

DANSK PARKINSONFORENING

AT LEVE MED PARKINSONS SYGDOM

– råd og tips til pårørende



FORORD

Dette hæfte er en oversættelse og bearbejdning af "Coping with Parkinson's disease, a caregiver's guide, leaflet 6", som er udarbejdet af the European Parkinson's Disease Association (EPDA) med støtte fra Novartis Pharma og Orion Pharma.

Dette hæfte er oversat og bearbejdet af Vivi Dupont, Dansk Parkinsonforening, med tilladelse fra EPDA og Orion Pharma.

I den engelske tekst er "caregiver" defineret således: En partner, ægtefælle, ven eller voksent barn, som bor sammen med og regelmæssigt hjælper eller ser efter en person med Parkinsons sygdom uden at få betaling for det.

I den danske tekst vil betegnelsen pårørende blive anvendt med samme definition.

Dette hæfte handler om den centrale rolle, du indtager som pårørende til en parkinsonramt. Vi vil også give praktiske råd om en række forskellige emner, som kan gøre dette ansvar lettere og minde dig om, at dit eget helbred også er meget vigtigt.

DEN PÅRØRENDES ROLLE

Det er ikke kun den person, som bliver ramt af Parkinsons sygdom, som kommer til at leve med den. Det samme gør familie og venner.

Det er vigtigt at forstå, at livet ikke stopper, efter diagnosen Parkinsons sygdom er blevet stillet. Det forandrer sig, og visse tilpasninger kan blive nødvendige. Stol på, at du er stærkere end du tror, og at du kan tilpasse dig og klare mere, end du forventer.

Fordi du er pårørende eller partner til en person med Parkinson, betyder det ikke nødvendigvis, at du også skal udføre personlig pleje. Når dynamikken i en familie ændres, kan det være en fysisk og følelsesmæssig udfordring. Du skal derfor ikke føle skyld, hvis der er opgaver, du ikke kan påtage dig. Det kan være værd at overveje at modtage hjælp fra andre.

At være pårørende til en kronisk syg kan være forbundet med mange blandede følelser: Vrede, bitterhed og følelsen af at miste selvstændighed. Hånd i hånd med kærligheden til den parkinsonramte og den tilfredsstillende, du kan opleve ved at hjælpe, kan følge en frustration over ikke at have kontrol med, hvad der sker.

Hvorledes du bedst som pårørende kan vise forståelse og give følelsesmæssig og fysisk støtte, vil afhænge af hvad du og den parkinsonramte beslutter sammen.

”Vi har begge Parkinson: den med sygdommen og den pårørende. Sammen føler vi glæde og sorg, vi ler og græder og bliver rasende på hinanden. Vi siger hele tiden vittigheder om Parkinson, f.eks. Jeg er ved at binde mine snørebånd – jeg er klar om en times tid. Der kan også være humor i modgangen”

— Paul og Irma King, Portugal

HVAD KAN DE PÅRØRENDE GØRE?

Forsøg at blive enig med den parkinsonramte om den rolle, du vil spille. Den som har sygdommen vil træffe beslutningerne, men hvis der er behov, kommer du til at give fysisk og følelsesmæssig støtte.

Vær forberedt på mulige ændringer i sygdommen i fremtiden. Din rolle kommer sandsynligvis til at ændre sig med årene.

OM AT DYRKE DINE RELATIONER

Dit forhold til din familie, til dine venner og til de professionelle behandlere spiller en betydelig rolle for de udfordringer, du som pårørende står overfor. Som pårørende bør du have mulighed for at kunne tale åbent og fortroligt med både den parkinsonramte og aktørerne i sundhedsvesnet.

Vær opmærksom på at opnå og bevare en god kommunikation. Prøv at forstå hinanden, og stil spørgsmål, hvis der er tvivl.



OM AT INDTAGE EN AKTIV ROLLE OVERFOR PARKINSONS SYGDOM

Prøv at indtage en aktiv rolle frem for en passiv overfor sygdommen. Arbejd sammen med den parkinsonramte for at lære alt om sygdommen – årsager, symptomer og behandling. Jo mere du forstår, jo lettere er det at klare dagligdagens udfordringer.

Som pårørende er du en central del af det team, som skal sikre, at den parkinsonramte modtager den bedst mulige behandling.

Der findes informationsfoldere, bøger, internet-adresser og foredrag, hvor du kan skaffe dig viden om sygdommen.

Prøv at finde de fagpersoner i dit område, som har mest viden og erfaring med Parkinsons sygdom.

Det er vigtigt, at den parkinsonramte kommer til regelmæssige kontroller hos lægen. Tag med, hvis det er muligt, for at snakke med lægen om symptomer, observationer og de bekymringer, du måtte have.

Læger, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, diætister, talepædagoger og socialrådgivere er blot et udsnit af de personer, som kan hjælpe dig med de mange aspekter, som det

indebærer at være pårørende til en parkinsonramt.

Du kan få stor glæde af de erfaringer, som andre pårørende til parkinsonpatienter har. Hvordan man skal leve med Parkinsons sygdom lærer du bedst af dem, som oplever det på egen krop. Tag kontakt med Dansk Parkinsonforenings lokale kreds.

OM AT LÆRE MEDICINEN AT KENDE

Den medicinske behandling er det vigtigste redskab til at kunne holde symptomerne ved Parkinsons sygdom under kontrol. Et godt kendskab til, hvad man kan forvente af denne medicin, kan være til stor hjælp.

Det er vigtigt, at medicinen indtages nøjagtigt som ordineret. Det kan være en stor hjælp at have et medicinskema, hvor medicinens navn, dosis og tidspunkter for doseringen står nøjagtigt anført.

Man skal aldrig ændre på medicinen uden først at konsultere en læge. Da den enkeltes medicinbehov er forskelligt, kan lægen undertiden indenfor visse grænser foreslå, hvordan man selv kan ændre, hvad angår mængde og tidspunkter for medicinindtagelsen. Spørg lægen til råds, hvis du er bekymret eller har spørgsmål.

Det kan være en hjælp for den parkinsonramte at føre dagbog over behandlingen, herunder virkning og eventuelle bivirkninger. Du kan hjælpe med at føre dagbogen og tilføje dine egne observationer – der kan være ting, som den, der har sygdommen, ikke selv bemærker.

Det er betydningsfuldt, at du lærer at få øje på forandringer i symptomerne, f.eks. ændringer som tyder på, at medicinvirksomheden aftager.
– *Se Dansk Parkinsonforenings hæfte "Er din medicin effektiv?"*

Aftagende medicinvirksomhed giver anledning til, at parkinsonsymptomerne i perioder i dagens løb ikke holdes i ave. På disse tidspunkter kan ses *tremor* (rysten i hænder, arme, ben, kæbe og ansigt), *rigiditet* (stramning og stivhed i muskler) og *bradykinesi* (langsomme bevægelser).

OM AT SÆTTE REALISTISKE MÅL

Stil ikke urealistiske krav til den parkinsonramte. Du må prøve at finde ud af, hvad der kan lade sig gøre, og hvad der ikke kan lade sig gøre. Vær åben overfor ny teknologi og for ideer, som kan fremme uafhængigheden.

Planlæg forud – husk at de daglige gøremål tager længere tid, end de gjorde tidligere.

OM AT BEVARE ROEN

En person med Parkinsons sygdom har både gode og dårlige dage. Forsøg på dårlige dage at lytte, være tålmodig og forstående. Giv tid og plads til, at de opgaver, den parkinsonramte selv stiller sig, kan udføres.

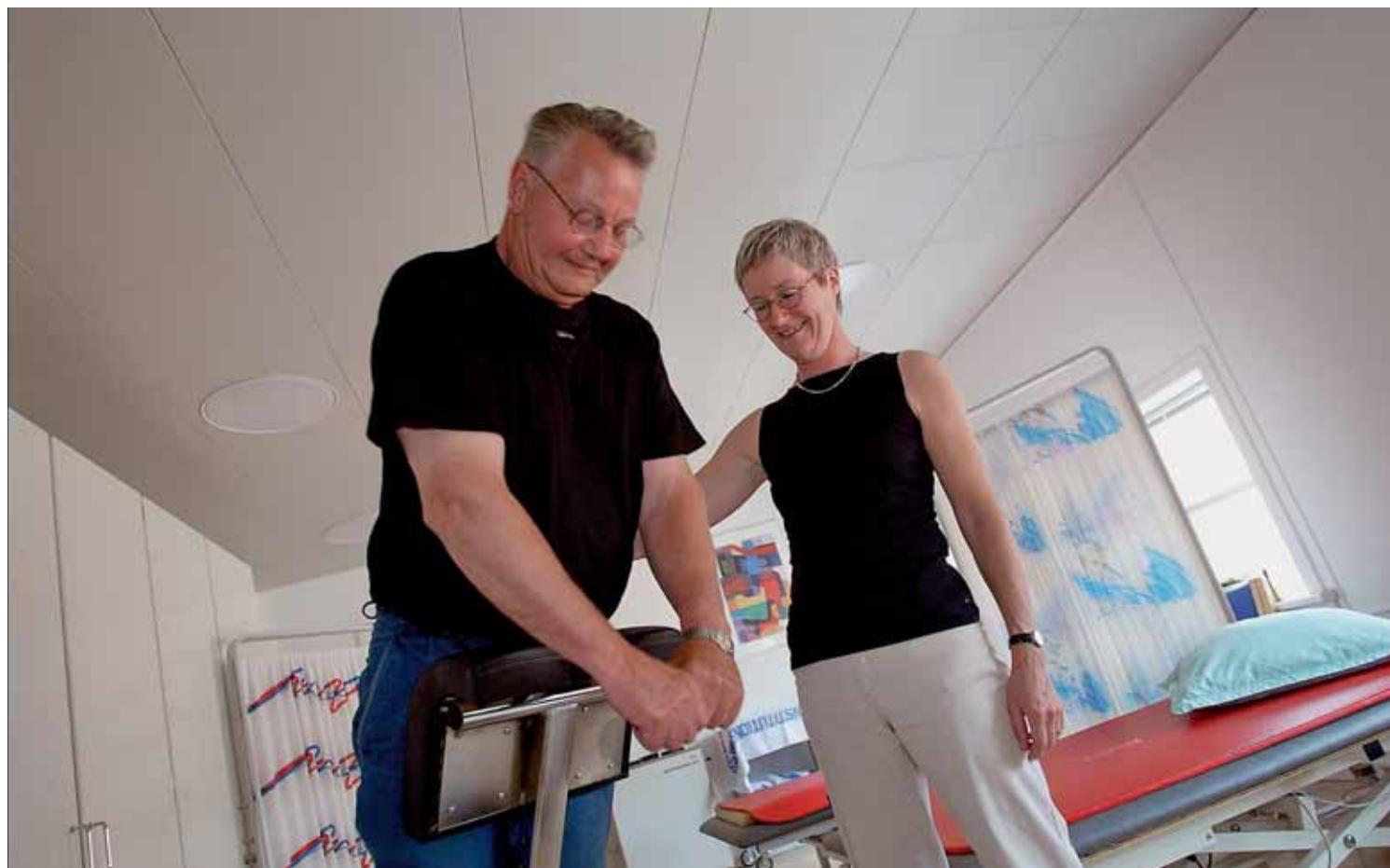
Symptomerne ved Parkinsons sygdom bliver generelt forværrede ved anspændthed, stress og pres – forsøg at skabe ro og udøv ikke tidspres. Undgå at overtage opgaver, den parkinsonramte selv kan udføre. Prøv at hjælpe med til, at én opgave gøres færdig, før der tages fat på en ny.

OM AT DYRKE MOTION

Regelmæssig motion og øvelser går hånd i hånd med den medicinske behandling. Motion kan modvirke depression og fremme velværet. En fysioterapeut vil kunne anbefale øvelser og udspænding af stramme muskler, som passer til den enkelte.

Prøv hver gang det er muligt at opfordre den parkinsonramte til at deltage i aktiviteter, som han/hun holder af, f.eks. spadsereture, havearbejde og svømning. Gør det til en del af hverdagen. Det kan være en hjælp og en fornøjelse at være fælles om disse aktiviteter.

Nogle dage kan være svære for den parkinsonramte. Lad ham/hende motionere i sit eget



tempo, selv om det er langsomt, og forsøg at opmuntre, hvis det er svært. Det er ikke nødvendigt at holde sig fast i en nøjagtig timeplan. Øvelser og motion kan udføres, når det passer bedst, f.eks. når medicinen virker godt, og bevægelse derfor er lettest.

Fysioterapi er vigtigt for mennesker med Parkinsons sygdom. Kerneområderne for fysioterapeuten er at træne bevarede funktioner og kompensere for tabte med særlig opmærksomhed på gang, holdning, balance og forflytninger.

Yoga og Tai Chi er ideelle for mennesker med bevægelsesvanskeligheder. Se efter tilbud om holdundervisning i jeres lokalområde.

OM AT GIVE UDTRYK FOR FØLELSER

Ved kronisk fremadskridende sygdom er de følelsesmæssige sider en af de største og sværeste udfordringer for alle involverede.

Forsøg at tale om problemerne og vær ikke bange for at give udtryk for dine følelser. Vær ærlig overfor dig selv og overfor den parkinsonramte. Åbenhed er vigtigt for et godt forhold.

Det kan eventuelt være en hjælp for dig at tale med andre pårørende eller fagpersoner om, hvordan du kan lette stress, yde fysisk hjælp og imødekomme særlige behov.

Skyldfølelse er normalt og almindeligt blandt pårørende. Dit job kan være hårdt og krævende. Når du føler skyld, så spørg dig selv om det virkeligt er nødvendigt og muligt at gøre mere, end du allerede gør. Lær at acceptere dine grænser.

Hvis tingene overvælder dig, så søg hjælp og råd.

OM AT TILPASSE HJEMMETS INDRETNING

Hvis den parkinsonramte, i et fremskredet stadium af sygdommen, skal forblive i hjemmet, kan det være en hjælp at installere håndgreb og foretage andre ændringer i hjemmet.

Forsøg at holde ganglinierne i hjemmet farbare, for at den parkinsonramte kan undgå at snuble og falde over tingene, og for at undgå at skulle spadsere rundt om møblerne.

Det kan være en hjælp for dig at få arrangeret et besøg af en ergoterapeut eller fysioterapeut fra kommunen. De kan give information om hjælpemidler og hjælp til at forbedre sikkerheden i hjemmet.

AT VÆRE PÅRØRENDE PÅ DISTANCE

Undertiden bor du ikke i samme by eller i samme land som den parkinsonramte, og din rolle som pårørende må derfor varetages på afstand.

Et vigtigt aspekt af det at være pårørende på distance er at holde en regelmæssig kontakt – hvis det er muligt, så aftal en fast dag og klokkeslæt for telefonsamtaler.

I de tidlige stadier af sygdommen, hvor den parkinsonramte ikke er afhængig af fysisk hjælp, er det især forståelse og følelsesmæssig støtte, som er vigtig.

Økonomi og sociale forhold kan spille en stor rolle – forsøg taktfuldt, men klart at spørge om du kan hjælpe med noget.

Planlæg forud – forsøg at forudse problemer, som kan opstå i fremtiden. Dels fordi sygdommen kan skride frem, og dels fordi forandringer i dit eget liv kan ændre dine muligheder for at være til rådighed som pårørende.

Det kan være en god ide at oprette en informationsliste, som indeholder lægens navn, adresse og telefonnummer, den parkinsonramtes data og medicinliste og navne og telefonnumre på andre kontaktpersoner.

Forsøg at holde kontakt med personer, som den parkinsonramte har regelmæssig forbindelse med, f.eks. naboer og venner. Det kan være svært at opleve ændringer i sygdommen, hvis du ikke regelmæssigt ser den parkinsonramte.



TAG VARE PÅ DINE BEHOV

Når du arbejder hårdt for at tage vare på en anden, er det meget vigtigt at du også tænker på dine egne behov. Omsorgen for en anden kan tappe kræfterne både fysisk og psykisk. Det er alt for let at sætte sine egne behov nederst på dagsordenen. Prøv at give dig selv et pusterum. Det bliver svært for dig at gøre det godt for den parkinsonramte, hvis du selv er kronisk udmattet og deprimeret.

OM AT TAGE TID TIL SIG SELV

Du kan ikke gøre alt, og det kan du heller ikke forvente af dig selv. Erkend hvad du kan, og hvad du ikke kan. Tildel dig selv fritid, hvor du kan hvile, slappe af og være dig selv. Tag imod den hjælp og støtte, som familie og venner tilbyder. Den parkinsonramte skal fortsætte med de aktiviteter han/hun interesserer sig for, og det samme skal du. Forsøg at fortsætte med dine interesser, klubaktiviteter og venskaber.

Skønt du har skullet foretage nogle forandringer i dit liv, skal du ikke sætte dit liv på "vågeblus". Du vil have mere energi og gå-på-mod i din hverdag, hvis du fortsætter med de aktiviteter, du holder af.

OM AT BEVARE SIN SUNDHED

Det er vigtigt, at du tager vare på dit eget helbred. Forsøg at undgå at køre dig selv ned.

Motion, selv blot en spadseretur, hjælper dig til at slappe af. Sæt motion, eller i det mindste det at gå ud en gang om ugen på din dosmerseddel over det, du skal gøre. Forsøg at få nok nattesøvn hver nat. For lidt søvn vil gøre dig udkørt og ude af stand til at håndtere stress.

Pårørende kan også blive deprimerede. Foruden tristhed, frygtssomhed og følelse af håbløshed kan tegn på depression være mangel på interesse for almindelige ting, søvnløshed, mangel på energi, svært ved at tænke klart, ændring af appetit og vægt.

Hvis du føler dig overvældet eller har brug for hjælp, så råb op! Tal med din læge eller andre i sundhedssektoren om at få hjælp.

TAG EN PAUSE

Du har sandsynligvis ret, hvis du går og tænker, at du har brug for ferie. Tag den, og erkend at du fortjener en pause i din rolle som pårørende. Tag imod tilbuddet, hvis nogen tilbyder deres hjælp. Foreslå konkrete opgaver de kan udføre som f.eks. rengøring, madlavning, ærinder.

Benyt dig af de muligheder for hjælp, som hjemmehjælpen kan tilbyde. Tal med din kommune eller dit lokalcenter om hjemmehjælp, dagcenter, aflastning, madordninger, og hvad de ellers kan tilbyde. Mulighederne kan være større, end du tror.

MERE INFORMATION OG STØTTE

Tag kontakt med Dansk Parkinsonforening i dit lokalområde. Her kan du få information om pårørende grupper og de aktiviteter, de tilbyder.

Det kan være en støtte for dig at deltage i en pårørende gruppe. Her mødes pårørende og kan dele deres sorger og glæder, udveksle erfaringer og gode råd i en tryk atmosfære.

Dansk Parkinsonforening har uddannet et korps af parkinsonpiloter. Blandt disse findes også pårørende, som med deres erfaringer kan være til støtte for dig.

Dersom den parkinsonramte går til behandling og kontrol på en neurologisk afdeling, er der mange steder ansat en parkinsonsygeplejerske, som kan give dig råd og støtte.

Stil spørgsmål til lægen og andre sundhedspersoner, og vær ikke tilbageholdende med at indrømme det, hvis du ikke forstår, hvad de siger. Giv dem chancen til at forklare tingene, så du forstår det. Skriv informationer ned, så du senere kan kigge dem igennem i fred og ro.

Dansk Parkinsonforening afholder årlige kurser for pårørende, som du kan tilmelde dig.

Forhør dig i din kreds eller i din kommune om eventuelle arrangementer og støttemuligheder for pårørende. Nogle steder findes kurser, som du kan have glæde af at deltage i.

Hos Dansk Parkinsonforening, på biblioteket, på apoteket, på hospitalet og på internettet kan du finde meget nyttigt informationsmateriale.

NYTTIGE ADRESSER

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

European Parkinson's
Disease Association (EPDA)
www.epda.eu.com

Parkinson's Disease Society
www.parkinsons.org.uk
www.parkinson.nu

Landsforeningen for
Multipel System Atrofi
www.msa-danmark.dk



Hæftet er oversat og bearbejdet af
sygeplejekonsulent Vivi Dupont, Dansk Parkinsonforening

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 hjælper patienter og deres
pårørende og støtter forskning indenfor sygdomsområdet.