

Ny med Parkinsons sygdom

Indhold

- 7 Symptomer
- 14 Motion er medicin
- 16 Du bestemmer selv, hvordan du vil leve med din sygdom
- 22 Læs mere

At leve med parkinson

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

Ikke to forløb med Parkinsons sygdom er helt ens. Sygdommen kan ikke helbredes. Den kan med tiden påvirke din hverdag, dine nærmeste og dit job.

Behandlingen er dog så effektiv, at du i de første år kan leve næsten som før. Oftest skrider sygdommen så langsomt frem, at de allerfleste kan se frem til et langt liv. Parkinsonmedicinen dæmper symptomerne. Træning og fysioterapi kan sikre dig og din familie en mere velfungerende hverdag. En regelmæssig hverdag er en fordel, så kost, medicin og søvn kommer i balance.

Du er ikke alene. Tal med dine nærmeste. Rådfør dig med neurolog, fysioterapeut og andre fagfolk, når du er i tvivl.

I Parkinsonforeningen kan du finde rådgivning, netværk, information, kurser og meget andet både for personer med parkinson og deres pårørende. Især for dig, som er nydiagnosticeret, rummer brochuren information om mulige udfordringer og gode råd til, hvordan de klares.

God læselyst!
Redaktionen

Når du får diagnosen

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

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

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

Diagnosen bygger på et mønster af symptomer

Diagnosen bygger på et mønster af symptomer og kan være svær at stille tidligt i forløbet. For at få stillet diagnosen Parkinsons sygdom skal du have mindst to af tre symptomer:

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

Neurologen kan henvise til en MR- eller CT-scanning for at udelukke andre sygdomme, fx blodpropper. En sådan scanning kan dog ikke bekræfte, om du har parkinson. Diagnosen bygger på de motoriske symptomer, som

neurologen observerer. Desuden ses på, om parkinsonmedicin har god effekt.

Neurologen kan evt. henvise til en PET-scanning, som kan vise det tab af dopamin-nerveceller, som er karakteristisk for både 'almindelig' og atypisk parkinson.

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

Hvad skyldes mine symptomer?

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom. Man kalder den også en neurodegenerativ sygdom, fordi sygdommen indebærer, at især dopamin-nerveceller i hjernen går til grunde.

En neurodegenerativ lidelse er en sygdom, som rammer hjernefunktioner og har et langsomt fremadskridende forløb, i takt med at flere nerveceller går tabt.

Sygdommen rammer i høj grad de nerveceller, der producerer signalstoffet dopamin. Mange af symptomerne på Parkinsons sygdom skyldes mangel på dopamin i de dybe kerner i hjernen. Dopamin er et af kroppens mest virksomme signalstoffer og kaldes populært 'hjernens smøremiddel'. Dopamin er tæt forbundet med

hjernens motoriske system og med hjernens belønningssystem. Derfor påvirkes især lystfølelse og bevægelser.

Hvordan kan min sygdom behandles?

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

Symptomerne afhjælpes i nogen grad af medicin, der erstatter hjernens naturlige dopamin (MAO-B-hæmmere, dopaminagonister og senere levodopa). Ikke al behandling er medicinsk. Også fysisk træning har effekt på sygdomssymptomerne.

En tværfaglig indsats bidrager til en høj livskvalitet. Afhængigt af dine udfordringer kan

teamet omkring dig bestå af din praktiserende læge samt neurolog, parkinsonsygeplejerske, ergoterapeut, fysioterapeut og andre specialiserede fagpersoner. Rådfør dig også gerne med Parkinsonforeningens rådgivningsteam.

Hvor syg bliver jeg?

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

Tendensen er, at sygdomssymptomerne bliver sværere efter nogle år. Livet bliver nogle få år kortere end for gennemsnittet af befolkningen.

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



Gode råd til personer med parkinson og pårørende

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

Hvem får Parkinsons sygdom?

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

Årsagerne til Parkinsons sygdom kendes ikke. Nyere forskning peger på, at sygdommen måske både kan opstå i tarmen og i hjernen.

Sygdommens symptomer begynder oftest i 60-65-årsalderen. Ca. 20 % rammes, før de er fyldt 65 år. Parkinsonforeningen vurderer (2022), at 11.000-12.000 personer i Danmark lever med parkinson, og at 1.500 personer får diagnosen hvert år. Sygdommen rammer flere mænd end kvinder. Ca. 60 % af mennesker med parkinson er mænd, 40 % er kvinder.

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

Parkinsonsymptomer – motoriske og ikke-motoriske

Parkinsons sygdom giver både motoriske og ikke-motoriske symptomer.

Motoriske symptomer

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

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



Motoriske symptomer:

- Langsomme, træge bevægelser (hypokinesi)
- Hvilerysten (tremor)
- Muskelstivhed (rigiditet)
- Balance-usikkerhed
- Vanskelighed ved igangsætning af viljestyrede bevægelser (akinesi).

De motoriske symptomer skyldes især dopaminmangel i de dybe kerner i hjernestammen. De afhjælpes i nogen grad af behandling med såkaldt dopaminerg medicin (blandt andet levodopa), der ”erstatte” det naturlige dopamin.



Ikke-motoriske symptomer

- Nedsat lugtesans
- Depression
- For kort og forstyrret nattesøvn
- Afbrudt søvn - det vil sige for kort og forstyrret nattesøvn
- Smerter
- Forstoppelse
- Kognitive symptomer i form af problemer med nedsat initiativ og overblik samt med planlægning, problemløsning og selvkontrol, såkaldt eksekutive funktioner. Desuden ses nedsat opmærksomhed og nedsat rumlig forståelse
- Træthed og uoplagthed
- Vandladningsproblemer
- Lavt blodtryk i stående stilling og deraf følgende svimmelhed og besvimelser.



Ikke-motoriske symptomer

Ud over de motoriske symptomer oplever de fleste personer med parkinson såkaldt ikke-motoriske symptomer.

Ikke-motoriske (non-motoriske) vil sige, at symptomerne ikke er relateret til bevægeevnen. Til de ikke-motoriske symptomer hører nedsat lugtesans, depression, udtrætning, søvnforstyrrelser og måske smerter. Almindelige er desuden forstoppelse og vandladnings-symptomer. Hertil kan komme kognitive symptomer.

Kognition betyder tænkning

Kognitive symptomer kan give problemer med initiativ og andre eksekutive funktioner (se ovenfor), samt med opmærksomhed og rumlig forståelse. I mindre grad ses problemer med sproget, ofte i form af ordfindingsbesvær og evt.

lidt hukommelsesbesvær. Man får sværere ved at koncentrere sig og ved at overskue mere end én opgave ad gangen. Overblikket bliver nedsat, mens rutineprægede opgaver går lettere. Måske føler man sig træt, uoplagt, uinteresseret og savner livsglæde.

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

Læs mere om non-motoriske symptomer her: www.parkinson.dk -> non-motoriske symptomer

Hvordan virker min parkinsonmedicin?

Neurologen tilrettelægger din behandling i samspil med dig selv. Normalt går der to-tre måneder, før du oplever fuld effekt af medicinen. Det kan tage endnu længere tid. Nogle mærker dog effekt af medicinen med det samme.

Medicindosis følger formlen "go low, go slow", 'lavt og langsomt'. Neurologen begynder med lave doser, der langsomt forhøjes, indtil den tilsigtede symptomlindring er opnået. Hvis dosis øges for hurtigt, kan medicinen give bivirkninger, før du mærker den positive effekt.

I sygdommens første år virker den medicinske behandling effektivt. Mange personer med

parkinson begynder deres medicinske behandling med en MAO-B-hæmmer eller dopaminagonist, eventuelt sammen.

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

Hos patienter under 70 år bliver levodopa ofte først en del af behandlingen, når dopaminagonisterne ikke længere er tilstrækkelig effektive til at dæmpe de motoriske symptomer, eller når agonisterne har uønskede bivirkninger.



Normalt går der to-tre måneder, før du oplever fuld effekt af medicinen.

Det kan tage endnu længere tid. Nogle mærker dog effekt af medicinen med det samme.

Brug din neurolog rigtigt

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

Når du kommer i neurologens ambulatorium, kan det være svært at huske alle detaljer i hverdagen flere måneder bagud.

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

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

Tag gerne en pårørende eller ven med. To sæt ører hører bedre end ét.

Parkinsonforeningens publikationer og hjemmeside kan også hjælpe dig med at orientere dig om, hvilke symptomer, du skal holde øje med.



Medicin og kost

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

Der bør være minimum en halv time mellem medicinindtag og måltider. Levodopa og kost indgår for de fleste personer med parkinson i en fint afstemt balance. Levodopa optages i den første del af tyndtarmen. Medicinen transporteres dernæst over tarmslimhinden og blodet ind i hjernen af samme system, som transporterer proteiner fra kosten.

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

Tal med neurologen, hvis der er problemer.

Kost

Planlægning af dagen kan blive en opgave, når medicin og måltider skal holdes adskilt. Proteiner i kosten konkurrerer med levodopa om at blive optaget i kroppen, altså transporteret gennem slimhinden i tyndtarmen og fra blodet ind i hjernen.

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

En del personer med parkinson kan få brug for D-vitamintilskud, ikke mindst om vinteren. Tal med lægen.

Får du levodopa, får du bedst effekt af medicinen, hvis den indtages mindst en halv time før eller tre kvarter til en time efter måltidet. Ved mavebesvær må medicinen gerne tages med lidt mad eller juice. Læs indlægssedlen (til fx produktet Madopar), og tal med lægen, hvis du er i tvivl.

Tal med en diætist om at ændre proteinfordelingen, så hovedvægten af proteinindtag sker ved aftensmåltidet.



Ernæring til dig, der har parkinson:

- Vand, mindst 1,5–2 l pr. dag
- Fibre (30–35 g/dag)
- "Sydeuropæisk diæt"
- (60% kulhydrater,
- 15% protein, 25% fedt)
- Regelmæssig motion
- Regelmæssig vejning.

Impulskontrolforstyrrelser betyder, at du ikke helt er herre over dine impulser. Du føler måske rastløshed, købetrang eller stor lyst til at udføre aktiviteter, der godt kunne vente.

Impulskontrolforstyrrelser som bivirkning til parkinsonmedicin

Al medicin kan have bivirkninger. Såkaldte impulskontrolforstyrrelser (ICD, Impulse Control Disturbances) kan være en bivirkning til visse typer parkinsonmedicin.

Især de såkaldte dopaminagonister påvirker de signalstoffer i hjernen, der regulerer impulser, lyst og selvkontrol. Dopaminagonister er parkinsonmedicin, som ofte ordineres tidligt i sygdomsforløbet (se ovenfor).

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

Mere alvorlige former for impulskontrolforstyrrelser rammer især yngre mænd. Det gælder fænomener som ludomani (spilletrang) og hyperseksualitet (usædvanlig eller øget seksuel aktivitet). Begge dele kan få alvorlige økonomiske og sociale konsekvenser både for de pårørende og for den, der har impulskontrolforstyrrelser.

Ludomani kan gribe om sig, fx i form af spil på nettet, og kan i værste fald ødelægge

familiens økonomi. Hyperseksualitet kan påvirke omgivelserne negativt og kan også få økonomiske konsekvenser og ødelægge forholdet til ens faste partner. Det kan også få økonomiske konsekvenser.

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

Tal med neurologen og få reguleret medicinen. Impulskontrolforstyrrelser kan være svære at tale om, men det er bedre at bringe det op for neurologen end at ødelægge økonomien og parforholdet.



Oplever du impulskontrolforstyrrelser?

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

Motion er medicin

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

Motion og fysisk træning gavner alle, men især mennesker med parkinson. Mange, der har parkinson, oplever en meget stor forbedring af deres tilstand, når de træner regelmæssigt, helst dagligt.

Mange erfaringer tyder på, at medicinen virker mere effektivt og optages bedre, når man træner.

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

Træning omfatter, at du er fysisk aktiv mindst 30 minutter hver dag, ud over kortvarige dagligdags aktiviteter. Mest effektiv er såkaldt hård (intensiv) træning, helst tre gange 50 minutter om ugen.

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

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

Yoga har vist sig effektiv i forhold til at finde ro, acceptere sygdommen og dæmpe symptomer

med angst og stress. Dans giver muligheder for at bevæge sig til musik sammen med andre. Det vigtigste er at finde aktiviteter, du kan lide og får gennemført.

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

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

Du kan læse mere om træning i Parkinsonforeningens pjece Træn med parkinson (2021).

Pjecen er rigt illustreret (tegninger) og rummer overblik over træningslære, konditionstræning, styrketræning, træning af bevægelighed, hurtighed og balance samt træningsprogrammer til styrketræning hjemme og i træningscenter.

Du kan også læse om effekten af træning og rehabilitering i Parkinsonforeningens E-avis, som du finder på hjemmesiden parkinson.dk under Viden og forskning



Sundhedsstyrelsens anbefalinger til fysisk aktivitet for ældre (+65 år)

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

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



Du bestemmer selv, hvordan du vil leve med din sygdom

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

Det er naturligt, at en alvorlig diagnose udløser en følelsesmæssig reaktion. I den første tid føler mange sig overvældet af angst, chok, vrede og sorg. Andre beslutter, at sygdommen ikke skal få dem til at opgive det gode liv, de har.

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

Måske har du i en periode brug for at være mere alene og trækker dig måske lidt tilbage fra familien. Måske har du brug for nogen at tale med – læge og neurolog, ægtefælle, venner, en psykolog.

Tag ansvar for din sygdom

Det er ikke din skyld, at du har fået Parkinsons sygdom, og sygdommens fremadskridende forløb har du kun delvis indflydelse på. Men hvordan du lever med din parkinson, afgør du selv.

For de fleste vil det være rigtigt at være åben om sygdommen over for andre. Nogle nydiagnosticerede afviser dog at tale om sygdommen og prøver at tænke så lidt som muligt på den.

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

Tal om din sygdom – også for dine nærmestes skyld

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

En psykolog kan være en stor hjælp. Der findes forskellige muligheder for at reducere udgifterne til psykologbistand. Tal med din egen læge og Parkinsonforeningens rådgivere. Ægtefælle og andre pårørende kan også få brug for at tale om deres oplevelser alene med en psykolog.

Parkinsonforeningens hjemmeside rummer en liste over psykologer med kendskab til Parkinsons sygdom.

I dit ægteskab eller parforhold kan jeres relation ændre sig i takt med sygdommen. Det kan også gælde det seksuelle område. Fortæl det til din partner, hvis du føler, at dine behov og din lyst har ændret sig.

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

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

Tag stilling til dit arbejdsliv

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

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

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

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



Tal med børn og unge

Parkinsonforeningen har udgivet en lille bog for pårørende til personer med parkinson, *Med parkinson tæt på – for dig, som er pårørende*. Her findes blandt andet tips til at tale med både mindre og større børn og unge om parkinson. Desuden er der råd direkte til børn og unge.

Bogen kan købes eller downloades på Parkinsonforeningens hjemmeside, parkinson.dk.



Praktisk bistand til børn og unge:

Ungdommens Røde Kors har mange aktiviteter for børn og unge, heriblandt lektiecaféer med lektiehjælp – også online. Se <https://www.urk.dk/>

Foreningen Børn, Unge og Sorg har pårørendegrupper og en hjemmeside, hvor der er mulighed for at chatte. Se <https://erduokay.dk/>

Fokuser på det, du kan, ikke på det, du ikke kan.

Sorg og andre følelser

Parkinsons sygdom er en psykologisk krævende tilstand.

Sygdommen påvirker direkte lystfølelse og humør. Mange personer med parkinson oplever depression, nogle endda før de motoriske problemer.

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

Desuden er det altid en sorg at miste – også når tabet foregår gradvist, som det kan ske ved en sygdom som parkinson. Der kan være dage, hvor du kan glæde dig stort set som før, men også dage, hvor du er ked af det eller vred.

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

Ikke mindst som nydiagnosticeret kan du opleve, at dine følelser svinger voldsomt op og

ned. Hele din identitet kan føles forandret, og du har svært ved at overskue fremtiden.

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

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

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

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

Et nyt netværk?

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

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

Praktiske udfordringer

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



Netværk:

Parkinsonforeningens hjemmeside, facebookside og medlemsbladet Parkinson Nyt fortæller om Parkinsonforeningens netværk og aktiviteter. Parkinsonforeningens faglige rådgivning, den frivillige rådgivning Parkinsonlinjen samt kurser og kredsarrangementer er blandt foreningens mange tilbud.

Facebook:

På facebook findes en række oftest lukkede grupper, hvor personer med parkinson i Danmark udveksler erfaringer mm. Face Parkinson kan være et godt sted at begynde.



Lyt til dine pårørende

- Tal åbent med familien – også børn og unge.
- Opsøg nye netværk, fx på facebook.
- Tal med din arbejdsgiver om sygdommen, når du er parat – og måske har rådført dig med Parkinsonforeningens socialrådgiver.
- Gør det, der gør dig glad.
- Gør det, du stadig kan, og glæd dig over det.
- Giv sygdommen den plads, den skal have. Ikke mere.

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

Brug gerne Parkinsonforeningens rådgivere og Parkinsonlinjen.

Kommunen kan bistå med at gøre hverdagen lettere. Kommunen har fx ansat ergoterapeuter, der kan se på, om noget bør ændres i hjemmet, eller om hjælpemidler kan øge livskvaliteten.

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

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

Det kan blive sværere at overkomme husholdningen. Hvis du har en partner, påtager han eller hun sig måske stadig mere ansvar.

Hold familieråd, hvor I planlægger, hvad der er brug for, og hvad I hver især kan påtage jer.

Ægtefællens job og fritidsaktiviteter skal have plads. Børnene kan få en middag hver. Kammeraters forældre kan køre til sport. Og så videre.



Lev i nuet med parkinson

Anette Gerhøj fik diagnosen Parkinsons sygdom i en alder af kun 37 år, og hun har siden udviklet sig som billedkunstner.

I årene 2003-2010 – kort efter diagnosen i 2000 – skrev hun en personlig beretning om et liv med parkinson, der rummer mange vigtige erfaringer, ikke mindst for nydiagnosticerede.

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

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



Mine egne børn

Jeg var alene med fire teenagebørn, da jeg fik stillet diagnosen, det i sig selv er lidt af en bedrift. Da jeg fysisk og psykisk var kørt langt ned, valgte jeg med det samme at fortælle mine børn om diagnosen.

De blev selvfølgelig bekymrede. Men for dem såvel som for mig blev det en forklaring på, hvorfor jeg var så udkørt og bl.a. havde tabt mig.

Vi forstod pludselig hvorfor jeg bl.a. altid var så træt, når jeg kom hjem fra arbejdet.

Mine børn havde i lang tid syntes, jeg bare lå der på sofaen hele tiden. Der var mange ting, der med et blev set i et andet lys, og med andre øjne. Jeg tror dybest set, de igennem det at jeg blev syg, er vokset, og fået en større forståelse og omsorg. De tænker dybere over livet, og tager ikke alt for givet.



- Lene Poulsen, Lea Munk Staugaard og Marie Louise Kjølby: **Med parkinson tæt på – for dig, som er pårørende**. Parkinsonforeningen 2022.
- Anders Lundetoft Clausen, Karen Østergaard og Marie Louise Kjølby: **Atypisk parkinson**. Parkinsonforeningen 2021.
- Marie Louise Kjølby: **Træn med parkinson**. Parkinsonforeningen 2021.
- Elisabeth Tissot Ludvig: **Avanceret behandling af Parkinsons sygdom**. Parkinsonforeningen 2020.
- Marie Louise Kjølby: **Medicin og parkinson**. Parkinsonforeningen 2019.
- Kirsten Hoff og Lea Munk Staugaard: **Få støtte med parkinson**. Parkinsonforeningen 2018.
- Tove Henriksen, Susanne Ehrenfels og Marie Louise Kjølby: **Det sene stadie**. Parkinsonforeningen 2019.
- Anders Lundetoft Clausen: **Parkinsons sygdom – til plejepersonale**. Parkinsonforeningen 2021.
- Louise Hjerting Nielsen: **Impulskontrolforstyrrelser**. Parkinsonforeningen 2021.
- Kirsten Hoff, Mogens Haulund Andersen og Marie Louise Kjølby: **På job med Parkinson**. Parkinsonforeningen 2015.
- Kasper Jørgensen og Laila Øksnebjerg: **Ændringer i tænkning og personlighed**. Parkinsonforeningen 2021.
- Marie Louise Kjølby: **Til bords med Parkinson**. Parkinsonforeningen 2014.
- Marie Lenstrup (red.): **At leve ved siden af kronisk sygdom. Beretninger fra og for pårørende til parkinsonramte**. Parkinsonforeningen 2012.

Nyttige links

Hjælpemiddelbasen: www.hmi-basen.dk

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

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

Referenceprogrammer fra Scanmodis om DBS-behandling og pumpebehandling: www.DANMODIS.dk

Anette Gerhøjs hjemmeside rummer personlige beretninger om et liv med parkinson som yngre, der er en guldgrube ikke mindst for nydiagnosticerede: <http://www.freewebsite-service.com/gerhoej-kunst/forside.php>

Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk

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

Parkinsonforeningen har telefonisk rådgivning på en række faglige områder ved neurolog, parkinsonsygeplejerske, socialrådgiver, psykolog, advokat, logopæd, fysioterapeut og ergoterapeut.

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.

Netværk for Yngre med parkinson – for dig, der er under 55 år og har parkinson.

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.

ENE – Netværk for enlige med Parkinsons sygdom.

Læs mere om netværkene og se kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside:

www.parkinson.dk > Netværksgrupper

For børn og unge med syge forældre: erduokay.dk

Alle Parkinsonforeningens egne publikationer kan desuden læses online på parkinson.dk eller downloades gratis.

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 næsthyppest neurodegenerative lidelse i denne aldersgruppe, efter Alzheimers sygdom.

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

Om Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen er en frivillig patientorganisation, der har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Foreningen arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med parkinson og deres familier i Danmark. Parkinsonforeningen har 11.000 medlemmer og organiserer således hovedparten af de op til 12.000 personer med parkinson i Danmark.

Følg Parkinsonforeningen på www.parkinson.dk