – for dig, der er voksent barn af en forælder med parkinson. Netværksgruppen ParkLife er målrettet specielt til voksne børn med en parkinsonramt mor eller far.
[parkinson.dk/deltag-og-få-rådgivning/netværksgrupper](http://parkinson.dk/deltag-og-fa-raadgivning/netværksgrupper)

Kornblomsten er målrettet pårørende, der har mistet en parkinsonramt partner.
parkinson.dk/livet-med-parkinson/netværk-kornblomsterne.

ENE - Netværk for enlige med Parkinsons sygdom.
parkinson.dk > livet med parkinson > netværk for enlige

Læs mere om netværkene og se kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside:
www.parkinson.dk > rådgivning og kalender > Netværksgrupper

Sorggrupper for børn og unge (via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside):
Kræftens bekæmpelse > Oversigt over sorggrupper for børn og unge

RELEVANTE FACEBOOKGRUPPER UDEN FORBINDELSE TIL PARKINSONFORENINGEN

Face parkinson. Facebookgruppen udveksler erfaringer og diskussioner. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Parkinson pårørende. Facebookgruppen er kun for parkinson-pårørende. Du må ikke selv have diagnosen parkinson. 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 personer med parkinson, som også har hjemmeboende børn. Her kan deles sorger og glæder, opmuntring og råd. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Parklife Danmark. Parklife er en lukket gruppe for voksne børn af parkinsonramte, der udveksler erfaringer og planlægger møder mm. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Pårørendegruppe til atypisk parkinson. Gruppen er for pårørende til personer med atypisk parkinson. Du må ikke selv have diagnosen parkinson. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Mange pårørende viger
tilbage for at fortælle andre,
hvordan de har det.
"Det er jo ikke mig, der er syg",
svarede en ægtefælle,
da hun blev spurgt om sine
egne bekymringer.

MED PARKINSON TÆT PÅ

– for dig, som er pårørende

Hvert år bliver knap 900 personer i Danmark diagnosticeret med Parkinsons sygdom.

Cirka 7.300 mennesker i Danmark lever med sygdommen, som berører både den ramte selv og de pårørende.

Ved pårørende menes alle, der berøres direkte af sygdommen, især partneren, familien og de nærmeste venner.

Især ægtefælle eller partner kan gøre sig bekymringer om, hvordan livet bliver påvirket i det daglige, i takt med, at sygdommen udvikler sig. Også andre nærtstående bliver påvirket af den nye situation. Det gælder både voksne, unge og mindre børn, nære venner og familie – og forældre til yngre mennesker med parkinson.

Bogen søger at besvare nogle af de mest relevante spørgsmål for pårørende til mennesker med parkinson.