



GODE RÅD VED FLYTNING FRA EGEN BOLIG TIL PLEJEHJEM

GODE RÅD VED
OVERFLYTNING FRA EGEN
BOLIG TIL PLEJEHJEM

INDHOLD

Poul Henningsen – Mod nul 7

Forord 9

10 gode råd fortrinsvis til den pårørende 11

Skyldfølelsen 13

Praktiske vink ved fremskreden Parkinsons sygdom 15

Den mentale side af Parkinsons syge i senstadiet 19

Impulskontrolforstyrrelser: Når man ikke kan lade være 21

Demens ved Parkinsons sygdom 23

Kommunens visitator – rolle og opgaver 25

Opmærksomhedspunkter og forholdsregler for parkinsonpatienter
ved indflytning på plejehjem 27

Tag stilling i god tid – juridiske forhold 29

Huskeliste som er god at tjekke ved overgangen fra eget hjem til plejebolig 37

En værdig afslutning på livet 39

Sorg og krise 43

Parkinsonforeningen i Danmark 46



Poul Henningsen, 9.9.1894 – 31.1.1967, havde Parkinson og kort før hans død fandt hans kone et stykke papir i hans skrivemaskine med følgende linjer:

Mod nul

Jeg har aldrig kunnet være alene
men elsket tosomheden

Drømmen om samværet falmer

Vist kommer du når jeg kalder
og formilder de næste sekunder.

Men bag dig ser jeg det store mørke:

Ingensomheden

Gode råd ved overflytning fra egen bolig til plejehjem.

© Parkinsonforeningen 2016

Layout: ogjensen.dk

Tryk: RFT

Oplag: 1000

FORORD

Et af Parkinsonforeningens indsatsområder i perioden 2013-2016 er at udforme en beskrivelse af overflytningen fra eget hjem til plejebolig.

Hæftet er tænkt som en støtte og rådgivning til familierne med oplysninger, viden og gode råd.
God læselyst

Ulla Buhl

Parkinsonforeningens
sygeplejekonsulent

Lise Arnecke

Stifter af
Parkinsonskolerne

Dorte Bertram

Enke efter en
parkinsonramt

Jorry Højer

Landsformand
Parkinsonforeningen

10 GODE RÅD FORTRINSVIS
TIL DEN PÅRØRENDE

- 1. Føl dig ikke til besvær**, hvis du har spørgsmål eller brug for at få genopfrisket informationer. Kontakt evt. sygehuset, familiens neurolog eller praktiserende læge.
- 2. Få orientering om** sygdommens konsekvenser, behandlingen, medicinen og bivirkninger, det dæmper angsten. Jo mere man ved om de vilkår sygdommen indebærer, jo bedre kan man støtte hinanden.
- 3. Pas på med at** tage beslutninger på den syges vegne. Tal med hinanden om, hvad I hver især har brug for.
- 4. Giv din mening til kende**, hvis den Parkinsonramte tager nogle beslutninger, du er uenig i. Brug din sunde fornuft, som du gør i andre sammenhænge.
- 5. Lad være med at** påtage dig det fulde ansvar for de praktiske opgaver. Det kan få den parkinsonramte til at føle sig overflødig og mere syg end nødvendigt er.
- 6. Lad være med at** forvente det umenneskelige af dig selv. Vær realistisk med hensyn til hvad du kan klare. Benyt dig af de muligheder, der findes for hjælp via kommunen. Sig ja tak til den støtte, familie og venner og bekendte tilbyder.
- 7. Tilgiv dig selv** hvis du mister tålmodigheden, hidser dig op eller skælder ud. Situationen er presset, og ingen er fuldkommen.
- 8. Pas på dig selv**, så du har overskud til at give omsorg. Husk du er en vigtig støtte for den parkinsonramte.
- 9. Forsøg at få** nogle positive oplevelser i hverdagen. Lad ikke sygdommen overskygge det hele.

SKYLDFØLESEN

Uanset hvor hårdt mennesker rammes indebærer situationen altid både smerte og muligheder. Når vi rammes af en kronisk sygdom, som eks. Parkinson, må vi give plads til disse kriser i vores familieliv, og tackle dem nøgternt og objektivt.

Hvilke muligheder har vi så? Livets kriser bør ikke sættes uden for døren, men debatteres mellem ansvarlige voksne, dvs at både fortiden, nutiden og fremtiden er i spil. For kronisk syge er det især nutiden og fremtiden der skal tages i betragtning. Hvordan kommer vi videre, hvad er vi oppe imod?

I en samtale om familiens fremtid er det ikke hensigten at finde et endegyldigt resultat, men at komme frem til en klarhed om, hvilke muligheder der er, når sygdommen skrider frem. For begge parter vil denne svære samtale mindske den raske persons skyldfølelse, når tiden er inde til en plejehjemsplads eller andre foranstaltninger. Det er vigtigt, at familien har

meddelt deres omgivelser, at det er en beslutning, som de har truffet i fællesskab, at det kræver mod fra den parkinsonramte at lave en sådan kontrakt med sig selv og sin ægtefælle/samlever, at det skal gøres i "fredstid" i en periode, hvor beslutningerne ikke er aktuelle, så vil det være nemmere at se på det, uden for mange følelser. Lige så vigtigt er det, at man meddeler sine omgivelser, hvilke beslutninger man er kommet frem til, så kan de støtte familien, når beslutningen skal tages. Men vigtigst af alt er, at familien har talt ud om problemerne på en ærlig måde, så den fremtidige situationen er holdbar.

At lave en "kontrakt", hvor man nøgternt har overvejet situationen, giver frihed til at leve det ene liv vi har, det giver ro til at træffe beslutninger for fremtiden.

PRAKTISKE VINK VED FREMSKREDEN
PARKINSONS SYGDOM

SPECIELT TIL DEN PÅRØRENDE:

Vær på forkant – bed om hjælp *før* det er strengt nødvendigt – eller orienter dig i det mindste om hvor du skal henvende dig, så du er forberedt.

Ring til kommunens visitator og få etableret kontakt. Visitatoren er *nøgleperson* til alle former for hjælp. Orienter dig i tide om relevante plejehjem – når først behovet er der, er det svært at have overskud til handling.

Spørg neurologen direkte, om der kan være tale om demens, hvis du har en mistanke.

I ventetiden hvor den parkinsonramte skal overflyttes fra hjemmet til plejehjem kan I bede om jævnlige aflastningsophold eller et daghjem med transport til og fra hjemmet.

I begge tilfælde kan der være tale om en mindre egenbetaling.

Alternativt hertil kan kommunal afløsning i hjemmet komme på tale.

Man kan også privat prøve at få en besøgsven – gennem Samvirkende Menighedsplejer, Røde kors el.lign.

DECIDERET PRAKTISKE TIPS HVAD ENTEN DEN PARKINSONRAMTE ER HJEMME ELLER PÅ PLEJEHJEM

Kommunens ergoterapeut kan hjælpe med mange gode forslag, men det kan også være en ide selv at orientere sig.

Nogle hjælpemidler får man gratis efter behov eller låner, andre må man selv finde og betale for.

Her følger en liste over hjælpemidler og tips:

1. Få sat ergohjul på spisestuestolens 2 forreste ben, så er det lettere at rykke helt hen til bordkanten (Lewel Plus). Til havemøbler af træ kan man få "møbeltriller", som er billigere end ergohjulene (Isenkræmmere).
2. Et katapultsæde kan hjælpe med at komme op af stolen. En fast ROHO-pude er også god at lægge i yndlingsstolen. Klodser under seng, sofa og yndlingsstol.
3. Nødkald er vigtigt, så man kan få hurtig hjælp ved fald eller når man er alene hjemme. Pas på med at hjælpe den faldne op – læg hellere en pude under hovedet og afvent hjælp.
4. Tudkop findes både til varme og kolde drikke. Prøv evt. også sugerør ved drikkebesvær.
5. Bestik med ergohåndtag. Gode store forklæder eller engangsspisestykker ("hagesmækker" sparer for megen vask).
6. Greb ved alle døre, i badeværelset og evt. ved sengen. Badetaburet (evt. som komb.toilet/badestol). Antiglidmåtte i badeværelset. Forhøjet toiletsæde med arme.
7. Galge over sengen eller rebstige, sengehest (evt. med overtræk, så man ikke stikker benene ud mellem tremmerne). Sengebord. Lewel Plus har fx en særlig benløfter og en kliklette (galge) til at hjælpe i og op af sengen. Endv. findes en "komfortabel rygstøtte", dvs. regulérbar, som kan monteres i en alm. seng. En fysioterapeut kan anviser, hvordan man bedst hjælper en ikke-selvhjulpen op af henholdsvis stol og seng, så man ikke overbelaster sin ryg. Senere kan egentlig plejeseng komme på tale (også en hjælp for den pårørende).
8. Frottelagen med vådtæt underside (Jysk), evt. glide- eller silkelagen. Engangsstiklagner. Vaskbar fiberdyne (fx Dansleep) kan med lidt held nå at tørre enten udendørs eller i tørkælder fra morgen til aften uden tørretumbler.

9. Urinkolbe ved sengen. Evt.uridom. Blebukser el. bleer med tilhørende underbukser findes i utallige variationer – og en dygtig sygeplejerske kan hjælpe diskret og effektivt (hjemmebesøg ABENA A/S)

10. Der findes unisex bukser med elastik-linning og lommer, også i "herrefarver"

11. Har den parkinsonramte vanskelighed ved at orientere sig, men alligevel gerne vil færdes ude, kan en GPS-tracker være en god sikkerhedsforanstaltning. Via mobilopringning til trackeren kan man finde vedkommende på computeren på googlemaps.
Kan evt. bevilges via kommunen.

12. Endelig er det vigtigt at orientere sig om de forskellige kørselsordninger i kommunen samt at forhøre sig om det er muligt at få fysioterapeut, frisør, fodpleje, tandlæge m.fl. på hjemmebesøg, når udeturene bliver for belastende i dagligdagen. For kørsel til fritidsaktiviteter og besøg kan man blive visiteret til Flexstrafik.

13. Vær endvidere opmærksom på, at den parkinsonramte på grund af færre mundbevægelser hurtigt kan udvikle belægninger på tænderne, som de selv kan have svært ved at fjerne ved almindelig tandbørstning. Endelig kan man ansøge om at blive omfattet af kommunens omsorgstandpleje.

14. Kost og ernæring til Parkinsonpatienter.
Vær opmærksom på evt. væggtab. Parkinsonforeningen har udgivet en pjece om ernæringsrigtig kost til Parkinsonpatienter: *Til bords med Parkinson*.

15. Ved rejser kan man ved bestilling i forvejen rekvirere handicapbåde i lufthavnen og på udvalgte DSB-stationer, bl.a. kan man låne en kørestol og blive hjulpet ud til gate eller togspor. Kørestol kan også lånes i kulturelle institutioner som fx Zoo og Tivoli. Undersøg gældende regler for ledsagerordning i Danske Handicaporganisationer (DH).

Via www.godadgang.dk kan man undersøge hvor der i øvrigt er handicapvenlig adgang.

Ved tvivlsspørgsmål kontakt kommunens ergoterapeut og visitator

**DEN MENTALE SIDE AF
PARKINSONS SYGE I SENSTADIET**

Verdensbilledet for patienter i senstadiet i Parkinsons syge er som ved andre alvorlige sygdomme meget snævert. Da sygdommen udtrykker sig både motorisk og mentalt, dominerer den hverdagen, også for den pårørende – den er umulig at abstrahere fra. Alle samtaler kommer til at dreje sig om sygdommen.

Hertil kommer, at den parkinsonramte ofte har svigtende hukommelse, mange drømme, mareridt og egentlige hallucinationer (kan skyldes overmedicinering). Det er svært at skelne virkeligheden fra forestillinger og vanskeligt at lære nyt, f.eks. nye strategier, som kan afhjælpe mangelsituationer. Det er også svært at udtrykke sig verbalt – nuancerne og konkrete ord forsvinder.

Situationen kan skifte hele tiden. Der er frustrationer på begge sider. Det der var muligt i går – eller for en time siden – må nu opgives. Man må hele tiden have en plan B parat.

Men den parkinsonramte kan ikke overskue konsekvenserne af selv de simpleste spørgsmål og vil derfor ofte svare nej for en sikkerhedsskyld. Måske skal man slet ikke spørges så meget, men gøre det nødvendige, mens man forklarer hvad man gør – og selvfølgelig respektere seriøse indvendinger.

Dette er selvsagt en stor udfordring for de pårørende, som især savner især følelsesmæssig respons. Kan man overhovedet gøre en forskel? Er det muligt at bryde "ingensomheden" (jf. Poul Henningsens digt) bare for en stund?

Gamle venner og tidligere kolleger kan have held til at fremkalde lidt af den oprindelige identitet og personlighed hos den parkinsonramte, mens de nære pårørende ofte vil være så følelsesmæssige belastede, at de har vanskeligt ved at hæve sig op over situationen.

Som pårørende skal man også være bevidst om, hvis behov det egentlig er, man prøver at opfylde.

Endelig er der ansvaret. Hvem har ansvaret for den parkinsonramte på plejehjemmet? Institutionen er det oplagte svar – men hvad hvis de ikke lever op hertil og beboeren ikke selv kan tale sin sag?

Her er det afgørende, men ikke altid enkelt, at oparbejde en god kontakt med leder eller afdelingsleder, så man kan afstemme forventningerne til hinanden og have klare kommunikationskanaler. En kontaktbog kan være et hjælpemiddel, forudsat at den benyttes af begge parter.

IMPULSKONTROLFORSTYRRELSER

Impulskontrolforstyrrelser dækker over en vifte af bivirkninger til parkinsonmedicinen, der alle er forbundet med kontroltab.

Impulskontrolforstyrrelser rammer kun få procent, men kan have ganske store konsekvenser for den enkelte og familien. Der er heldigvis hjælp at hente og åbenhed er nøgleordet.

Impulskontrolforstyrrelserne kan udløses af såkaldte dopamin agonister (ropinirol, pramipexol, rotigotine, apomorfin), men kan en sjælden gang også ses ved l-dopa.

Det er vigtigt, at man allerede ved behandlingens start får information om potentielle bivirkninger – og reagerer med det samme, hvis der opstår problemer. Budskabet er, at der som regel er alternativer til den aktuelle medicin, samt at kontakten med neurologen skal foregå med åbenhed.

Impulskontrolforstyrrelser er kendetegnet ved personlighedsændringer – der er tale om handlinger som bliver ”overdrevne”.

Nedenfor er listet de bivirkninger som kan komme på tale ved brug af dopamin agonister:

- **Hyperseksualitet**
- **Ludomani**
- **Overdreven shopping**
- **Overdreven gavmildhed**
- **Overspisning af ”søde sager”**
- **Nattespisning**

Derfor skal man som parkinsonramt (og pårørende) være meget opmærksom på disse bivirkninger, når man bliver sat i behandling med dopamin agonister.

Disse symptomer forsvinder, når behandlingen nedtrappes eller ophører. Det er vigtigt, at dette sker over en periode og ikke fra den ene dag til den anden.

Tal med dine pårørende om denne problemstilling.
Tal med din neurolog – så din behandling kan ændres.

DEMENS VED
PARKINSONS SYGDOM

Ved Parkinsons sygdom er der grund til at være opmærksom på begyndende demens, idet man med denne diagnose har øget risiko for en demenssygdom.

Derfor det vigtigt, at både den parkinsonramte og pårørende kender demenstegnene, så man ved mistanke kan få en samtale med sin neurolog, som sørger for udredning og behandling, der kan udsætte forløbet.

Ved visitationer kan der ydes god støtte til både patient og pårørende i form af aflastning og afløsning, kurser om demens og netværksgrupper.

SYMPTOMER PÅ DEMENS VED PARKINSONS SYGDOM

Demens ved Parkinsons sygdom udvikles gradvist og snigende og forudgås af mere afgrænsede forstyrrelser af de kognitive funktioner.

Især kognitive færdigheder som overblik, planlægning, initiativ og styring påvirkes tidligt i sygdommen, før demensen indtræder. Problemer med indlæring og hukommelse er som regel mindre fremtrædende end ved Alzheimers sygdom. Evnen til aktiv mobilisering af erindringer kan være relativt dårlig, hvorimod evnen til passiv genkendelse af det indlærte ofte er relativt intakt.

ADVARSELSTEGN VED DEMENS

Et af de første tegn på, at man er ved at udvikle demens er, at mentale funktioner som hukommelse, koncentration og rumopfattelse, sprogfærdighed eller problemløsning begynder at svigte.

ADVARSELSTEGN

Den amerikanske Alzheimerforening (Alzheimers Association) har udarbejdet en liste over 10 advarselstegn, som er så bredt formuleret, at de også vil være gældende for de fleste andre demenssygdomme.

1. Hukommelsesproblemer, der påvirker funktionsevnen i hverdagen
2. Problemer med tilrettelæggelse eller løsning af opgaver
3. Vanskeligheder med at færdiggøre velkendte opgaver i hjemmet, på jobbet eller i fritiden
4. Forvirring vedrørende tid og sted
5. Problemer med at forstå billeder eller rum og retning
6. Problemer med at finde ordene når man taler eller skriver
7. Vanskeligheder med at finde sine ting
8. Svigtende eller mangelfuld dømmekraft
9. Tilbagetrækning fra arbejde eller det sociale liv
10. Ændring i humør og personlighed

Kilde: Nationalt videnscenter for demens

Læs mere:

www.Alz.Org/alzheimers_disease_10_signs_of_alzheimers.asp
videnscenterfordemens.dk
www.alzheimer.dk

KOMMUNENS VISITATOR

– ROLLE OG OPGAVER

Kommunens visitator er omdrejningspunkt, når der skal foretages vurdering af behovet for hjemme-hjælp, ældrebolig/plejehjem og dagcenter. Derudover skal man være klar over, at kommunens visitator udover at skulle tage stilling til behovet for personlig og praktisk hjælp også er forpligtet til at vurdere den *pårørendes* samlede situation. Visitatoren skal tage stilling til, om der er behov for andre former for social- og sundhedsmæssig bistand. Det kan fx være: Hjælpemidler, boligændringer, vedligeholdelsestræning, aflastning og afløsning m.m.

Ved vurderingen af det konkrete behov for hjælp skal kommunen bedømme ansøgerens samlede situation. Der skal bl.a. tages hensyn til ansøgerens netværk, og det forudsættes, at eventuelle øvrige medlemmer af den fælles husstand deltager i opgaveudførelsen i hjemmet.

Kommunens serviceniveau skal dog fraviges i de tilfælde, hvor borgerens behov nødvendiggør det.

Den første visitationssamtale

Den første samtale om behovet for plejehjem vil oftest foregå i den parkinsonramtes eget hjem. Det er vigtigt, at man forbereder sig grundigt til denne visitationssamtale. Lav en liste over, hvad det er for behov han/hun har brug for hjælp til. Husk at beskrive behovene hele dagen igennem, da disse jo kan variere fra time til time. Listen kan gøre samtalen lettere både for patienten og for kommunens visitator.

Man har ret til at have en bisidder med ved samtalen. En bisidder kan være en pårørende, en ven eller bekendt, der kan være til stede under samtalen.

Kommunens forpligtigelse for borgere med "særligt behov"

I forhold til personer med betydeligt nedsat funktionsevne, som ikke kan tage vare på egne interesser, skal visitator undersøge, om der er pårørende eller andre herunder en værge, der kan varetage personens interesser. Om nødvendigt kan kommunen bede Statsforvaltningen vurdere behovet for værgemål.

DEMENSKOORDINATOREN – ROLLE OG OPGAVER

Indsatsen vedrørende pleje og omsorg af demente organiseres forskelligt fra kommune til kommune og fra region til region.

Organisering og tværfaglige teams

Arbejdet med demens er ikke som udgangspunkt omfattet af de sundhedsaftaler, der er indgået mellem regioner og kommuner. I stedet organiseres demensindsatsen ud fra samarbejdsmodeller.

Pleje og omsorg til personer med demens er en opgave, der går på tværs af den kommunale sektor, hospitalssektoren og praktiserende læge. Både ved udredning af demens og ved tilrettelæggelse af pleje og omsorg er der behov for vurderinger og bidrag fra flere forskellige faggrupper.

Demenskoordinatorens opgaver

Demenskonsulenterne har ansvaret for støtte og vejledning på plejecentre samt for personer i eget hjem. Demenskonsulenten har som hovedregel ikke myndighedsansvar.

OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER
OG FORHOLDSREGLER FOR
PARKINSONPATIENTER **VED**
INDFLYTNING PÅ PLEJEHJEM

Hvis man selv vil have indflydelse på hvilken plejebolig, der passer bedst til familiens behov, kan man, besøge de plejehjem der ligger i nærområdet.

Også spørgsmålet om udgifterne ved at bo i plejebolig kan variere meget. Kontakt kommunens Borgerservice og det valgte plejehjem.

Desuden kan man bede om en orienterende samtale med lederen, hvor man kan få lejlighed til at

stille netop de spørgsmål, som er væsentlige for familiens situation. Eks: Vil det være en god ide ved indflytningen at aflevere en livshistorie for den nye indflytter, så personalet er velorienteret og har mulighed for en relevant kommunikation med den nye beboer.

Nedenfor følger nogle spørgsmål, det kan være relevant at få på plads:

1. Hvordan foregår kommunikationen i det daglige mellem parkinsonpatienten, personale og de pårørende?
2. Er der fast kontaktperson både i dag - og aften-vagterne?
3. Er der automatisk "overdragelse" mellem dag-vagt, aftenvagt og nattevagt, således at alle, der har med parkinsonpatienten at gøre, er orienteret om den aktuelle tilstand?
4. Det er vigtigt for parkinsonpatientens livskvalitet, at medicinen gives til tiden. Kan familien forvente at plejepersonalet respekterer parkinsonpatientens medicintider og følger neurologernes anvisninger? Vil medicinskemaet være tilgængeligt for de pårørende?
5. Parkinsonforeningen henviser gerne til rådgivning i sygdomsudviklingen og for råd og vejledning til plejepersonalet.
6. Hvem sørger for kontakt til læge/speciallæge og hvem har ansvar for recepter og medicinindkøb?
7. Er der tale om duodopapumpe, kan AbbVie's konsulenter vejlede plejepersonalet herom. Ved spørgsmål om duodopapumpens brug eller andre problemer kan man henvende sig til Activ-Care.
8. Ved dødsfald er det afgørende at huske, at selv om man har en evt. fuldmagt fra ægtefællen til at klare fx økonomi, bortfalder denne fuldmagt øjeblikkeligt og ægtefællens/fællesbankkonto lukkes. Man bør derfor have en selvstændig konto til at klare tiden indtil arvesagen er afsluttet – og der kan gå lang tid.
9. Ved evt. hospitalsindlæggelse er det vigtigt at medgive sædvanlig daglig medicin i de originale pakninger samt en skriftlig oversigt herover med dosis- og tidsangivelse. (afventer en central registrering af medicin-udskrivelse. Man kan ikke regne med at de enkelte akutmodtagelser har alle slags medicin i alle doseringer.

TAG STILLING I GOD TID
– JURIDISKE FORHOLD

GENERALFULMAGTER OG SPECIELLE FULDMAGTER

Det er vigtigt i god tid at få talt om, hvad der skal ske, hvis den parkinsonramte på sigt ikke længere er i stand til at træffe beslutninger om sine økonomiske og personlige forhold.

Har den parkinsonramte alle sine evner til at handle fornuftsmæssigt i behold, kan der udstedes en generalfuldmagt. Den parkinsonramte kaldes fuldmagtsgiver og den der får fuldmagt benævnes fuldmægtigen. Det kan være en ægtefælle, en anden pårørende eller et menneske, som den parkinsonramte har stor tillid til.

Det er afgørende, at den parkinsonramte har fuld tillid til det menneske, der skal træffe beslutninger på vegne af den parkinsonramte. Der må ikke være risiko for, at fuldmægtigen misbruger fuldmagten, da der ikke er noget offentligt tilsyn, ingen godkendelsesforskrifter og ingen pligt til regnskabsafregninger.

En generalfuldmagt kan formuleres således, at den først træder i kraft i tilfælde af nedsat eller manglende handleevne.

Herved får fuldmægtigen til sin tid mulighed for at disponere i forhold til alle økonomiske anliggender, som f. eks. ejendom samt personlige forhold.

Der er ingen særlige formkrav til en generalfuldmagt, men den bør udformes skriftligt med påtegning af enten to vitterlighedsvidner, en advokat eller notaren (byretten, der hvor man bor). Notaren bekræfter at fuldmagtsgiver har evnen til at handle fornuftsmæssigt på tidspunktet for fuldmagtens opretteles. Notaren opbevarer en kopi af generalfuldmagten i notarialarkivet.

Et alternativ til en generalfuldmagt kan være en opdeling i flere "specialfuldmagter", i forhold til økonomiske anliggender, fast ejendom og andre personlige forhold. F.eks. en bankfuldmagt. Fuldmagten kan træde i kraft med det samme eller gøres betinget af f.eks. sygdom.

En specialfuldmagt er målrettet et særligt område og den er derfor mere detaljeret end en generalfuldmagt. Dette er en fordel i forhold til omverdenen, da man herved mindsker mulighed for problemer i forhold til, hvad der egentlig er givet fuldmagt til.

Samtidig kan det være en fordel at fordele ansvaret for den parkinsonramtes anliggender mellem flere. Måske har én af familiens medlemmer en særlig god indsigt i økonomiske forhold, mens en anden pårørende er bedre egnet til at varetage den parkinsonramtes personlige forhold.

Fuldmagtsgiveren/den parkinsonramte kan altid

trække sin fuldmagt tilbage, forudsat at fuldmagtsgivers fornuftsmæssige handleevne er i behold.

En fuldmagt ophører, hvis den parkinsonramte kommer under værgemål med fratagelse af den retlige handleevne, går konkurs eller dør. Kommer man under værgemål uden at få frataget den retlige handleevne, kan værgeren trække fuldmagten tilbage, hvis den gælder inden for det område, værgeren har fået til opgave at varetage.

NY LOVGIVNING OM FREMTIDSFULDMAGTER

Der er vedtaget ny lovgivning om fremtidsfuldmagter den 8. juli, 2016. En fremtidsfuldmagt træder i kraft, hvis fuldmagtsgiver på et senere tidspunkt som følge af sygdom, svækket mentalfunktion eller helbred eller lignende ikke længere har evne til at varetage sine forhold. Sådanne fuldmagter vedrører såvel økonomiske som personlige forhold. Det er tanken, at sådanne fuldmagter for at være gyldige skal oprettes skriftligt i et særligt fremtidsfuldmagtsregister, der således skal oprettes, og at fremtidsfuldmagten først vil træde i kraft efter fremsat anmodning herom over for statsforvaltningen, hvis afgørelse om ikraftsættelse skal tinglyses. Den kommende lovgivning forventes også at indføre regler om, at statsforvaltningen skal føre tilsyn med den, der har

fremtidsfuldmagten, ligesom der vil komme regler om tilbagekaldelse, ændringer og ophør af fremtidsfuldmagten.

VÆRGEMÅL

Etablering af værgemål kan blive relevant, hvis der ikke er blevet oprettet fuldmagt, på et tidspunkt, hvor den parkinsonramte er i stand til at handle fornuftsmæssigt.

Der kan kun iværksættes værgemål for den, der på grund af sindssygdom, herunder svær demens eller hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorlig svækket helbred er ude af stand til at varetage sine anliggender. Der skal være et aktuelt behov for etablere et værgemål.

Når der iværksættes værgemål for en person, betyder det, at der bliver beskikket en værge, som handler på vedkommendes vegne, i de spørgsmål, der er omfattet af værgemålet.

Et værgemål er et indgreb i den personlige frihed og bør ikke omfatte mere end højst nødvendigt.

Værgemålet kan begrænses til at angå økonomiske forhold eller dele heraf — eller til at angå personlige forhold eller dele heraf. Hvis værgemålet omfatter helbredsforhold, kan værgeren give samtykke til lægelig behandling.

Værgemål uden fratagelse af den retlige handleevne

Statsforvaltningen kan efter ansøgning træffe beslutning om iværksættelse af et værgemål — uden at den parkinsonramte bliver umyndiggjort. Den parkinsonramte har derfor fortsat ret til at handle selv og forpligte sig ved retshandler.

Ansøgning kan indgives af den parkinsonramte selv, pårørende og visse andre myndigheder, bl.a. kommunen.

Statsforvaltningen indhenter personlige og helbredsmæssige oplysninger vedrørende den parkinsonramte og træffer på denne baggrund en afgørelse. Hvis den parkinsonramte modsætter sig værgemålet sendes sagen videre til domstolene.

EKSEMPEL

Marie er 75 år og bor i eget hjem sammen med sin ægtefælle. Marie har haft parkinson i 10 år og er blevet tiltagende dement. Hendes ægtefælle kan ikke længere passe hende i hjemmet, og hun skal derfor flytte på plejehjem. Marie er så dårlig, at hun ikke forstår, hvad der bliver talt om, når hun får at vide, at hun skal flytte på plejehjem. Hun protesterer heller ikke mod flytningen.

I denne situation kan en værge sammen med kommunen beslutte, at Marie skal flytte på plejehjem.

Der er derfor behov for at iværksætte et værgemål for Marie, så værgen sammen med kommunen kan træffe beslutning om flytning til plejehjem.

Der kan også iværksættes samværgemål efter anmodning fra den parkinsonramte selv, hvis den pågældende har et svækket helbred. Den parkinsonramte er fortsat myndig, men har behov for hjælp til at administrere sine økonomiske forhold.

Værgemål med fratagelse af den retlige handleevne

Hvis der er fare for at den parkinsonramte udsætter sin formue for fare for at blive væsentligt forringet, eller for at forhindre økonomisk udnyttelse, kan der iværksættes et mere vidtgående værgemål.

En person, der har fået frataget handleevnen, er umyndig og kan derfor ikke indgå økonomiske aftaler.

Det er domstolene, der kan fratage en person, den retlige handleevne.

Etablering af værgemål kan være den rigtige løsning i familier, som er konfliktfyldte, og hvor den parkinsonramte ikke kan finde en egnet fuldmægtig.

Samtidig fører Statsforvaltningen tilsyn med værgen, som ikke har ubegrænset handleevne.

Omfatter værgemålet formue over 75.000 kr., skal denne bestyres i en forvaltningsafdeling (typisk i et pengeinstitut). Det er nøje reguleret, hvordan midler omfattet af et værgemål kan placeres, og værgeren skal have statsforvaltningens godkendelse til at forbruge af formuen samt til større dispositioner. Værgeren har pligt til at føre regnskab over de midler, han administrerer.

Disse regler gælder også, hvis ægtefællen bliver værge, og ægtefællerne har formue-fællesskab. Hvis der derimod udpeges en anden end ægtefællen som værge, vil de sammen kunne vaegtage familiens fælles økonomi uden tilsyn fra Statsforvaltningen, hvilket alt andet lige gøre det nemmere at foretage dispositioner på vegne den parkinsonramte.

PÅRØRENDES RETTIGHEDER UNDER DEN PARKINSONRAMTES OPHOLD I PLEJEBOLIG

Ved valg af plejehjem/plejebolig er det vigtigt at undersøge institutionens politik i forhold til orientering/kontakt med de pårørende. Dette kan være med til at skabe tryghed for familien, som skal indstille sig på en ændret livssituation.

Ifølge sundhedsloven må pleje og behandling ikke foretages uden at den parkinsonramte har givet informeret samtykke. Ved pleje og behandling

forstås f.eks. medicingivning, insulinbehandling, tandbehandling, sårbehandling og blodprøvetagning. Pårørende kan kun blive inddraget i det omfang, den parkinsonramte giver samtykke. Dette skyldes, at sundhedspersonale som alt overvejende hovedregel har tayshedspligt.

Den parkinsonramte har mulighed for at give samtykke til, at oplysninger vedrørende helbredsforhold, kan *videregives* til f.eks. pårørende. Et samtykke til videregivelse af oplysninger skal som udgangspunkt være skriftligt. Den konkrete videregivelse skal ske inden ét år, efter at samtykket er givet.

Hvis den parkinsonramte ikke længere kan forholde sig fomuftsmæssigt til pleje- og behandlingsforslag, og dermed er varigt inhabil - f.eks. på grund af demens, skal der tages kontakt til nærmeste pårørende eller en eventuel værge, som skal give samtykke til pleje og behandling. Den parkinsonramtes egen holdning til, hvem der er nærmeste pårørende, skal tillægges betydning

Der er ikke pligt til at indhente samtykke, hvis der er tale om en akut livsvigtig handling.

Hvem der er nærmeste pårørende må afgøres i det konkrete forhold, med mindre spørgsmålet er løst ved hjælp af en fuldmagt, der er oprettet på et tidligere tidspunkt. I andre tilfælde vil nærmeste

pårørende oftest være ægtefælle/samlever og børn.

Den person, der har ret til at give infonneret samtykke på den parkinsonramtes vegne, har også ret til at søge om aktindsigt i den varige inhabile patients journal. Dette gælder dog kun vedrørende oplysninger, der har betydning for at kunne træffe beslutning om behandling.

For pårørende til patienter, der ikke er varigt inhabile, men alvorligt svækket, er mulighederne for at få aktindsigt begrænset, med mindre der er et oprettet en fuldmagt mellem den parkinsonramte og den pårørende, der tager højde for denne situation.

Dog kan der muligvis være tale om en stiltiende fuldmagt. Dette vil f.eks. være tilfældet, hvis den pårørende gennem længere tid har varetaget den pågældendes interesser.

OPRETTELSE AF LIVSTESTAMENTE

Ved at oprette et livstestamente kan en patient fremsætte sine ønsker om, hvorvidt der skal iværksættes livsforlængende behandling, hvis den parkinsonramte ikke længere er ved bevidsthed.

Alle myndige personer på 18 år, der ikke er under vægemål, kan oprette et livstestamente på www.sundhed.dk eller ved at sende testamentet til

Rigshospitalet. Livstestamenter oprettes elektronisk i Livstestamente registeret.

1) Testator kan i livstestamentet tilkendegive, at man ikke ønsker livsforlængende behandling, hvis man er erklæret for uafvendeligt døende.

Dette ønske skal altid respekteres af lægen. Den parkinsonramte kan derimod godt modtage smertestillende medicin for at lindre tilstanden.

2) Testator kan også tilkendegive, at man ikke ønsker livsforlængende behandling, hvis man for eksempel på grund af svær invaliditet, varigt er ud af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

I denne situation skal lægen lade ønsket indgå i behandlingsovervejelserne. Testator kan til enhver tid ændre eller tilbagekalde et livstestamente.

ÆNDRET ØKONOMI, NÅR ÆGTEFÆLLEN FRAFLYTTER DEN FÆLLES BOLIG

Hvis den parkinsonramte er gift og ikke længere kan bo i hjemmet indebærer det en ændring i de økonomiske forhold, fordi ægtefællerne nu i de fleste sammenhæng betragtes som enlige.

Modtager ægtefællerne folkepension omberegnes deres folkepension til satsen for enlige, selvom de stadig er gift. Dette gælder også for modtagere af førtidspension.

En ansøgning om boligstøtte i en plejebolig vurderes kun ud fra beboerens egen indtægt og er uafhængig af ægtefællens indkomst. Den der bliver boende i den fælles lejlighed vil også kunne søge om (fortsat) boligstøtte. Afgørelsen træffes alene på baggrund af den pågældendes indtægter.

Dette gælder endvidere andre sociale ydelser som f. eks. helbredstillæg, varmetillæg og ældrecheck.

Opholder den ene ægtefælle sig på plejehjem/plejebolig, anses samlivet for ophævet i skattemæssig henseende. Dette gælder også selvom plejeboligen ligger tæt på den fælles bolig. Det betyder, at reglerne om sambeskatning og fordeling af beskatning, hvis de i fællesskab driver en personligt ejet virksomhed, ikke kan finde anvendelse. Ægtefællerne skal derfor opgøre deres egen skattepligtige indkomst, efter de regler som gælder for enlige, og har ikke mulighed for at udnytte bundfradrag og personfradrag i den anden ægtefælles indkomst. Det samme gælder overførsel af underskud/overskud mellem ægtefæller.

Hvis begge ægtefæller senere bor på samme plejehjem, anses de på ny for samlevende, også selvom de bor på hver sit værelse.

For nærmere oplysninger anbefales det at tage

kontakt til Udbetaling Danmark og bopælskommune ved fraflytning af den fælles bolig.

Ægtefællerne bør som følge af de ændrede forhold overveje, at adskille deres økonomi f.eks. i form af oprettelse af hver sin bankkonto.

Herved undgår man også, at en eventuel bobestyrer i den afdødes bo skal give tilladelse til at længstlevende kan disponere på den fælles bankkonto.

FORSIKRINGSFORHOLD

Det er også vigtigt at se på familiens forsikring ved fraflytning af den ene ægtefælle.

Ægtefællerne vil fremover have to forskellige adresser, og derfor skal der tegnes to forsikringer. Værdien af indboet i lejligheden/plejehjemmet skal opgøres i forhold til, hvor stor en forsikringssum, der er behov for. Den tilbageværende ægtefælles behov for forsikring kan også have forandret sig.

Det er vigtigt at kontakte eget forsikringselskab med henblik på at få udredt forsikringsforholdene.

Nogle plejehjem tilbyder beboerne mulighed for at tegne indbo og ansvarsforsikringer til fordelagtige priser.

Plejehjemmets egen forsikring dækker ikke beboernes ansvarspådragende handlinger.

HUSKELISTE
SOM ER GOD AT TJEKKE
VED OVERGANGEN FRA EGET HJEM
TIL PLEJEBOLIG

Når en ægtefælle/samlever flytter i plejebolig, er der mange forhold, der skal tages stilling til. Det kan være svært at overskue, og vi håber derfor, at denne vejledning kan være til støtte.

Når ægtefællen/samleveren flytter i plejebolig, betragter man det i det offentlige system som økonomisk adskillelse. Det betyder at der er nogle forhold, som er meget vigtige at få styr på:

- Advokat:** Kan rådgive i forbindelse med eje af fast ejendom. Vær opmærksom på, at der er gratis retshjælp. Dog kan der være udgifter til evt. aftaler, herunder fuldmagt eller andet.
- Bank:** De fælles og personlige konti
 - Banken kan rådgive/ hjælpe jer i forbindelse med de økonomiske ændringer herunder gæld
 - Aktier
 - Obligationer.
- DR:** Kan oplyse jer, om tv-licensen er korrekt registreret.
- Ejendomsskat:** Står begge navne på opkrævningen? Skal det ændres?
- Forsikringselskab:** Kan hjælpe jer med at lave en omregistrering af jeres even-

tuelle bils fører. Forsikringselskabet kan også vejlede jer, så I fortsat er sikre på, at I er dækket af diverse forsikringer, der passer til jeres bopælsadresser. Jvf afsnittet juridiske forhold.

- Lejeaftaler:** Kontraktsselskaberne kan hjælpe med ændringer i kontrakten ex. lejlighed, tv, vaskemaskine etc.
- Offentlige ydelser og tilskud:** Ex. boligydelse til lejebolig begge steder.
- Pensionsudbetalinger:** Ved overflytning til plejehjem vil I blive betragtet som to selvstændige personer. Når I ikke længere har samme adresse, vil pensionen ændres, så I begge betragtes som enlige. Det vil derfor være muligt at

søge diverse tilskuds som for eksempel varmhjælp og huslejetilskud ud fra gældende regler findes på Borger.dk.

- Registrering:** Af bil, båd, sommerhus.
- Skat:** Hvis der er fælles konto skal en evt. lønoverførsel måske ændres.
- Statsamt:** Kan hjælpe jer, hvis der skal søges værgemål på det økonomiske område. Dette kan søges, hvis den raske ægtefælle ikke ønsker eller magter at være behjælpelig med de økonomiske anliggender.
- Testamente:** Hvis der er oprettet et testamente, skal det måske lige læses igennem og justeres.

EN VÆRDIG AFSLUTNING
PÅ LIVET

Vi fødes, vi lever og vi dør. Det er tilværelsen som den former sig for os alle. Vi lever alle vores liv med de glæder og sorger, som det nu medfører.

Selv om vi ikke i det daglige går og tænker på, hvordan afslutningen på vores liv skal blive, så ønsker vi nok alle, at vi må få en værdig afslutning på livet.

Hvad kan vi så, som enkeltperson, ægtefælle, samlever eller pårørende gøre for at det skal blive sådan. *Hvis dødsfaldet sker i eget hjem kontaktes vagtlægen eller egen læge.*

Hvis man kommer på plejehjem er det vigtigt at forhøre sig om hjemmets sædvanlige procedure ved terminalpleje. Få afklaret hvordan man som pårørende inddrages, om der er mulighed for overnatning og om der vil være fast personale tilknyttet. Er der tilknyttet personer, der kan påtage sig at våge ved den døende.

Vi ved, at vi en dag kan miste en der står os nær, et menneske vi holder af, og at det vil berøre os dybt.

Aftal med de mennesker du holder af, at de vil hjælpe og støtte dig, i den sorg der vil komme, uanset om dødens indtræden var ventet. Hvis sorgen udvikler sig til en psykisk krise er det vigtigt, at du får professionel hjælp.

Det er vigtigt, at de pårørende lytter trøster og viser

deres følelser. (Se afsnit om sorg og krise side 43)

Der vil være en del praktiske problemer, som der skal tages stilling til. Hvis man har forberedt sig, inden dagen oprinder, vil afslutningen kunne blive et smukt minde.

Dog er der nogle praktiske ting, fx økonomien i forbindelse med begravelse/bisættelse. Man skal være opmærksom på, at bankkontoen bliver spærret indtil boet er behandlet i skifteretten. (Se afsnit om juridiske forhold side 29)

Man kan for det meste indgå en aftale med sit pengeinstitut.

Der kan også være sociale forhold, hvor det er godt, at vide hvem der evt. kan hjælpe. (Se afsnit om juridiske forhold side 30)

For mange af os kniber det med, at få taget sig sammen til i god tid, at få drøftet hvordan man gerne vil slutte sit liv. Men det er en lettelse for begge parter når man har fået tingene på plads. Det giver den efterladte ro i sindet, at man ved at forløbet har været som afdøde også har ønsket det.

Det er derfor en god ide, at man sætter sig stille og rolig ned og fortæller hinanden, om man ønsker livsforlængende behandling, eller om man ønsker at en behandling evt. skal stoppe.

Det er vigtigt, at aftalen bliver skrevet ned og man

får drøftet den med sin egen læge, som kan notere beslutningen i journalen. (Se afsnit om livstestamente side 33).

Hvis man bliver indlagt på et sygehus, er det også vigtigt, at man gør opmærksom på den aftale man har indgået med ægtefælle, partner, samlever eller børn, så disse ikke kommer til at stå i en situation, hvor de skal til at overbevise personalet om, at det er en beslutning, der er truffet i fællesskab.

I de fleste begravelsesfirmaer kan man få pjecen *Min sidste vilje*, det gør det nemmere for alle, hvis de ting der er aftalt er skrevet i den. Her kan man skrive alt om det praktiske i forbindelse med begravelse/bisættelse ned. (Hæftet kan rekvireres hos danske bedemænd og Begravelse Danmark)

Undersøgelser har vist, at rigtig mange danskere ikke ved, hvad der vil ske med deres værdier, den dag de er døde.

Her kan det anbefales at få oprettet et testamente:

Familier med sammenbragte børn, personer der lever alene og papirløse forhold. Det kan sommetider være nødvendigt at få en advokat til at medvirke til oprettelse af et testamente.

Hos bedemanden kan man også få materiale, som

kan give et hurtigt overblik over den enkeltes arvesituation.

Hvis man ønsker at støtte forskning indenfor parkinsons sygdom, kan man overveje om man, når man er afgået ved døden, vil donerer sin hjerne til brug ved forskning i parkinsonssygdom.

Det er en beslutning, som er helt frivillig og den kan på et hvilket som helst tidspunkt trækkes tilbage. Det er vigtigt at drøfte beslutningen med sine nærmeste pårørende, så alle er enige. Er det tilfældet skal du underskrive en formular, der dokumenterer dit samtykke.

Hvis man indlægges på et sygehus, skal man huske at orientere om at man har truffet denne beslutning, så sygehuset kan aftale med *Forskningslaboratorium for Sterologi og Neurovidenskab Bispebjerg Hospital*, hvordan overleveringen skal foregå.

SORG
OG KRISE

Når en familie får konstateret en kronisk sygdom, indtræder der en krisesituation, henholdsvis hos den sygdomsramte og hos den pårørende, ofte uden at personerne er opmærksomme på, at de er i krise. Her vil vi kort skitsere, hvilke symptomer der kan forekomme.

Der opstår en akut krise, når budskabet om sygdommen bevidstgøres. Det er en tilstand, som man kan karakterisere ved tilstedeværelsen af voldsomme, ofte modstridende følelser, den er tidsbegrænset og der opstår efterfølgende forvirring og sorg. Den pårørende og den sygdomsramte mangler handlemuligheder, de sædvanlige metoder til problemløsning virker ikke – det skaber forvirring.

Når den akutte krise klinger af, går sorgprocessen i gang. Det er en proces, hvis funktion det er at overvinde tabet af håbet om fremtiden.

Sorgen er en lang og smertefuld proces. Omverdenens opgave er at rumme familiens reaktioner, bevare distance og overblik og sørge for, at de ikke bliver en del af problemet, men give familien tid til at udtrykke følelser – også de forbudte.

REAKTIONER OG SYMPTOMER

Irritabilitet over for andre. Det kan vise sig ved at man skælder ud over småting.

Isolation. Den parkinsonramte trækker sig væk fra andre og er uopmærksom overfor andres behov. Konsekvenserne er ofte, at den sygdomsramte opfattes som utilnærmelig og til tider ubehagelig, hvilket betyder at omverden trækker sig væk, det kan skabe øget social isolation for hele familien

Øget sårbarhed overfor andres kommentarer og opførsel. Man kan have en følelse af at stå helt alene med sine problemer, som ingen andre synes at forstå rigtigt. Man kan føle sig såret og krænkede af små bemærkninger.

Problemer i familien – som følge af de ovennævnte reaktioner. Problemerne kan vise sig ved gensidige anklager, hemmeligholdelse af følelser og måske en opløsning af de tidligere roller. Familielivet kan i øget grad blive ustruktureret eller kaotisk

Krisereaktionerne er en almindelig måde at møde en vanskelig og belastende reaktion på i et tidsrum fra 6-8 uger ofte længere.

Symptomerne kan samles i nogle grupper. Se nedenfor.

Fysiske symptomer

- Hovedpine
- Mavepine
- Kvalme
- Hjertebanken
- Svimmelhed
- Svedeture
- Anspændthed i musklerne
- Åndedrætsbesvær
- Træthed
- Nedsat seksuel lyst
- Følelsesudsving
- Forskrækkes let af sanseindtryk

Krisereaktioner

- Søvnforstyrrelser eller søvnløshed
- Angst, som viser sig fysisk ved: at hele kroppen er i alarmberedskab, fordi den er indstillet på at kæmpe eller flygte, derfor er sanserne også meget følsomme
- Man trækker sig bort fra socialt samvær
- Tristhed, hvor man føler sig ubrugelig, træt og uden lyst til at foretage sig noget
- Skyldfølelse og eller vrede
- Irritation
- Koncentrationsbesvær
- Evt. øget forbrug af stimulanser f.eks. alkohol, beroligende medicin eller narkotika

Følelsesmæssige reaktioner

- Skyldfølelse og tristhed. En person i krise føler sig ofte som et dårligt menneske og kan ikke se nogen vej ud af den følelse
- Der kan opstå voldsomme følelsesudsving
- Angst – som kan vise sig i form af øget stress
- Frygt – for familiens sikkerhed, vil sygdommen ramme børnene?
- Vrede – et forsøg på at finde den skyldige

Kendetegn for familier i krise

- Familien har et lavt selvværd – bliver nærtagende
- Depressioner
- Social ensomhed
- Tyndt netværk

Symptomer på uforarbejdet sorg

- Man søger efter ikke eksisterende årsager til sygdommen
- Symptomerne på sygdommen henføres til andre årsager end sygdommen
- Ægtefællen trækker sig tilbage i social isolation, sygdommen forties og bliver privatejendom, familien skærmer sig mod andres indblik i situationen
- Mirakelkure efterprøves

Tankemæssige reaktioner

- Gentagne gange vender tankerne tilbage, hvorfor lige os, hvad kunne vi have gjort anderledes?
- Genoplevelsen af situationen, da diagnosen blev stillet, kører i hovedet som en film, der kører non-stop, bedst som man er optaget af almindelige gøremål
- Vanskeligheder med at huske arbejdsopgaver, regler, aftaler og ganske almindelige aktiviteter
- Koncentrationsbesvær: Nedsat tænkeevne og opmærksomhed
- Nedsat motivation til at tage sig af dagligdags opgaver i hjemmet eller på arbejdet. Opgaverne betragtes som ligegyldige, eller små opgaver opfattes som helt uoverkommelige
- Man kredser om erindringer, som giver næring til ærgrelser og selvbebrejdelser
- Virkelighedsforvrængningen skal minimeres, for at familien kan komme videre og lære at mestre deres situation. Dog vil det være sådan, at forsvarsmekanismerne stadig har plads i processen. De kan være nødvendige for at familien kan komme videre.

Det er vigtigt at omverden støtter den pårørende og familien i øvrigt. Det er af stor betydning, at familien søger oplysninger om sygdommen, at den viden kommer fra fagfolk, at familien får rådgivning og emotionel støtte, så de kan magte deres hverdag. Parkinsonforeningen har en stab af professionelle rådgivere til medlemmernes rådighed.

Familien er i den situation, at de skal tage afsked med deres kendte hverdag, samt en mistet fremtidsdrøm. Det kræver accept af den nye situation for at opbygge en ny fremtidsmulighed. Denne proces får familien til at opdage nye ressourcer i dem selv og i omgivelserne, og fremtidsforventningerne genopstår blot på nogle andre vilkår.

PARKINSONFORENINGEN I DANMARK

Foreningen arbejder for at familier der rammes af parkinsons sygdom, kan få så god en livskvalitet og behandling som det er muligt, når en kronisk sygdom har gjort sit indtog i en familie.

FORENINGENS SAMARBEJDSPARTER

Foreningen samarbejder med 4 paraplyorganisationer.

To der udelukkende har relation til parkinsons sygdom, henholdsvis Nordisk Parkinson Råd (NPR) og EDPA, som er den europæiske organisation, der varetager 1.2 mio. parkinsonramtes ve og vel i Europa.

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER (DH)

Foreningen er medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), hvor vi er én af 32 organisationer, som er tilsluttet organisationen. DH er en paraplyorganisation for handicaporganisationer i Danmark.

DANSKE PATIENTER (DP)

Foreningen er medlem af DP. DP er patienternes talerør overfor myndighederne. To meget vigtige områder, som DP tager sig af er patientinddragelse og pårørendes vilkår.

Danske Patienter er en paraplyorganisation for 20 medlemsorganisationer, der repræsenterer i alt 82 patient- og pårørendeforeninger.

RÅDGIVNING

Parkinsonforeningen har en række rådgivere, som er til rådighed for vores medlemmer med råd og vejledning. Se oversigten i Parkinson Nyt og på parkinson.dk.

INFORMATIONSMATERIALE

Parkinsonforeningen udgiver meget informationsmateriale, som hver især dækker de stadier, hvor sygdommen befinder sig, her kan man hente megen viden og få megen inspiration til at tackle sygdommen og lære og leve med sygdommen. I den forbindelse vil vi, i arbejdsgruppen, gerne fremhæve pårørendebogen, " At leve ved siden af en kronisk sygdom" som er forfattet af personer, der har sygdommen inde på livet.

Alle pjecer og bøger kan købes og bestilles på parkinson.dk.

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 én procent 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 den parkinsonramtes 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 parkinsonramte og deres familier i Danmark og organiserer hovedparten af Danmarks ca. 7300 parkinsonramte.

Parkinsonforeningens formål er

- At være det naturlige samlingspunkt – både nationalt og regionalt – for parkinsonramte og deres pårørende med hensyn til videns-formidling, erfaringsudveksling, netværks-dannelse og sociale aktiviteter.
- At udbrede kendskabet til og skabe forståelse for Parkinsons sygdom – herunder atypisk parkinsonisme – og for sygdommens symptomer og konsekvenser.
- At bidrage til
 - at parkinsonramte 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

WWW.FACEBOOK.DK/PARKINSONFORENINGEN