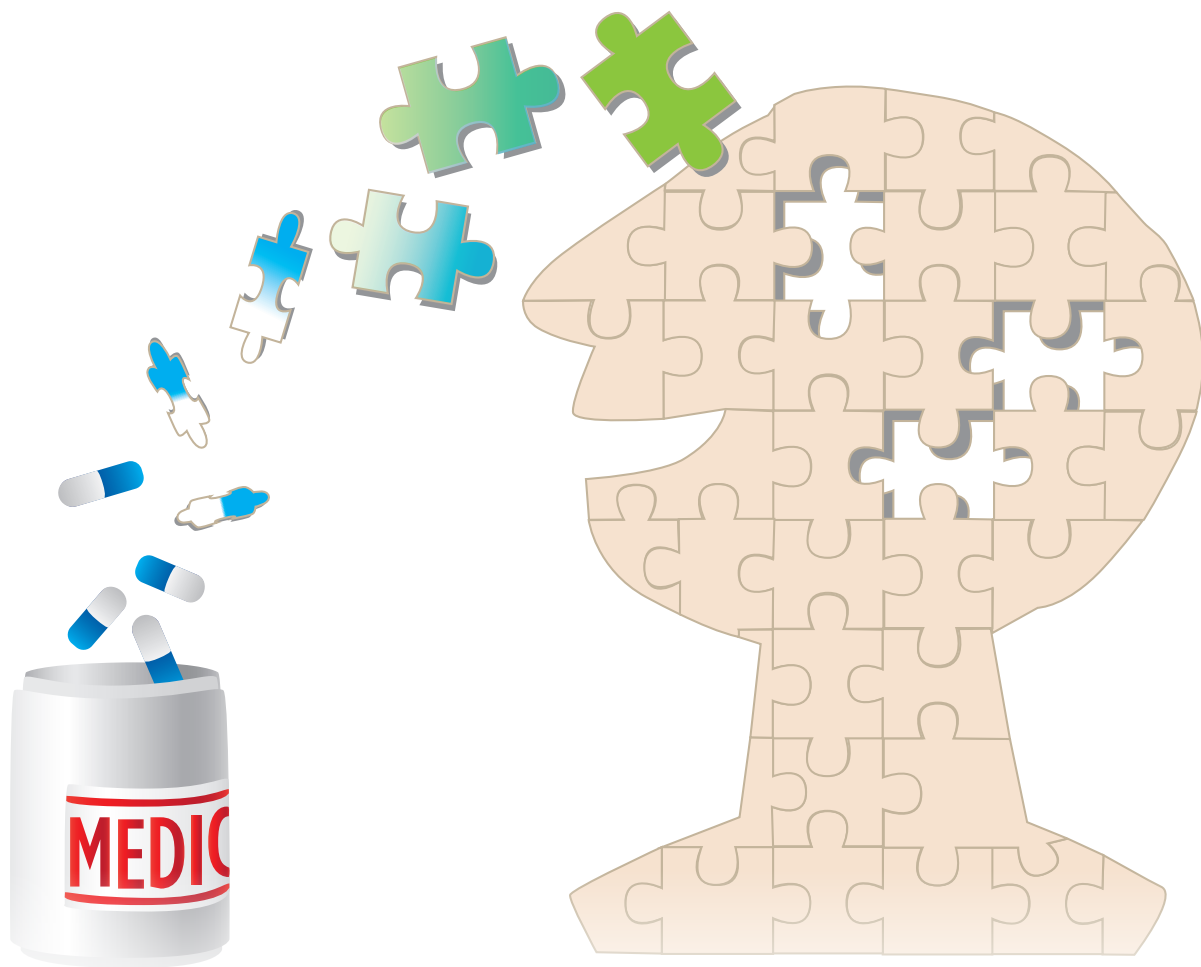




MEDICIN OG PARKINSON

INDHOLD

3	FORORD
4	MEDICINEN OG DIG
8	DIN KONTAKT TIL AMBULATORIET
12	HVIS MEDICINEN IKKE TAGES, SOM DEN SKAL
15	DIN PARKINSON – SVINGNINGER OG BIVIRKNINGER
24	APPENDIX: HVORDAN VIRKER PARKINSONMEDICIN?
27	LÆS MERE

Medicin og Parkinson

© Parkinsonforeningen 2019

Af Marie Louise Kjølbbye

Journalist, mag.art.

Illustration: Henriette Wiberg Danielsen, Sidenhen.dk

Grafisk tilrettelæggelse: ogjensen.dk

Tryk: Specialtrykkeriet Arco

Tak til patienter, pårørende og fagfolk, der har delt deres erfaringer og ekspertise med os.

FORORD

Parkinsonmedicin er en vigtig del af dit liv med Parkinsons sygdom.

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

Ikke to forløb med Parkinsons sygdom er helt ens. Derfor skal din medicinering skræddersys.

Medicinen dæmper symptomerne og er helt central for dit velbefindende.

Når du har parkinson, er det vigtigt at du ved, hvordan medicinen påvirker kroppen.

Denne brochure er derfor til dig, der har brug for informationer om parkinsonmedicinen, dens virkninger og bivirkninger.

Ud over medicin er træning og fysioterapi vigtig. Motion forbedrer humøret og bevægeevnen og sørger for, at medicinen optages bedre i kroppen.

Et regelmæssigt liv er en fordel, så kost, medicin og søvn kommer i balance.

Viden om medicinen og sygdommen kan gøre det lettere for dig at håndtere dine symptomer. Viden kan også lette dit samarbejde med neurolog, parkinsonsygeplejerske, fysioterapeut og andre behandlere.

Husk, at dine behandlere ikke kan se ind i dig, men er afhængige af, at du fortæller, hvordan din sygdom og din medicin påvirker dig.

I Parkinsonforeningen kan du finde netværk, information, kurser og meget andet både for dig selv og dine pårørende.

God læselyst! – Redaktionen.

MEDICINEN OG DIG



*“ Sammen med fysisk
træning er medicinen vigtig
for at sikre, at du får et godt
liv med parkinson. ”*

HVORDAN VIRKER MEDICINEN PÅ MIN PARKINSON?

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom, som indebærer, at visse neuroner i hjernen efterhånden bliver beskadiget. Det gælder i høj grad de neuroner, der producerer signalstoffet dopamin.

Dopamin er et af kroppens mest virksomme signalstoffer, der er tæt forbundet med hjernens belønningssystem. Sammen med andre signalstoffer sørger dopamin for, at dine hjerneceller 'taler sammen'. Dopamin påvirker din lystfølelse, din appetit og dine bevægelser.

Derfor påvirker det både dit humør, dine bevægelser og din fordøjelse, når hjernen mangler dopamin.

Parkinson-medicinen øger mængden af dopamin i hjernecellerne og råder dermed bod på hjernens underskud af stoffet. Parkinsonmedicinen helbreder ikke sygdommen, men holder dine symptomer nede.

Sammen med fysisk træning er medicinen vigtig for at sikre, at du får et godt liv med parkinson. Fysisk

træning kan sikre, at kroppen optager medicinen mere effektivt.

Med årene kan effekten af medicinen blive mindre. Du kan opleve svingninger, hvor medicinen ikke længere holder styr på symptomerne.

Man taler om, at medicinen har 'aftagende effekt'. Det skyldes, at de celler, medicinen skal virke på, bliver mindre aktive.

Andre behandlingsformer kan komme på tale, fx medicinpumper eller DBS-operation.

HVORNÅR SKAL JEG BEGYNDE PÅ MEDICIN FOR MIN PARKINSON?

Måske er du i tvivl, om du skal begynde på medicinen straks, når du har fået diagnosen. Det afgør du selv i samspil med din neurolog. Rådfør dig også med dine andre behandlere.

De fleste nydiagnosticerede vælger at begynde på den medicinske behandling med det samme for at opnå et større velvære her og nu.

Intet tyder på, at medicinen holder længere, hvis man venter med at begynde på medicinen, tværtimod.

I sygdommens første år virker den medicinske behandling effektivt. Man taler om en 'honeymoon', hvor livet kan leves næsten som før.

ET GODT LIV MED MEDICINEN

Neurologen og parkinsonsygeplejersken tilrettelægger din behandling i samspil med dig selv.

Medicindosis øges normalt langsomt, efter at diagnosen er stillet. Dosis følger formelen "go low, go slow", 'lavt og langsomt'.

Det betyder, at neurologen begynder med lave doser, der langsomt forhøjes, indtil du har opnået den bedste symptomlindring.

Hvis dosis øges for hurtigt, kan medicinen give bivirkninger, før du mærker den positive effekt.

Normalt tager det 2-3 måneder, før du er oppe på effektiv medicindosis. For nogle tager det endnu længere tid.

Andre mærker dog forskel i deres bevægelighed efter den første pille.

Du får størst effekt af din parkinsonmedicin, når du tager den præcis, som neurologen foreskriver.

Du undgår dermed for store udsving i dit funktionsniveau op mod næste medicintidspunkt. Se afsnittet om svingninger (fluktuationer).

Når du tager medicinen i rette dosis og til rette tid, kan både du og neurologen følge med i, hvordan medicinen påvirker netop dine symptomer.

Efterhånden som sygdommen skrider frem, bliver det endnu mere vigtigt for dit velbefindende, at du

tager den ordinerede medicin til rette tid og i rigtig mængde.

Parkinsonsygeplejersken er tit din faste kontakt til hospitalets ambulatorium. Hun kan besvare de fleste af dine spørgsmål og videregive dem til neurologen.

Læs også den beskrivelse (indlægsseddel), der følger med dine tabletter. Følg anvisningerne.

HVORDAN FÅR JEG MEST UD AF MIN MEDICIN?

Medicinen er dyr, både for dig selv og for samfundet. Du skal derfor have mest muligt ud af den.

Det bedste er at etablere gode medicinvaner.

Faste medicintider er en fordel. Overvej, hvilke daglige rutiner og doseringshjælpemidler, du kan få mest gavn af.

Alt kan bruges, som gør det nemmere for dig. Brug pilleæsker, alarm på mobiltelefonen, huskesedler på køleskabet eller et særligt 'medicinur' (se links til hjælpemidler bag i hæftet).

Bed om hjælp til at tage medicinen, hvis du har behov for det.

Medicinen optages bedst, hvis din fordøjelse ikke skal bearbejde medicinen og et større måltid samtidig. Mad kan forsinke virkningen af medicinen.

Medicinen bør altså tages *mellem* måltiderne, ikke *til* måltiderne.

For at få den bedste effekt af medicinen bør du tage medicinen mindst en halv time før eller mindst en time efter et måltid. Især proteiner i kosten, men også fedt, betyder, at medicinoptagelsen forsinkes og forringes.

Hovedparten af medicinen optages i tolvfingertarmen. Forstoppelse kan forsinke eller reducere virkningen af medicinen.

Også sure fødeemner – mad og drikke – som tomater, juice og frugtsaft kan hæmme tømningen af mavesækken og forsinke optagelsen af medicinen.

Vand er det bedste, når du skal sluge dine piller.

SKRIV DAGBOG – OG INDDRAG DINE PÅRØRENDE

Før gerne 'trivselsdagbog', hvor du noterer lidt ned om den medicin, du tager, og hvordan du har det.

Bemærk alle dine symptomer og forandringer i træthed og søvn, balanceproblemer og fald, problemer med fordøjelsen, vægtændringer, stress, infektioner samt psykiske og kognitive problemer.

Det gælder især i perioder, hvor medicindosis ændres, også selv om du ikke er sikker på, om ændringerne skyldes sygdommen.

På den måde kan du få styr på, hvordan du bliver påvirket af medicinen og andre faktorer i hverdagen. Husk, at al medicin kan give bivirkninger. Spørg pårørende eller venner, om de har bemærket, at du har ændret adfærd. Det er ikke altid, at man selv lægger mærke til det.

DIN KONTAKT TIL AMBULATORIET



*“ Behandlerne er
ansat til at hjælpe dig, og
der findes ingen dumme
spørgsmål. ”*

FORTÆL DINE BEHANDLERE OM DINE SYMPTOMER

Tal med neurolog, parkinsonsygeplejerske, læge og fysioterapeut om sygdommen, medicinen og hvordan begge dele påvirker dig. Det er vigtigt, at din neurolog, parkinsonsygeplejerske og din praktiserende læge ved, hvordan du trives.

Behandlerne er ansat til at hjælpe dig, og der findes ingen dumme spørgsmål.

Tag meget gerne en ven eller pårørende med i ambulatoriet, så I er to om at lytte og fortælle.

Medbring en opdateret medicinliste og din dagbog over din hverdag med parkinson i ambulatoriet, eller hav dine notater liggende hos dig, når du ringer. Ofte kan det være svært at huske alt det, der er sket de senere måneder, når du kommer til konsultation.

HAV ALTID EN MEDICINLISTE PÅ DIG

Hav altid en opdateret medicinliste med i tegnebogen. Hvis noget uventet sker, hjælper det andre med at give dig den rigtige hjælp.

Medbring altid en opdateret medicinliste hos neurolog og parkinsonsygeplejerske og hos din egen læge. Hav den klar ved telefonen, når du ringer til ambulatoriet.

Lægerne har brug for at kende din medicin, så evt. nyordineret medicin kan passe ind. Mange præparater, også naturmedicin, påvirker effekten af andre præparater.

Medicinlisten kan også give lægen et fingerpeg, om noget af din medicin måske giver dig bivirkninger.

PRAKTISKE PROBLEMER MED MEDICIN

For mange piller?

Hvis du i perioder får mere medicin, end du kan overskue – eller synke – så rådfør dig med neurologen, parkinsonsygeplejersken og evt. egen læge. Måske kan 'medicinregimet' forenkles til færre doser og medicintyper.

For store piller?

Store piller er svære at synke. Det kan være belastende mange gange i døgnet at have besvær med at sluge en pille. Spørg på apoteket, eller parkinsonsygeplejerske/ neurolog, om dosis kan ændres til noget, du lettere kan indtage.

På www.min.medicin.dk kan du læse om de forskellige præparaters virksomme stoffer, anvendelse, virkning og bivirkninger mv. Nederst står form, farve og mål. Det gør det lettere at vælge det præparat, der er nemmest at indtage.

Nye piller hele tiden?

Mange medicinskift kan gøre det svært at følge med i medicinen.

Medicinskift kan skyldes, at du får ordineret et nyt præparat, at medicinen skifter navn, eller at du får udleveret en billigere variant på apoteket. Apoteket må kun beregne fuldt tilskud til den billigste variant af hver medicintype.

Som person med parkinson bør du sætte dig ind i, hvilket aktivt stof, der findes i din medicin, så du kan følge med i, hvad du får. Det aktive stof i medicinen står på den ordinationsseddel, der sættes på emballagen. Indlægssedlen rummer flere informationer.

Nyt udseende på pillen?

Det kan være svært at se, om de piller, man har lagt frem til dagen, er de rigtige, hvis pillerne ændrer udseende, og ikke ligner dem, som man tog i går.

Se www.min.medicin.dk.

SPØRG PARKINSONSYGEPLEJERSKEN

På nogle hospitaler overtager parkinson-sygeplejerskerne en stor del af kontakten med patienterne for at forkorte ventetiden hos neurologen.

BRUG DIN NEUROLOG ELLER PARKINSONSYGEPLEJERSKE

Når du taler med neurolog og parkinsonsygeplejerske:

- Hjælp dine behandlere med at hjælpe dig.
- Beskriv dine symptomer så præcist som muligt.
- Tal om det, der bekymrer dig.
- Medbring din dagbog eller notater over dine symptomer og din medicin til konsultation.
- Spørg direkte, om dine symptomer kan skyldes din parkinsonisme, bivirkninger til medicinen eller andre sygdomme.
- Bed om en uddybende forklaring, hvis der er noget, du ikke forstår.
- Gentag evt. svar og spørg, om du har opfattet det rigtigt.
- Tag en pårørende eller ven med til samtalen.

Se også pjecen *Styrk samarbejdet med lægen* (Parkinsonforeningen 2015).

Parkinsonsygeplejersken har erfaring med langt de fleste spørgsmål om din sygdom. Hun kan desuden etablere kontakt med andre behandlere, fx fysioterapeut, hjemmesygeplejersken, kommunen eller egen læge.

Forespørgsler, som parkinsonsygeplejersken ikke kan svare på, går videre til neurologen.

Nogle ambulatorier slipper den faste patientkontrol og overlader det til velbehandlede patienter selv at henvende sig.

Tal med neurolog og parkinsonsygeplejerske, hvis der sker ændringer i din kontakt med ambulatoriet.

Det er vigtigt, at du føler dig tryk ved behandlingen.

TAG MEDICINEN, SOM DEN ER ORDINERET

Tag medansvar for din medicin. Tag medicinen, som den er ordineret, eller lav en anden medicinaftale med din neurolog, som du bedre kan overholde.

Det giver dig de bedste muligheder for at fungere så godt som muligt.

Neurologen ordinerer din medicin ud fra sit kendskab til dig og din sygdom, samt de danske og internationale retningslinjer for parkinsonbehandlingen.

Neurologen vil opfordre dig til at tage den medicin, du får ordineret. Det bør du gøre, så I kan vide, hvordan behandlingen virker.

Hvis ikke dosis fungerer, kan neurologen ændre medicinen.

Giv det lidt tid. Ikke alle får fuld effekt af medicinen med det samme.

Vær opmærksom på bivirkninger og fortæl om dem.

Ofte er der et råderum, hvor du selv vurderer, om du vil gå lidt op eller ned i dosis. Spørg neurologen eller parkinsonsygeplejersken, hvis du er i tvivl.

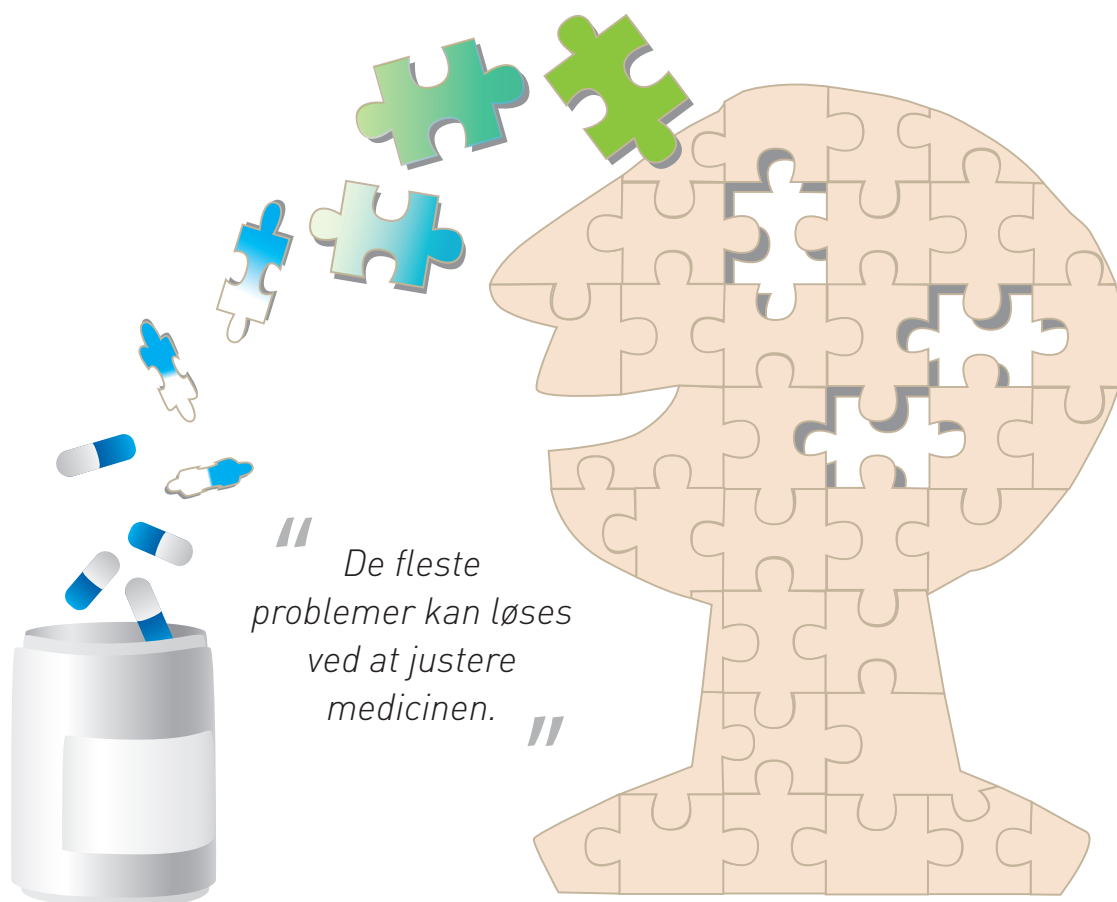
Forskellige typer parkinsonmedicin bruges i forskellige faser af sygdommen. Desuden kan medicintyperne supplere hinanden.

Træning kan hjælpe din krop med at udnytte medicinen optimalt.

(Se Appendix: Hvordan virker parkinsonmedicin?)



HVIS MEDICINEN IKKE TAGES, SOM DEN SKAL



*" De fleste
problemer kan løses
ved at justere
medicinen. "*

Parkinsons sygdom er en krævende sygdom, også hvad angår medicin.

Faktisk tager kun ca. 10 % af personer med parkinson parkinsonmedicinen, som den er ordineret, i rette mængde og på rette tidspunkt.

Forkert brug af medicinen kan give både motoriske og psykiske vanskeligheder.

Svingninger i den motoriske funktion er en udbredt konsekvens, hvis medicinen ikke tages til tiden i den rigtige mængde.

Disse udsving i det motoriske funktionsniveau kaldes også 'fluktuationer', se nedenfor.

Svingningerne kan dog også opstå, selv om medicineringen er korrekt.

For lidt medicin, eller for lange medicinpauser, kan betyde, at du 'fryser fast', så du ikke kan røre dig. Det vil sige, at du får såkaldte off-perioder ('off' betyder 'slukket').

Off-perioder kan desuden være forbundet med angst og andre psykiske vanskeligheder. Off-perioder kan ligefrem føre til, at nogle får mistro til deres medicin, holder op med at tage den – og får flere parkinsonsymptomer. En ond cirkel er begyndt.

For meget medicin (især agonister og levodopa)

betyder, at du kan blive overbehandlet eller overmedicineret.

For meget medicin kan medføre ukontrollable overbevægelser (hyperkinesier) og vægttab.

Desuden kan du miste det mentale overblik eller få hallucinationer.

ÅRSAGER TIL FORKERT MEDICINERING

Når medicinen ikke tages, som den skal, taler lægerne om manglende 'compliance'.

Compliance (engelsk) betyder 'efterlevelse af krav'.

Der kan være mange grunde til, at du ikke tager medicinen helt, som den er ordineret.

Hvis du ikke straks går i gang med at tage medicin:

Måske udsætter du starttidspunktet for at tage medicin, fordi du tænker, at medicinen så holder længere.

Måske frygter du, at din krop vil vænne sig til medicinen, så du hurtigere får brug for højere doser.

Måske føler du dig mere træt end syg og tvivler på, at medicin kan hjælpe.

Hvis du får for lidt medicin:

Måske passer medicintiderne dårligt i din hverdag.

Måske har du ubehagelige bivirkninger, eller du har meget forskellig medicin, der skal tages på forskellige tidspunkter.

Måske glemmer du en dosis af og til. Sygdommens kognitive vanskeligheder kan gøre dig mere glemsom.

Du har måske fået brug for mere hjælp til at tage medicinen, både fra pårørende og plejepersonale.

Fysisk kan det være svært for nogle parkinsonramte at indtage medicinen.

Hvis du får for meget medicin:

Nogle personer med parkinson føler sig bedre tilpas, hvis de tager mere medicin, end neurologen ordinerer.

Overmedicinering kan give dig fornemmelsen af, at du kan bevæge dig mere frit og har større mentalt overskud.

Hvis du frygter for 'off'-perioder, kan du føle, at overmedicinering giver dig større sikkerhed.

Nogle få (3-4% af parkinsonpatienter i levodopabehandling) bliver nærmest afhængige af levodopa. Nogle beder derfor lægen ordinere mere, end der er behov for.

Andre køber ekstra medicin på nettet.

Men pas på bivirkningerne! – Se nedenfor.

MEDICINEN SKAL PASSE TIL DIG

Tal med neurolog, parkinsonsygeplejerske og evt. egen læge om, hvordan medicinen kan reguleres, så den passer bedst muligt til præcis dine behov, din dagligdag og dit eventuelle arbejdsliv.

Du tager ikke medicinen for lægens skyld, men for din egen.

De fleste problemer kan løses ved at justere medicinen.

Spørg, hvis der er noget, du har brug for at få besked om. Tag en ven, bisidder eller pårørende med.

*“ Du føler måske rastløshed,
købetrang eller behov for at
udføre aktiviteter – sy, rydde op,
flytte om, reparere noget – der
godt kunne vente. ”*



DIN PARKINSON – SVINGNINGER OG BIVIRKNINGER

SVINGNINGER I DINE MOTORISKE SYMPTOMER

Parkinsonsymptomerne og effekten af medicineringen kan svinge op og ned i løbet af dagen – og ugen. Udsvingene i dit motoriske funktionsniveau kaldes *fluktuationer*, eller på dansk, svingninger.

Svingningerne kan opleves som noget, der sker sjældent, af og til eller tit. De kan vare få sekunder eller flere timer. De kan forekomme hver dag, eller måske et par gange om ugen.

Fluktuationer/svingninger kan være ubehagelige og for nogle patienter stærkt funktionshæmmende.

Svingninger hos personer med parkinson er udbredte. Op mod 80 procent af alle personer med parkinson oplever fluktuationer inden for de første fem år efter diagnosetidspunktet.

Svingninger bliver mere almindelige, når du har haft sygdommen i nogle år.

Svingninger kan skyldes, at medicinen ikke tages om den skal, men kan også forekomme hos en tilsyneladende velmedicineret person med parkinson.

Uregelmæssig eller forsinket tømning af mavesækken kan bidrage til svingningerne.

Svingningerne kan derfor være en del af selve udviklingen i Parkinsons sygdom.

Ofte kan svingninger behandles effektivt, hvis neurologen i samråd med patienten justerer den daglige medicinering eller supplerer med anden medicin.

Pumpebehandling eller DBS-operation kan komme på tale.

SINDET KAN OGSÅ SVINGE

Mentale svingninger forekommer også. Tilstanden kan være knyttet til on-off svingninger i motorikken og kan opleves som angst, depressive følelser eller tristhed.

De ikke-motoriske fluktuationer kan være svære at opdage. Tal med neurolog, som kan justere medicinen, eller parkinsonsygeplejerske.

HVORDAN HÅNTERER JEG MINE SVINGNINGER?

Vær opmærksom på svingninger i funktionsniveauet i det daglige, så du kan indrette hverdagen efter dem. Bliv ikke alt for nervøs, når de kommer.

Rådfør dig med din parkinsonsygeplejerske eller neurolog, om dine oplevelser hører til din sygdom eller kan have andre årsager.

DE MEST ALMINDELIGE FLUKTUATIONER

■ **Wearing off-svingninger:** Wearing off-svingninger betyder, at effekten af medicinen aftager kort før den næste dosis. Årsagen er nedsat medicinniveau i blodet. Svingningerne er meget almindelige.

■ **On-off svingninger.** On-off-svingninger ('on' oversættes med 'tændt', 'off' med 'slukket') betyder, at effekten af medicinen ophører pludseligt. Medicinen virker tilsyneladende ikke, selv om den er taget, som den skal. Disse fluktuationer kan optræde helt uforudsigeligt.

■ **Overbevægelser** (hyperkinesier). Ufrivillige bevægelser kan være voldsomme eller mere diskrete og kan vare i kortere eller længere perioder. Overbevægelser er forbundet med svingninger i medicinniveauet i blodet. De ses både ved maksimal koncentration af medicin i blodet (peak dose hyperkinesier) og når medicinniveauet i blodet er enten er på vej op eller på vej ned (difasiske hyperkinesier).

■ **Dystonier.** Dystonier er smertefulde muskelkrampe i fx læg, nakke, arm eller ben. Om morgenen skyldes dystonier ofte, at medicinniveauet i blodet er lavt. Muskelkrampe kan dog også opstå nærmest ud af det blå.

BIVIRKNINGER

Får du medicin for flere lidelser?

Fortæl neurologen og parkinsonsygeplejersken om al den medicin, du tager, også gigtmedicin,

antidepressiv medicin, naturmedicin eller store tilskud af vitaminer og mineraler.

Mange medicintyper ud over parkinsonmedicinen kan påvirke din krop og din hjerne. Hvis medicin eller kost modvirker effekterne af parkinsonmedicinen, er det vigtigt for din neurolog at vide det.

Få støtte til at tage din parkinsonmedicin

Nogle personer med parkinson mister overblikket over medicinen efter nogle år. Dels kan kognitive vanskeligheder og demens komme til. Dels tager du måske efterhånden store mængder forskellig medicin på klokkeslæt mange gange om dagen, så det er en udfordring at få det hele med.

Med tiden kan endnu flere forskellige slags medicin komme til, og præparaterne udskiftes måske hyppigt. Du selv og dine evt. pårørende bliver ældre. Det bliver svært at få tilstrækkelig hjælp til at tage medicinen. Parkinsondemens kan også støde til.

Tal med neurolog, parkinsonsygeplejerske, læge og evt. hjemmepleje om, hvordan du får den bedste støtte til at tage medicinen. Lad gerne evt. pårørende være med i samtalen.

PAS PÅ IMPULSKONTROLFORSTYRRELSE

Al medicin kan have bivirkninger. Blandt de mere alvorlige bivirkninger ved visse typer parkinsonmedicin er såkaldte impulskontrolforstyrrelser (på engelsk ICD, Impulse Control Disorder).



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

Impulskontrolforstyrrelser skyldes, at parkinson-medicin påvirker de signalstoffer i hjernen, der regulerer lyst og selvkontrol. Det kan betyde, at du ikke helt er herre over dine impulser. Du føler måske rastløshed, købetrang eller behov for at udføre aktiviteter – sy, rydde op, flytte om, reparere noget – der godt kunne vente. Måske har du svært ved at holde op med en aktivitet, selv om det går ud over din nattesøvn og din døgnrytme. Fænomenet kaldes 'punding'.

Impulskontrolforstyrrelser og svigtende situationsfornemmelse kan være en farlig cocktail for hele familien.

Det gælder ikke mindst en alvorlig form for impulskontrolforstyrrelser, der især rammer yngre mænd, nemlig ludomani og hyperseksualitet (usædvanlig seksuel aktivitet).

Især agonisterne, sjældnere levodopa, kan medføre risiko for ludomani og øget seksuel aktivitet.

Ikke mindst de pårørende bør være opmærksomme på de risici, der kan opstå i kølvandet på dyre vaner og svigtende situationsfornemmelse.

Både ludomani og hyperseksualitet kan få alvorlige økonomiske og sociale konsekvenser for den ramte og hans pårørende.

Ludomani kan gribe om sig, fx i form af spil på nettet, og kan så ødelægge familiens økonomi. Hyperseksualitet kan påvirke omgivelserne negativt og kan også få økonomiske konsekvenser.

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

Tal med neurologen. Måske er det bare medicinen, der skal ændres for at fjerne symptomerne.

Impulskontrolforstyrrelser:

- Rastløshed?
- Oprydningstrang?
- Overspisning (specielt søde sager)?
- Sygelig generøsitet?
- Købetrang?
- Spilletrang?
- Hyperseksualitet?

Tal med neurologen eller parkinsonsygeplejersken!

Se også Parkinsonforeningens webside
Lev med parkinson:
www.levmedparkinson.dk

LEVER DU MED PARKINSON?

www.LevMedParkinson.dk er en ny hjemmeside til parkinsonramte og pårørende, hvor du kan:



Blive klogere på Parkinsons sygdom og mulighederne for behandling.



Læse om, hvordan du får en bedre hverdag med Parkinson.



Få inspiration og konkrete redskaber, der kan styrke jeres dialog med lægen og sygeplejersken.



Se 29 nye videoer hvor parkinsonramte, pårørende, læger og andre behandlere giver gode råd om livet med Parkinson.

*"Vær ærlig, når du er hos lægen."
"Acceptér sygdommen, så du kan leve videre."
"Fortæl hellere lægen for meget end for lidt."
"Tag medansvar for din behandling."*

Se alle videoerne og få flere gode råd på
www.LevMedParkinson.dk

 **Parkinsonforeningen**

AVANCERET BEHANDLING

Hvis medicinen ikke længere virker stabilt, eller hvis den person, der har parkinson, får svært ved at indtage parkinsonmedicinen, kan andre behandlingsformer komme på tale.

PUMPER TIL MEDICINEN

Personer med parkinson, der har store svingninger eller andre problemer med medicinen, kan få medicinen direkte ind i kroppen gennem en pumpe.

Pumpebehandling er effektiv og sikrer en stabil tilførsel af medicinen.

Duodopa-pumpen: Medicinen (levodopa og carbidopa) gives via en PEG-sonde i mavesækken med spidsen ned i tyndtarmen.

Apomorfinpumpen: Apomorfin er en dopaminagonist med effekt på linje med levodopa. Apomorfin tilføres gennem en nål i underhuden på maven.

DBS-OPERATION

Deep Brain Stimulation ('dyb hjernestimulation') indebærer indoperation af tynde elektroder dybt i

hjernen. Elektroderne får strøm fra et batteri, der indopereres under huden på brystkassen.

Erfaringerne er generelt positive. Motorikken bliver bedre, og evt. overbevægelser mindskes. Rystelser, langsomme bevægelser og muskelstivhed dæmpes væsentligt, og tabletbehandlingen kan reduceres. Også langtidsvirkningerne tegner godt.

Hvis du er over 70 år, eller du er tydeligt kognitivt påvirket, er DBS-behandling ikke en mulighed på grund af for stor risiko for komplikationer.

Din neurolog kan vurdere, om du vil egne dig til operationen, som tilbydes på Aarhus Universitetshospital og Bispebjerg Universitetshospital i samarbejde med Rigshospitalet.

PLASTER

Neupro tilføres via et plaster på huden. Plastre kan være en god mulighed, hvis man har problemer med at synke piller.

På Parkinsonforeningens hjemmeside kan du læse mere om pumpebehandling, DBS-operation samt om de netværk i Parkinsonforeningen og på Facebook, der knytter sig til behandlingsformerne.

KOST, MOTION OG MEDICIN

MEDICIN OG KOST

Medicinindtag og medicintider i forhold til måltider spiller en stor rolle.

Dopaminagonister (se ovf.) bør tages med lidt mad, fx kiks og vand, for at nedsætte mave-tarmgener, især i den første tid.

Levodopa og kost indgår for de fleste personer med parkinson i en fint afstemt balance.

Medicinen virker bedst, hvis din fordøjelse ikke skal

KOSTRÅD

Vand, mindst 1,5–2 l pr. dag.

Fibre (30–35 g/dag)

”Sydeuropæisk diæt”

(60% kulhydrater, 15% protein, 25% fedt)

Regelmæssig motion

Regelmæssig vejning

bearbejde medicinen og et større måltid samtidig. Medicinen bør derfor tages *mellem* måltiderne, ikke *til* måltiderne.

For at få den bedste effekt af medicinen bør du derfor undgå at spise i mindst en halv time før medicin-indtag, og vente i mindst en time med at spise, efter at du har indtaget medicinen.

Årsagen er at peristaltikken og tømningen af mavesækken fungerer langsommere hos personer med parkinson, og endda forsinkes yderligere efter indtagelse af mad.

Derfor kan virkningen af medicinen blive forsinket, hvis du spiser samtidig med at tage dine piller.

Tal med neurolog og parkinsonsygeplejerske, hvis du oplever problemer.

KOST

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

Planlægningen bliver lettere, hvis du spiser såkaldt middelhavskost (”sydeuropæisk diæt”, se ndf.), som indeholder en overvægt af kulhydrater.

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

*Du kan læse mere om kost i Parkinsonforeningens kostvejledning 'Til bords med Parkinson'.
Bestilles på parkinson.dk*



En del parkinsonpatienter kommer for lidt i solen og kan derfor få brug for D-vitamintilskud, ikke mindst om vinteren. Du bør også sørge for at få tilstrækkeligt med B-vitamin.

Tal med parkinsonsygeplejersken eller egen læge.

TRÆN MINDST 30 MINUTTER HVER DAG.

Sæt træningen i system, fx med mobiltelefonen, så du får trænet nok.

Holdtræning styrker motivationen og giver kontakt med andre mennesker.

Træn i den form, du har mest lyst til, og som gør dig glad. Bland de træningsformer, der motiverer dig mest, fx yoga, cykling, fodbold, dans, havearbejde...

Benyt enhver mulighed for at strække dig.

Mange korte gåture eller øvelser kan være bedre end én længere, som gør dig udmattet.

Når du går tur, se op på skyerne, ikke ned! (Men løft fødderne, så du ikke falder.)

Gå eller træn med musik i ørerne, hvis du har glæde af det.

Motion er også medicin

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

Motion og fysisk træning gavner alle, men især personer med parkinson. Erfaringer tyder på, at medicinen virker mere effektivt og optages bedre, når man træner.

Træning stimulerer hjernen, giver overskud, godt humør og bedre søvn, foruden at gavne kroppens balance, rytme og timing.

Især hård (intensiv) træning og særlige former for fysioterapi har stor effekt på dit funktionsniveau med Parkinsons sygdom.

Når du har parkinson, har du ret til vederlagsfri fysioterapi som holdtræning. Find listen over de fysioterapeuter, Parkinsonforeningen anbefaler, på parkinson.dk.

■ Hård træning – *træning med høj intensitet* – defineres som fysisk aktivitet, som gør dig forpustet, så du har svært ved at føre en samtale.

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



*Du kan få forslag til øvelser i 'Træn med Parkinson'.
Bestilles på parkinson.dk*

APPENDIX

HVORDAN VIRKER PARKINSONMEDICIN?

PARKINSONMEDICIN KAN INDDILES I FIRE HOVEDKATEGORIER, SOM INDGÅR I ET SAMSPIL MED DIN KROP.

1

MAO-B-hæmmere: MAO-B-hæmmere er parkinsonmedicin, der forsinket eller (for en tid) standser nedbrydningen af dopamin i hjernen. Det betyder, at hjernens dopamin holder sig på et mere stabilt niveau.

MAO-B-hæmmerne kan reducere behovet for anden medicin som levodopa og dopaminagonister (se nedenfor).

Undersøgelser tyder på, at MAO-B-hæmmere måske endda kan bremse sygdommen lidt.

Mange personer med parkinson – især, hvis de er under 70 – begynder behandlingen med de såkaldte MAO-B-hæmmere, ofte sammen med dopaminagonister.

MAO er et forkortet navn for stoffet monoaminoxidase, der nedbryder dopamin. MAO-B-hæmmere forsinket eller standser for en tid nedbrydningen af dopamin i hjernen, så hjernens dopamin holder sig på et mere stabilt niveau.

Virkningen af MAO-B-hæmmerne er ret holdbar. MAO-B-hæmmerne selegilin og rasagilin har sandsynligvis effekt i en-to måneder, mens et tredje stof, safinamid, 'kun' holder 20-30 timer.

Alle tre MAO-B hæmmere kan dog give patienter med Parkinson en mere stabil virkning af hjernens dopamin, og tit reducere behovet for levodopa og dopaminagonister.

2

Dopaminagonister: Dopaminagonister er parkinsonmedicin, der 'erstatte' det dopamin, der mangler i hjernen.

Dopaminagonister betyder ca. 'dopaminvenner'. De ligner det naturlige dopamin og påvirker hjernecellerne på samme måde. De virker direkte i hjernen.

Dopaminagonister er en smule mindre effektive end levodopa (se ndf.), men kan ved lang tids behandling give en mere jævn effekt end behandling med levodopa.

Dopaminagonister virker i reglen kun, når levodopa også virker. Agonisterne kan altså ikke på langt sigt erstatte levodopa.

De forskellige præparater (apomorfin, Sifrol, Requip, Cabaser, Neupro) virker lidt forskelligt. Hvis ét medicinsk præparat ikke virker, kan du prøve et andet.

Dopaminagonister kan fås som depottabletter, der virker hele dagen.

Dopaminagonister bruges i enkelte tilfælde også til forsigtig behandling af "atypiske" degenerative parkinsonsygdomme, MSA-P og PSP.

Agonisterne kan have uønskede bivirkninger, blandt andet impuls kontrolforstyrrelser som ludomani og hyperseksualitet (se ovenfor).

3

Levodopa: Levodopa (Levodopa-carbidopa, Levodopa-benserazid) er den mest effektive behandling af motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. Hos patienter over 70 anvendes stoffet ofte som førstevalg ved behandlingsstart.

Levodopa kan passere blod-hjerne-barrieren. Når det når ind i hjernen, bliver det omdannet til dopamin af cellerne i hjernen.

Levodopa er den mest effektive medicin mod Parkinsonsymptomer. Medicinen kan dog have bivirkninger i form af fx overbevægelser (hyperkinesier), hvis det gives i få og store doser. Mange neurologer vælger derfor at udsætte behandlingen med levodopa.

Levodopa kan i sjældne tilfælde medføre uønskede bivirkninger i form af impuls kontrolforstyrrelser som ludomani og hyperseksualitet, se ovenfor.

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

4

COMT-hæmmere: COMT (Catechol-O-methyltransferase) er et enzym, der nedbryder levodopa.

COMT-hæmmere er typer af parkinsonmedicin, der hæmmer enzymets nedbrydning af levodopa.

Dermed øger medicinen mængden af levodopa, der kan trænge ind i hjernen, hvor levodopa omdannes til dopamin.

Stofferne forhindrer derved nedbrydningen af levodopa og forlænger og udjævner virkningen af hver dosis. COMT-hæmmere forstærker således virkningen af levodopa.

LÆS MERE:

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

Af Lene Poulsen, Lea Munk Staugaard og Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2019.

Få støtte med parkinson.

Af Kirsten Hoff, Lea Munk Staugaard og Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2018.

Træn med parkinson.

Af Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2017.

Parkinsons sygdom – det sene stadie.

Af Tove Henriksen mfl. Parkinsonforeningen 2016.

Ny med Parkinson.

Af Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2016.

Impulskontrolforstyrrelser.

Af Louise Hjerting Nielsen. Parkinsonforeningen 2016.

På job med Parkinson.

Af Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andersen og Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2015.

Ændringer i tænkning og personlighed ved fremskreden Parkinsons sygdom.

Af Kasper Jørgensen og Laila Øksnebjerg. Parkinsonforeningen 2015.

Til bords med Parkinson.

Af Marie Louise Kjølbye. Parkinsonforeningen 2014.

Disse og andre publikationer kan downloades og købes på Parkinsonforeningens hjemmeside <http://parkinson.dk/>

På Dansk Lægemiddel Information A/S' hjemmeside kan du slå alle dine præparater op og få at vide, hvordan din medicin virker: www.min.medicin.dk

Vejledninger i behandling for Parkinsons sygdom: Klinisk vejledning, Danmodis (www.DANMODIS.dk) www.danmodis.dk/sites/default/files/parkinsons_sygdom_klinisk_vejledning_2011.pdf

www.danmodis.dk/sygdomme/parkinsons-sygdom
Referenceprogrammer fra Scandmodis om DBS-behandling, Apomorfin-pumpebehandling, Duodopa-pumpebehandling. (www.DANMODIS.dk)

Anbefalinger om træning mm. fra Sundhedsstyrelsen:

www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/sundhedsoplysning/idraet-og-motion/aeldre-og-fysisk-aktivitet
<https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/6B3A4AE698BC42139572C76C5854BA76.ashx>

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

Hjælpemidler

Hjælpemiddelbasen, www.hmi-basen.dk eller Astrid Leisner og Søn Aps. (6371 3050).

Foreninger og netværk

Parkinsonforeningen tilbyder en række netværker: For yngre med parkinson, for voksne børn af parkinsonramte, netværker tilknyttet avancerede behandlingsformer samt ENE og Kornblomsten. Læs mere, også om facebookgrupper, på Parkinsonforeningens hjemmeside >Rådgivning og kalender>Netværksgrupper.

Anette Gerhøjs hjemmeside rummer en personlig beretning om et liv med parkinson: www.freewebsite-service.com/gerhoej-kunst/Hvem+er+jeg.php

KORT OM PARKINSONS SYGDOM

Parkinsons sygdom er en af de mest almindelige neurodegenerative lidelser.

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

Sygdommen kan ikke helbredes, men medicin og supplerende behandling kan lindre symptomerne og fastholde personer med parkinsons livskvalitet og funktionsniveau gennem mange år.

OM PARKINSONFORENINGEN

Parkinsonforeningen er en frivillig patient-organisation, der har til huse i Handicap-organisationernes Hus i Høje Taastrup. Foreningen arbejder for at forbedre vilkårene for personer med parkinson og deres familier i Danmark og organiserer hovedparten af Danmarks mindst 7.300 personer med parkinson.

Parkinsonforeningens formål er

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

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

Læs mere på www.parkinson.dk



BLEKINGE BOULEVARD 2

2630 TAASTRUP

TELEFON 3635 0230

WWW.PARKINSON.DK

INFO@PARKINSON.DK

VIL DU VÆRE PÅ FORKANT MED KOMMENDE ARRANGEMENTER, NYE INITIATIVER OG DEN NYESTE, SPÆNDENDE FORSKNING, KAN DU TILMELDE DIG PARKINSONFORENINGENS NYHEDSBREV PÅ WWW.PARKINSON.DK. ARRANGEMENTER ER SOM UDGANGSPUNKT FOR MEDLEMMER AF PARKINSONFORENINGEN. WWW.FACEBOOK.DK/PARKINSONFORENINGEN