

# Du har Parkinson

---



SVEND ANDERSEN

Det er vigtigt at kende til de psykologiske måder, man reagerer på – når man får en kronisk sygdom som Parkinson – da den måde man reagerer på psykisk er medbestemmende for ens fortsatte livskvalitet.

Pjecen er skrevet for folk, der har fået diagnosen Parkinsons sygdom, og deres pårørende.

Den fortæller om, hvordan man kan forholde sig til livet med sygdom, så man fortsat kan leve et godt liv.

Der er en vej, og hvis man går den, kommer man ud på den anden side mere livsklog end før og på trods af tab og begrænsninger også med en højere livskvalitet end før.

Ligesom sygdommen fremtræder individuelt har hver person også sin individuelle måde at reagere på. Alligevel er der nogle generelle temaer, og måden at forholde sig til dem på er ens for alle. Det er nogle af disse, pjecen beskriver.

## DU HAR PARKINSON

Når lægen siger: "Du har Parkinson" er det som om gulvtæppet bliver revet væk under en. De fleste kommer i en situation, hvor de måder, de normalt opfatter sig selv på og handler ud fra, ikke passer mere, og man ved ikke, hvordan man skal handle i forhold til det, der sker. Man bliver bange, ens fremtidsdrømme og planer bliver slået i stykker. Man bliver ked af det. Hvor slemt det kan blive. Hvordan det vil gå med ens arbejde og økonomi. Man får skyldfølelser og tænker, om man har handlet forkert på en eller anden måde. Man bliver vred, hvorfor mig,

det er uretfærdigt. Ens krop gør noget, uden man kan styre og kontrollere den. Man føler sig mindre værd og unormal i forhold til andre. Alt i ens liv virker usikkert i en periode.

Der, hvor livet var fyldt med kæreste, samliv og børn. Med skole, uddannelse og arbejde. Der fylder sygdommen nu det hele. Enhver kropslig reaktion, selv reaktionen fra en forkølelse kan ses som tegn på sygdommen og dens udvikling. Og ens tanker kredser om fremtiden med al den usikkerhed der er.



## DEN SVÆRE OMSTILLING

Med tiden – en periode, der strækker sig fra et halvt år, til nogle år, til resten af livet – accepterer de fleste at være blevet anderledes og at være i verden på en ny måde – på nogle områder mere begrænset end før og på andre med flere muligheder end før. Ordet accept er svært for nogen, fordi det altid vil være svært at acceptere 100 % det, der er sket. Ordet forsoning kan supplere ordet accept. Man kan forsones sig med det, der er sket, selv om man ikke helt kan acceptere det. Ved at forsones sig med det, siger man ja til, at det er blevet en del af ens liv, som man også må tage sig af.

Jo mere man accepterer eller forsones sig med at have en kronisk sygdom, jo mindre tænker man i dimensionen syg-rask og standser daglige spekulationer om, hvad der kan gøre én rask. Det er en stor indre lettelse at give slip på tanken om, at sygdommen kan helbredes, hvis blot man anstrenger sig nok. Når accepten af tabet og accepten af den nye virkelighed er der, og man har reageret med alle sine følelser, kommer freden. Når det sidste farvel er sagt, kan man begynde at sige de nye goddag'er.



Når man er nede behøver man en person, som kan være tæt på en. Der er ikke altid behov for ord. Det at være til stede er nok. Man har brug for et vidne til sit liv, en som tør se tabet i øjnene, og en som ikke vil gøre det mindre, end det er, eller omdefinere det til noget andet.

Der vil være perioder i livet, hvor man erkender, at sygdommen strammer sit greb i én, og symptomerne forværres. Man er lige kommet igennem en omstillingsproces, arbejdet med sorgen og er inde i en god periode. Så bliver man kastet ud i nye tab og ubalancer.

Når man er nået gennem omstillingsprocessen og har tilpasset sig den nye virkelighed og forventer, at livet fortsætter lettere nu, oplever mange mennesker, at en ny meningsløshed og

et nyt kaos dukker op igen på et dybere niveau. Hvor tilpasningsprocesserne har gået på at tilpasse sig til livet igen, er det næste tema, hvem man nu er som person. Man begynder at stille spørgsmål om meningen med sit liv.



Det kan være det, at man er bange for at se de svære ting ved en kronisk sygdom i øjnene, de daglige opgaver, som er begyndt at tage lang tid at få ordnet. Eller den tilstand hvor man ikke kan være sammen med andre, fordi ens symptomer tager al opmærksomheden. Udfordringen i denne situation er: "Tør man være den, man er?" Når man tør være den, man er, være tilstede i alle livets situationer, med de begrænsninger sygdommen har sat, så opstår der hen ad vejen en ny måde at være på. Man siger ja til det liv, man nu har, og man tager det på sig og lever det så godt, man kan. Det, der før oplevedes som begrænsninger for en, opleves nu som udfordringer. Man er nået til ikke mere at leve efter normalitetsbegrebet, til at turde være den unikke person, man er, hvor man skaber sit liv ved at følge sit hjerte.

At sørge over et tab er en naturlig proces. Formålet er at lukke døren til det, der ikke er mere og at tilpasse sig på ny til en ny virkelighed med nye muligheder. Når sorgprocessen forløber godt, siger mennesker, at de gerne ville være foruden det skete, men nødvendig ville undvære den livsvisdom, de har erhvervet sig gennem forløbet.

På denne måde kan kronisk sygdom også ses som en udfordring til ens liv og blive et vendepunkt, hvor man fremover i livet i højere grad selv skaber sit liv.

## DET HÅRDE I LIVET PEGER TILBAGE PÅ DET GODE I LIVET

Mennesker, der har været ramt hårdt i livet, fortæller om, hvordan de har fået en mere ydmyg holdning til livet og om, hvordan selv små ting i hverdagen nu glæder dem på en helt ny måde.

Man bliver glad for det liv, der er, fordi man er blevet mindet om, hvor skrøbeligt det er, og hvor hurtigt det kan ændre sig drastisk eller helt forsvinde.

Vi er grundlæggende alene, og vi er ikke noget uden fællesskabet. Når man er hårdt ramt og taler med andre om det, kan man mærke, at der er et sted, hvor man er alene, hvor andre ikke kan nå ind. På samme måde kan andre mærke, at hvor gerne de end ville ind og hjælpe en, er der en grænse, hvor de ikke kan komme længere. Når nye store beslutninger, skal tages, kan man snakke med andre om dem, men i sidste ende må man selv tage beslutningerne. Denne oplevelse af at være alene fører til en større værdsættelse og respekt for fællesskabet, og mennesker, der har lært at være mere alene gennem svære livssituationer, bliver bedre til fællesskabet bagefter.

Meningsløsheden – hvorfor mig – det er uretfærdigt – er nok det tydeligste tegn på, at man er hårdt ramt. Meningsløsheden peger tilbage på livet med mening. Man må selv skabe sig en ny mening med sit liv, sig selv og sygdommen.

Det at være blevet offer for en kronisk sygdom peger tilbage på ens frihed til selv at vælge sit liv. I begyndelsen kan man kun være offer, men på et tidspunkt griber ens livsvilje, livslyst og livsmod en, og man siger, at her vil man selv være med til at bestemme. Man finder ud af, at man vælger sit liv hver dag. Man kan enten hver dag sige av og have ondt af sig selv – det har man selvfølgelig i starten. Eller man kan sige, hvad kan jeg få ud af dagen i dag. Man vælger sit liv, og man bliver i den proces mere sig selv.

Det er min erfaring, at hvis vi kan favne både det gode og det hårde i livet med accept og kærlighed, så kan det omformes til ressourcer, der kan bruges til fortsat at leve et godt liv.

## PÅRØRENDE OG PARKINSONS SYGDOM

Når én i en familie bliver ramt af alvorlig kronisk sygdom, bliver hele familien ramt. Også den pårørende kommer i krise og skal tage stilling til et helt nyt liv. Og hvem kan vurdere, hvem der er hårdest ramt. Ofte må den pårørende pakke sin krise væk, fordi der er så meget, der skal tages stilling til ved den sygdomsramte.

En pårørendekommentar et år efter, at der er kommet sygdom i familien: "Familie og venner ringer og spørger til den ramte, ingen spørger til mig".



Det kan være nødvendigt at stoppe op og sammen finde et nyt udgangspunkt. Først med det perspektiv at man er to mennesker, der holder af hinanden og vil leve sammen. Dernæst som patient og pårørende. Udgangspunktet er, at de to sammen ser på de opgaver, der skal løses. Denne løsningsmodel er afhængig af sygdommens sværhedsgrad, idet den stiller krav til såvel patient som pårørende.

I ethvert forhold er der et "jeg", et "du" og et "vi". Begge parter har brug for at holde fri fra hinanden. Begge parter har brug for at give og få fra hinanden.

Begge parter har brug for at være ægtefæller sammen og ikke blande det ægteskabelige med det plejemæssige.

Noget, der har gjort mig ydmyg i mødet med mennesker med en svær kronisk sygdom, er at mærke den livskraft, disse mennesker besidder. De fortsætter deres liv, og lader ikke en sygdom begrænse deres livskvalitet. I sådanne møder har jeg ofte tænkt på det sarte bløde græsstrå, der kommer op gennem asfalten, og på det af Vesterhavet skævt formede, men stærke og særprægede træ, der på sin måde tilpasser sig vilkårene og fortsætter med at vokse.

## BØRNS REAKTIONER

Når et medlem af familien får Parkinson, sker der ændringer i måden, man forholder sig til hinanden på. Generelt kan man sige, at den måde forældrene forholder sig til det, at kronisk sygdom er blevet en del af familielivet, påvirker, hvordan børn og unge reagerer. Hvis et barn eller en ung ser, at forældrene klarer denne ændring, kan de slappe af.

Børns reaktion på, at en i familien bliver syg varierer med alderen. Yngre børn tilpasser sig hurtigere ændringerne. De spørger, om det er noget, man dør af og er glade, når det ikke er tilfældet, så kan de roligt gå ud og lege videre. Det, der betyder noget for dem, er, at man er der. De er åbne og nysgerrige og spørger helt naturligt: "Hvorfor ryster du?"

Unge reagerer anderledes. De kan udtrykke vrede, både mod den, der har sygdommen, og mod sygdommen. Bag denne vrede ligger, at de er kedede af det og har et dybtfølt ønske om, at forælderen skal blive rask igen. De unge, især piger prøve at hjælpe for meget. De unge er selvbevidste og kan reagere med flovhed i forhold til kammerater, indtil de opdager, at deres kammerater accepterer de ændringer, der er sket med forælderen.



Reaktionen fra voksne børn, der er flyttet hjemmefra kan igen være forskellig. De kan opleve både vrede og en "så-tag-dig-dog-sammen" holdning og en stor omsorg for den syge. De har ofte en urealistisk oplevelse af sygdommens indflydelse på forælderen, fordi de ikke oplever, at før de kommer på besøg, har den syge hvilet for at få så meget ud af besøget som muligt.

## ARBEJDE OG PARKINSONS SYGDOM

På arbejdspladsen er det godt at være åben omkring det, at man har fået en alvorlig kronisk sygdom. Både overfor ledelse og kolleger. I næsten alle tilfælde reagerer arbejdspladsen positivt på meldingen om kronisk sygdom, forstået sådan, at man er parat til at hjælpe den medarbejder, der har fået en sygdom. Det at have Parkinson vil med tiden, for de fleste, begynde at påvirke ens arbejdsfunktioner, og det er vigtigt at være bevidst om dette, da det ligesom sygdommen kommer snigende. De fleste vil efter en årrække med sygdommen føle arbejdet som noget, der begynder at blive svært. Mange vil bruge mere og mere fritid til at samle energi til at klare arbejdet.

Jeg har hørt patienter sige, at det skal være løgn, her vil de også have noget at skulle have sagt. De overgiver sig ikke til sygdommen, men vil i deres fortsatte liv være medbestemmende til, hvad der skal ske, og hvor stor indflydelse de vil lade sygdommen have på deres liv.

Når det sker, skal man til at vurdere, om man kan fortsætte på samme måde, om man skal gå ned i tid, eller man skal have skånejob eller fleksjob.

Her er det vigtigt at være åben med, hvor meget man fortsat kan. Det handler om værdighed, måske om at man efter mange år på arbejdsmarkedet skal holde. Det gælder her som på andre områder, at man, hvis man skal slutte, så skal det gøres på en værdig måde.

Et godt liv er en balance mellem familieliv, arbejdsliv og fritidsliv, og hvis ens arbejde begynder at tage så megen energi, at det går ud over familie og fritid, skal man lave en ny vurdering.

Det er ikke sygdommens sværhedsgrad alene, der bestemmer ens livskvalitet, men også måden, hvorpå man forholder sig til sig selv, sit liv og sygdommen, har afgørende betydning for et fortsat godt liv med kronisk sygdom.

Det er vigtigt at fortsætte sit arbejde så længe, man overhovedet kan, og man skal ikke låse sig fast i, at en arbejdsrolle skal være på en bestemt måde. Mange kan fortsætte arbejdet ved, at arbejdspladsen bliver “skræddersyet” til individet.

Arbejde kan defineres bredt som det at være aktiv med noget, der er meningsfuldt for en og med noget, der rækker ud over ens næsetip og også kan være til glæde for andre.

Når man spørger almindelige mennesker om, hvad sundhed er, sætter de det lig med det gode almindelige hverdagsliv, hvor de er glade for livet, har gode forhold til andre mennesker og aktiviteter, hvor de er glade for sig selv, og hvor de oplever en mening med dem selv, livet og sygdom.

Ved at definere arbejdsrollen bredt er der også fortsat muligheder for de, der må stoppe en normal arbejdsrolle, at overveje at gå i gang med nogen af de ting, der ikke har været tid til, eller gå ind i humanitært arbejde på frivillig basis, eller andet.

En ting kan man være overbevist om. Mennesket vil altid finde nye veje, hvor de kan gøre gavn på en skabende måde.

Jeg tror, at den vigtigste beslutning du kan tage når du bliver hårdt ramt i livet er: “Ligegyldigt hvad der sker, så vil jeg klare det og få noget godt ud af det” Sådan en beslutning implicerer, at du er forberedt på at livet kan være hårdt, men du har viljen til at svare igen og endda få noget godt ud af det. Vil du blive offer for sygdommen og lade den bestemme dit liv, eller vil du bruge situationen til at lære noget nyt og finde ny mening på et nyt grundlag, hvor sygdommen får den plads, den skal have og ikke mere.

## SEKSUALITET OG PARKINSONS SYGDOM

Efterhånden som Parkinsons sygdom skri-  
der frem, provokerer den med problemer, el-  
ler skulle man sige udfordringer på stadig flere  
områder af livet.

Også på det seksuelle område kan Parkinsons  
sygdom virke ind og skabe forstyrrelser i et el-  
lers godt fungerende seksualliv.



Gennem seksualiteten viser og giver man kær-  
lighed til hinanden. På nok en af de mest in-  
time måder, det kan gøres. Seksualitet er en  
måde at give og få kærlighed, glæde, nærhed,  
berøring, sensualitet på.

Parkinsons sygdom (og måske bivirkninger fra  
medicin) kan på flere måder indvirke på seksu-  
allivet:

- Sygdommen kan give manglende lyst til seksualitet.
- Lysten er der, men man mangler evnen til tilfredsstillelse.
- Stor lyst til sex, hvor partneren bliver jaget vildt hele året.

Andre årsager kan være lavt selvværd, depres-  
sion og ægteskabelige spændinger i forbindel-  
se med sygdom og omstilling

Et godt seksualliv er en udfordring, hvad enten  
man er rask eller har Parkinsons sygdom. Der  
er visse ting, man skal vide, og udfordringen  
består i ikke at låse sig fast i én måde at have  
et seksualliv på. Men være åben for nye måder  
at være sammen på.



SVEND ANDERSEN er cand.psych. og parkinsonpatient.  
Teksten i pjecen er en sammenskrivning af artikler skrevet  
gennem årene og bragt i Parkinson Nyt.



2007

Dansk Parkinsonforening  
Kirke Værløsevej 26-1  
3500 Værløse  
Tlf: 3927 1555  
dansk@parkinson.dk  
www.parkinson.dk

Foreningens formål er bl.a. at udbrede viden om Parkinsons sygdom.  
Af andre formål kan nævnes, at foreningen skal hjælpe patienter og deres  
pårørende og støtte forskning indenfor sygdomsområdet.