

Sluttrapport: Parkinson – en venn eller uvenn

2015/RB6867
Norges Parkinsonforbund

Forord

Vi ønsker å takke ExtraStiftelsen for støtte til dette prosjektet, som vil ha stor betydning for våre medlemmer i flere år fremover. En studiering er en svært god måte for personer med parkinson å møte egen sykdom på, der en møter i en fortrolig gruppe med personer i liknende situasjon og kan fordype seg i ulike fagtekster om forskjellige sider av det å leve med sykdommen.

Sitatene i sluttrapporten er hentet fra prosjektets testgruppe, som har gjennomført studieringen.

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Det å få en kronisk diagnose sender de fleste inn i et kaos av følelser. Mange stiller seg spørsmål om hva fremtiden vil bringe av små og store utfordringer. Helsevesenet gir i varierende grad informasjon om sykdommen, symptomer og medisiner, men kan gi få svar på hvordan det er å leve med den. Hver enkelt må derfor selv lære seg å leve med sykdommen og den uvissheten parkinson gir for fremtiden. Vår erfaring er at det da kan være godt å søke et fellesskap med likesinnede som forstår hvordan dette kan oppleves. Sammen kan de lære av hverandre. Flere hadde ønsket seg en studiering for personer som har parkinson der man får en trygg arena for å dele erfaringer rundt ulike sider av sykdommen, og man får muligheten til å lære noe nytt. Dette ønsket ville vi oppfylle gjennom prosjektet.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet

1000

Prosjektgjennomføring og metode

I prosjektet skulle det utarbeides et studieringhefte med fire kapitler. Dette skulle kunne brukes av lokale grupper over hele landet, ledet av likepersoner. Gruppene møtes fire ganger – en for hvert kapittel i heftet.

Det ble tidlig nedsatt en prosjektgruppe bestående av to tillitsvalgte som selv har parkinson, og en sekretær fra administrasjonen. Prosjektgruppen bestod av Eilif Nordseth, Arne Ludvig Mørk og Kathrine Veland. I tillegg til de faste medlemmene av prosjektgruppen, ble det også hentet inn innspill fra andre tillitsvalgte underveis. Det ble hentet inn informasjonstekster fra ulike fagpersoner til studieringheftet, samt sitater fra ulike personer som selv lever med parkinson. En testgruppe ble satt ned for å gjennomføre studieringen i praksis etter et utkast. De sendte evaluerende referater fra hver samling tilbake til prosjektgruppen, som deretter reviderte heftet før det ble sendt til profesjonell språklig gjennomgang, design og trykk. Det ble avholdt kurs for likepersoner i det å lede gode samtalegrupper, og informasjon om studieringen ble sendt til både likepersoner og lokal-/fylkesforeninger. Studieringen forankres i foreningene.

Resultater og resultatvurdering

Vi er godt fornøyd med heftet, og vet at det er mange som nå vil starte opp lokale studieringer på grunn av dette prosjektet. Studieringheftet på 36 sider ble trykket i et opplag på 1000 eksemplarer. Dette vil rekke til minimum 125 lokale grupper.

Testgruppens praktiske utprøving av studieringen var spesielt viktig. Dette gav prosjektgruppen en nyttig innsikt i blant annet tidsbruk, formuleringer og nytte av det ulike innholdet.

Studieheftet bidrar med korte faktatekster, men gir ikke i seg selv løsninger for deltakerne. Heftet og gruppelederen oppfordrer til erfaringsutveksling mellom deltakere, slik at de kan dele opplevelser med hverandre og hente tips og råd fra andre i liknende situasjon. Vi har satt som kriterium at gruppeleder skal være kurset likeperson. Vi har ca 100 skolerte likepersoner fordelt over hele landet, hvorav ca 2/3 selv har parkinson og dermed kan være gruppeledere for en slik studiering. Vi har også årlige kurs der vi rekrutterer nye likepersoner.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

Vi har i dette prosjektet utarbeidet en studiering bestående av fire kvelder, som handler om det å leve med sykdommen. Fokuset i studieringen er egen mestring og erfaringsutveksling. Gjennom studieringen skal deltakerne få med seg tips og råd som gjør det lettere å leve med sykdommen. Tipsene og rådene får de gjennom den skriftlige veilederen til studiering, men aller mest gjennom erfaringsutvekslingen.

Studieheftene rekker til inntil 125 grupper som kan starte opp over de neste årene. Dersom det er flere grupper som vil starte opp, kan heftet trykkes på nytt senere med egen finansiering.

Innhold

Forord	2
Sammendrag	2
Bakgrunn for prosjektet og målsetting.....	2
Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet	2
Prosjektgjennomføring og metode	2
Resultater og resultatvurdering	2
Oppsummering/konklusjon/videre planer	3
Innhold	4
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting.....	5
Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode	5
Kap. 3 Resultater og resultatvurdering	7
Kap. 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer	7
Vedlegg.....	8
Heftet «Studiering – Livet med parkinson»	8

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Parkinsons sykdom er en kronisk sykdom som rammer flere sentre i hjernen. Sykdommen rammer på forskjellige måter evnen til å bevege seg og kontrollere bevegelser. Bevegelsessymptomene er bare toppen av isfjellet. Sykdommen gir også en rekke andre symptomer som ikke er synlige og som ofte er vanskeligere å håndtere og leve med. Søvnvansker, depresjon, impulskontrollforstyrrelser og mage-/tarm-problemer er blant symptomene som preger livet til mange med sykdommen. I tillegg kan parkinson medføre en rekke konsekvenser som endret evne til kommunikasjon, vansker med å opprettholde sosialt liv og arbeidsliv og dårligere økonomi. Det er ingen fasit på hvordan sykdommen utvikler seg eller hvor hardt hver enkelt blir rammet. Ingen får alle symptomene, men alle får ett eller flere "usynlige symptomer". Det å lære seg å leve med sykdommen er en kontinuerlig prosess ettersom sykdommen utvikler seg og nye symptomer tilkommer.

Det å få en kronisk diagnose sender de fleste inn i et kaos av følelser. Mange stiller seg spørsmål om hva fremtiden vil bringe av små og store utfordringer. Helsevesenet gir i varierende grad informasjon om sykdommen, symptomer og medisiner, men kan gi få svar på hvordan det er å leve med den. Hver enkelt må derfor selv lære seg å leve med sykdommen og den uvissheten parkinson gir for fremtiden. Mange føler seg alene og litt forlatt etter at de har fått diagnosen og snakker ikke med andre om det som oppleves. Det kan skyldes at den som opplever nye symptomer kan ha vanskeligheter med å sette ord på det opplevde, fordi alt er så nytt og ukjent. Først når de selv vet hva de føler, så kan de forklare det for andre. Det kan også være vanskelig for andre å fullt ut forstå hva den syke opplever, hvis vedkommende selv ikke har opplevd å ha sykdommen.

Gjennom Norges Parkinsonforbunds likepersonsarbeid har vi erfart at det er viktig å opprette tilbud der de som har sykdommen kan møte andre i samme situasjon. Fra hverandre kan de hente erfaringer og kunnskap om det å leve med sykdommen. I et forum med likesinnede er det også lettere å snakke om det som oppleves, selv om det er vagt og uklart. De andre som er tilstede har selv sykdommen og kan lettere forstå hva den andre prøver å fortelle. Mange av symptomene lar seg ikke behandle med medisiner og krever tilpassing av livet for å kunne leve med dem. Det er da godt å kunne hente råd fra andre som lever med de samme utfordringene, slik at deltakerne sammen kan finne gode løsninger på hvordan de best mulig kan leve med slike symptomer.

I en studiering over fire kvelder for mennesker som har sykdommen ønsket forbundet med dette prosjektet å kunne skape en trygg og god arena der mennesker med parkinson kan møte andre til erfaringsutveksling.

Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode

I prosjektet skulle det utarbeides et studieringhefte med fire kapitler. Dette skulle kunne brukes av lokale grupper over hele landet, ledet av likepersoner. Gruppene møtes fire ganger – en for hvert kapittel i heftet.

Det ble tidlig nedsatt en prosjektgruppe bestående av to tillitsvalgte som selv har parkinson, og en sekretær fra administrasjonen. Prosjektgruppen bestod av Eilif Nordseth, Arne Ludvig Mørk og Kathrine Veland. I tillegg til de faste medlemmene av prosjektgruppen, ble det også hentet inn innspill fra andre tillitsvalgte underveis for å sikre at studieringen kunne favne bredt med tanke på ulike aldre, kjønn, utfordringer, osv.

Parkinsonisme er et stort felt med mange ulike utfordringer, og prosjektgruppen ble nødt til å legge noen avgrensninger for hvilke temaer studieringen skulle omfatte. Samtidig var det også viktig for prosjektgruppen at deltakerne i de ulike studieringene burde ha anledning til å få diskutert temaer som var viktige for dem. Studieringheftet tar derfor for seg et utvalg av ulike symptomer, rettigheter og situasjoner med korte informasjonstekster og sitater, samtidig som det er åpent for gruppen å sette av tid til relaterte temaer ved siden av.

Prosjektgruppen hadde flere, korte møter i løpet av prosjektperioden. Av ulike praktiske årsaker, strakk prosjektperioden seg over to år i stedet for ett.

Det ble hentet inn informasjonstekster fra ulike fagpersoner til studieringheftet, samt sitater fra ulike personer som selv lever med parkinson. I tillegg til informasjon og sitater, inneholder også heftet spørsmål til diskusjon i gruppene, og refleksjonsspørsmål som deltakerne kan tenke gjennom i forkant av hver samling (utenom den første).

Heftet ble først gruppert inn i fire ulike temaer (1: presentasjon, 2: ikke-motoriske symptomer, 3: rettigheter og 4: mestring og veien videre), og det ble satt sammen et utkast fra prosjektgruppen.

Deretter ble det utnevnt en testgruppe i Østfold, ledet av Anne Britt Stapelfeldt. Testgruppen gjennomførte studieringen etter utkastet, og sendte deretter evaluerende referater fra hver samling tilbake til prosjektgruppen.

Gruppemedlemene understreket at å være med i en sånn trygg gruppe som vår, har uvurdelig betydning. Flere har begynt å snakke om at vi må fortsette til høsten.

Etter at testgruppen hadde gjennomført hele studieringen over en periode på ca 4 måneder, ble det tydelig at det var behov for noe omstrukturering av heftet. Den viktigste tilbakemeldingen fra testgruppen var at temaet ikke-motoriske symptomer var for omfattende til å gjennomgås i kun ett møte, mens andre temaer ikke tok like lang tid. Dette temaet ble derfor delt opp over to samlinger i et nytt utkast, mens det som tidligere var kapittel 3 og 4 (rettigheter og mestring og veien videre) ble slått sammen til ett kapittel.

NTB Arkitekt foretok en språklig gjennomgang av heftet, slik at det ble en bedre flyt og sammenheng mellom de ulike sitatene og infotekstene og at språket i heftet ble entydig.

Sax Media og Design tilpasset innholdet og stod for design og trykk.

Ettersom tilskuddet fra ExtraStiftelsen var mindre enn opprinnelig budsjettert, og ettersom prosjektperioden ble forlenget i forhold til den opprinnelige planen, prioriterte prosjektgruppen å sikre et godt hefte som kan ligge til grunn for flere fremtidige studieringgrupper i årene fremover. Det ble ikke gjennomført lokale studieringer som en del av prosjektet i prosjektperioden, men tiltaket ble annonsert for våre likepersoner og lokal- og fylkesforeninger, og heftene er klare til å sendes ut til alle som ønsker å gjennomføre studieringer. Vi vil oppfordre de lokale gruppene til å søke finansiering til selve møtene via Studieforbundet Funkis.

Det ble avholdt et kurs for likepersoner der leder for testgruppen og andre interesserte ble skolert i det å lede samtalegrupper. Studieringen ble presentert slik den forelå i første utkast, og det er flere likepersoner som nå vil starte opp studieringer der de bor.

Studieringen forankres i lokal- og fylkesforeningene og ledes av en likeperson. Foreningene er behjelpelige med å søke Funkis-midler og å annonsere tilbudet til sine medlemmer.

ExtraStiftelsen ble kreditert i all annonsering.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

Studieringheftet på 36 sider ble trykket i et opplag på 1000 eksemplarer. Dette vil rekke til minimum 125 lokale grupper.

Testgruppens praktiske utprøving av studieringen var spesielt viktig for et godt resultat. Dette gav prosjektgruppen en nyttig innsikt i blant annet tidsbruk, formuleringer og nytte av det ulike innholdet.

Studieheftet bidrar med korte faktatekster, men gir ikke i seg selv løsninger for deltakerne. Heftet og gruppelederen oppfordrer til erfaringsutveksling mellom deltakere, slik at de kan dele opplevelser med hverandre og hente tips og råd fra andre i liknende situasjon.

En av deltakerene går jevnlig hos logoped, og hun bidro med mange flotte tips som kan forebygge disse problemene.

Vi er godt fornøyd med heftet, og vet at det er mange som nå vil starte opp lokale studieringer på grunn av dette prosjektet.

Testgruppen ønsket å fortsette å møtes etter at studieringen var avsluttet. Studieringheftet legger opp til fire samlinger, noe vi mener er en passelig lengde for å være et godt tilbud til flest mulig. Det kan være ulike grunner for at grupper vil fortsette å møtes over lengre tid, for eksempel det å ha et sosialt nettverk av personer som forstår situasjonen man selv er i. Dersom flere grupper ønsker å fortsette med mer organisert erfaringsutveksling, vil vi anbefale dem å ta utgangspunkt i annet brosjyre- og nettmateriale vi har tilgjengelig i organisasjonen og lage sin egen plan ut fra dette. Samtidig er det viktig for oss at selve studieringen varer over fire samlinger og at ingen deltakere skal føle seg presset til å binde seg til mer.

Alle er innstilt på å fortsette med samtalegruppa. Vi føler oss trygge på hverandre og kan være åpne i gruppa.

Vi har satt som kriterium at gruppeleder skal være kurset likeperson. Vi har ca 100 skolerte likepersoner fordelt over hele landet, hvorav ca 2/3 selv har parkinson og dermed kan være gruppeledere for en slik studiering. Vi har også årlige kurs der vi rekrutterer nye likepersoner, så det skal være mulig for de fleste lokal- og fylkesforeninger å kunne tilby studieringen til sine medlemmer.

Kap. 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer

Norges Parkinsonforbund har i dette prosjektet utarbeidet en studiering bestående av fire kvelder, som handler om det å leve med sykdommen. Fokuset i studieringen er egen mestring og erfaringsutveksling. Gjennom studieringen skal deltakerne få med seg tips og råd som gjør det lettere

å leve med sykdommen. Tipsene og rådene får de gjennom den skriftlige veilederen til studiering, men aller mest gjennom erfaringsutvekslingen.

Studieheftene rekker til inntil 125 studieringgrupper som kan starte opp over de neste årene. Dersom det er flere grupper som vil starte opp, kan heftet trykkes på nytt senere med egen finansiering.

Jeg hadde med meg topp motiverte og interesserte folk, og det sier selv at de har lært mye ved å sette ord på problemene sine.

Vedlegg

Heftet «Studiering – Livet med parkinson»





studiering

**STUDIERING
– LIVET MED PARKINSON –**



Norges Parkinsonforbund





VELKOMMEN TIL STUDIERING!

Å leve med parkinson kan være utfordrende. Norges Parkinsonforbund har derfor utviklet denne studieringen for å gi deg som har Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme mulighet til å møte andre i som er samme situasjon, og som vet hvordan det er å leve med parkinson.

Slik er studieringen lagt opp

Studieringen består av fire samlinger. Hver samling varer i ca. 2–3 timer. Samlingene ledes av en gruppeleder, en likeperson. En likeperson er en som selv har erfaring med parkinson, og som er god til å lytte og lede erfaringsutvekslinger. Alle våre likepersoner har tatt kvalifiseringskurs i regi av Norges Parkinsonforbund. På den måten kvalitetssikrer vi tilbudet vårt og trykker rollene for både likeperson og deltakere.

Samlingene har ulike temaer som er relevante for deg som lever med parkinson. Dette heftet gir deg informasjon om hvilke disse er, samt konkrete spørsmål til bruk for refleksjon og videre samtaler i gruppen. I forkant av samlingene ønsker vi derfor at du gjør deg kjent med temaene, leser historiene og setter disse i sammenheng med dine egne opplevelser. Svar på spørsmålene som er knyttet til de ulike temaene, og ta med deg eventuelle notater og refleksjoner du har gjort deg til neste samling. Her kan gruppen samtale videre om temaet i felleskap.

Kjøreregler og taushetsplikt

Gruppen utarbeider regler for samlingene i fellesskap. Et eksempel kan være at dere ikke skal avbryte hverandre. Det er også viktig at dere blir enige om at det som deles under samlingene, ikke fortelles videre utenfor gruppen.

Vi håper du får nytte av studieringen – lykke til!

Hilsen Norges Parkinsonforbund





INNHALDSFORTEGNELSE

SAMLING 1:

- OM GRUPPEN OG DEG SELV

SIDE

06

SAMLING 2:

- IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER DEL 1

SIDE

13

SAMLING 3:

- IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER DEL 2

SIDE

19

SAMLING 4:

- TILTAK, RETTIGHETER, MESTRING OG VEIEN VIDERE

SIDE

25

SAMLING 1:

– OM GRUPPEN OG DEG SELV

Introduksjonsrunde

Det er viktig at gruppedynamikken fungerer godt, så flest mulig føler seg trygge nok til å dele sine historier og erfaringer. For å få til det, er det viktig å bli bedre kjent med hverandre. Hver deltaker får muligheten til å presentere seg og fortelle litt om seg selv. Det kan eksempelvis være hvor lenge du har levd med parkinson, hobbyer du har, familien din eller andre ting du føler deg komfortabel med å dele. Si gjerne også noe om hvorfor du ønsker å delta i studieringen, og hva du håper å få ut av samlingene.

Ulike sykdomsbilder

Ved Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme har man minst to av tre motoriske hovedsymptomer: tremor/skjelving, rigiditet/stivhet og akinesi/nedsatt bevegelighet. De fleste har også ett eller flere av en rekke ulike ikke-motoriske symptomer. Parkinsons sykdom kan arte seg veldig forskjellig, og medisineringen blir tilpasset ut ifra sykdomsbilde. Medisineringen er derfor ofte forskjellig fra person til person.

Det å få diagnosen Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme kan oppleves både vondt og skremmende. Kanskje kjenner du deg igjen i en eller flere av disse skildringene?

“*Nevrologen hadde bare trengt å kaste et blikk på håndskriften min for å se hva som feilte meg. Etter å ha utført noen enkle tester, blant annet for å sjekke muskelstivheten, fikk jeg vite at jeg hadde parkinson. Det svartnet for øynene mine. Etter hvert gikk det over til at jeg kunne se meg selv på lang avstand der jeg sto og snakket med nevrologen. Å få denne diagnosen var tydeligvis så tøff at jeg rømte ut av bildet.*”

“Jeg trodde egentlig på det fastlegen hadde sagt: Det var bare gamle menn som fikk denne sykdommen. Etter en tid kom sinnet, redselen og fortvilelsen. Hva kommer til å skje? Hvordan skal dette gå? Fra å være en aktiv trebarnsmor med mange jern i ilden, skulle jeg bli sittende stille og ikke klare noen ting? Jeg fortalte familien min hva som feilte meg. Det ble mange og rare reaksjoner.”

“Selv om jeg hadde fått en alvorlig og uhelbredelig sykdom, føltes det paradoksalt nok som en lettelse – jeg hadde omsider en «knagg» å henge problemene på. Jeg hadde fått svar på mange av de spørsmålene jeg hadde stilt meg. Jeg hadde også fått en diagnose å forholde meg til, og som gjorde det mulig med en strategi for å takle den nye situasjonen best mulig. Hva trenger jeg? Hva kan jeg selv gjøre? Hva trenger jeg hjelp til av andre?”

Selv om medisinsk behandling er et naturlig samtaleemne når man møter andre med samme sykdom, er det viktig å huske på at det som hjelper for én person ikke nødvendigvis er det rette for en annen. Å tilpasse eller endre medisineringsmåte må alltid gjøres i samråd med lege eller nevrolog.

Spørsmål til refleksjon og videre samtale i gruppen:

- Hvordan opplevde du å bli diagnostisert med sykdommen?
- Hvilke erfaringer har du med nevrolog/lege?
- Hvilke erfaringer har du med medisineringsmåten din?

Hverdagen med parkinson

Parkinsons sykdom kan påvirke hverdagen på svært forskjellige måter, avhengig av alder, sykdomsforløp, effekt av medisineringsen, hvor lenge man har hatt sykdommen, aktivitetsnivå, med mer. Noen er i arbeid, andre er pensjonister, og noen har måttet trappe ned eller gå ut av arbeidslivet som følge av sykdommen. Noen vil trenge mer hjelp fra andre etter hvert som symptomene utvikler seg. Det kan være hjemme, på jobb eller andre situasjoner.

Kanskje kjenner du deg igjen i en eller flere av disse skildringene?

“De har vært enestående på biblioteket der jeg arbeidet. De la arbeidet til rette for meg, slik at jeg fikk beholde de morsomme oppgavene og slapp de slitsomme rutinejobbene og de tøffe vaktene. Jeg har aldri hørt et vondt ord fordi jeg måtte ha spesialoppgaver, slippe kveldsvakter og arbeide korte dager.”

“Å invitere venner, pynte seg til fest og ta del i sosialt fellesskap er ikke lenger bare en fornøyelse. Nå er det blitt vanskelig å få i seg mat, fordi bestikk, hender og munn ikke samarbeider. Når drikken kommer på tvers i svelget og resten av selskapet venter mens jeg filer i vei og tygger febrilsk, ja, da blir det langt mellom de gode historiene. Dette til tross, dagligdagse kommentarer fra venner og bekjente er gjerne: – Du ser jo uforskammet godt ut! Sannelig klarer du deg forbausende bra!”

“Jeg snakker ofte om å ha denne sykdommen. Ikke i tide og utide, men som en naturlig del av hverdagen. Jeg liker best å ta initiativet selv. Da er det lettere å ha kontroll, snakke om det på min måte, og ikke bli så overrumplet av tårer. For de kommer fortsatt lettere enn før. Og bak ligger angsten for å bli en byrde, at omgivelsene ikke skal holde det ut og forlate meg.”

“Jeg er veldig opptatt av mannen min, at han ikke skal bli for preget av dette her. Jeg ser jo at det er tøft, og at han blir lei seg.”

Bjørn reiser mye med jobben, og selv om Mona synes det er deilig å ha han hjemme, vil hun ikke at han skal ha dårlig samvittighet når han reiser. Hun prøver å ikke la parkinson være til hinder for å være med på ting, og hun gjør alt hun kan for å få til det samme som hun gjorde før. Familien har båt og er mye på sjøen, så hun er med på det. De er på fjellet og går på ski, så det gjør hun også fortsatt.

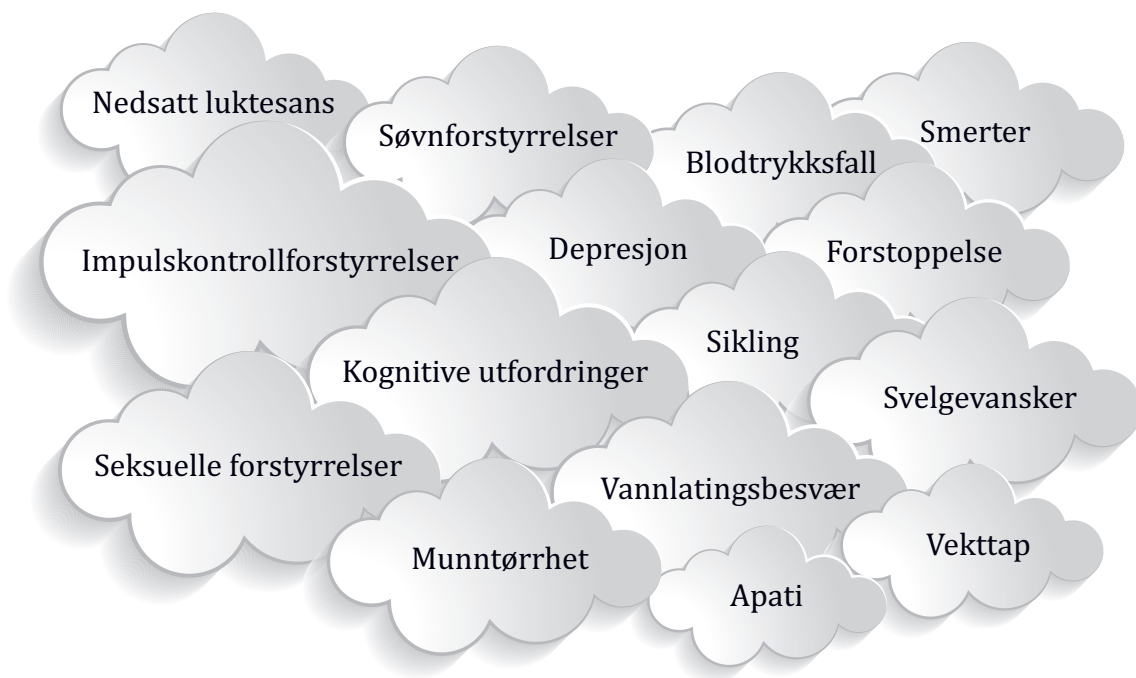
SPØRSMÅL TIL REFLEKSJON OG VIDERE SAMTALE MED GRUPPEN

- Har du opplevd endringer i hverdagen som følge av sykdommen?
- Hva har hjulpet deg med å takle endringer i livet ditt?
- Hvem er dine støttepersoner?

FORBEREDELSE TIL SAMLING

2

Her er noen av de ikke-motoriske symptomene som kan følge med Parkinsons sykdom, enten fra tidlig i sykdomsforløpet eller senere. Ingen får alt, men de fleste vil oppleve noen av dem:



- Hvilke ikke-motoriske symptomer har du opplevd?
- Hvilken hjelp har du eventuelt fått for disse symptomene?
- Hvordan påvirker symptomene deg?

For noen vil det oppleves for personlig å snakke om alle symptomer og utfordringer man har. Det er opp til deg hva du vil dele med andre. Tenk gjerne gjennom dette på forhånd. Ved faglige spørsmål kan du henvende deg til **sos@parkinson.no** og få svar fra nevrolog eller andre fagpersoner.



SAMLING 2:

– IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER DEL 1

Det er de motoriske, og mest synlige symptomene som brukes for å definere parkinson. Men når man har Parkinsons sykdom, har man også ofte andre, mindre synlige, symptomer. Noen av disse oppstår først etter mange år, mens andre kan komme allerede før de motoriske tegnene og før diagnosen kan stilles. Eksempelvis kan forstoppelse, depresjon, søvnforstyrrelser og redusert luktesans være et problem lenge før de ytre synlige motoriske symptomene forekommer.

Søvnforstyrrelser

Søvnvansker er et svært vanlig problem. Stavanger-studien, som ble utført på 1990-tallet, viste at mer enn 60 % av pasientene hadde søvnforstyrrelser. Parkinsonforbundets nettbaserte undersøkelse viser tilsvarende tall, der under 30 % svarer at de sover godt.

Det fins tre typer søvnforstyrrelser:

Insomni

Begrepet insomni omfatter både problemer med å sovne, hyppige oppvåkninger og/eller tidlig morgenoppvåkning. Det kan være en rekke årsaker til dette.

Parasomnier

REM-søvnadferdsforstyrrelse rammer nærmere halvparten av alle med Parkinsons sykdom. Det er i REM-fasen av søvnen at man drømmer mest. I normal tilstand er muskulaturen avspent i denne fasen, men ved REM-søvnadferdsforstyrrelse er muskulaturen aktiv. Det innebærer at man agerer fysisk ut ifra hva man drømmer. Har man mareritt, vil man kanskje agere med å rope, slå eller sparke, på samme måte som man vil le om man drømmer noe som er morsomt.

Hypersomni

Tretthet på dagtid (hypersomni) oppleves av og til av opptil 40% av alle med parkinson. I noen tilfeller fører det til at man sovner brått uten å kunne kontrollere det selv.

Vannlatingsbesvær

Det er relativt vanlig å ha vannlatingsbesvær ved Parkinsons sykdom. Det kan arte seg på to måter – ved hyppig vannlating (urgeinkontinens) eller problemer med å tømme blæren (urinretensjon).

Fordøyelsesbesvær

Tarmene elter og knar maten i en bølgende bevegelse ned mot endetarmen. Underveis bryter enzymer maten ned til enkle næringsstoffer som suges opp og transporteres via blodbanen til kroppen, mens avfallsstoffene blir til avføring. Denne elteprosessen styres av nervetråder som kommuniserer med musklene i tarmsystemet. Ved parkinson svekkes denne kommunikasjonen på grunn av mangel på dopamin, noe som alene kan føre til forstoppelse. Når tarmbevegelsene reduseres, vil det suges opp mer væske fra tarminnholdet enn vanlig og konsistensen på tarminnholdet blir seigt, hardt og uformelig. Innholdet vil oppholde seg lenge i tarmen, og det kan dannes gasser som gir mageknip.

Underernæring

Både nedsatt sultfølelse, raskere metthetsfølelse og kvalme er faktorer som kan føre til at man spiser for lite ved hvert måltid. I en komplisert fase av parkinson er det økt fare for underernæring. Musklene i kroppen er ofte spente og jobber selv når kroppen er i ro, og øker dermed kroppens næringsbehov. Også overbevegelighet (dyskinesier), et symptom som kan komme av parkinson, gjør at kroppen forbruker mer energi. I tillegg påvirker en rekke faktorer, som munn-tørrehet, nedsatt lukte- og smakssans og fysiske vansker ved matinntak med mer, evnen til å ta til seg næring. Det resulterer ofte til ubalanse mellom næringsinntak og forbruk.

Språk-/talevansker

Når man har fått Parkinsons sykdom, kan man få problemer med å snakke og uttrykke seg. Stemmen kan bli svak og kraftløs, og man kan bli spurt om å gjenta det man sier, eller snakke høyere. Talen kan også bli stakkatopreget og rask, noe som virker inn på artikulasjonen. Når stemmen ikke fungerer optimalt, kan det bli vanskeligere å kommunisere med andre.

Øvelse og bevissthet om gode måter å bruke stemmen på, kan gjøre det lettere å kommunisere med andre. Dette kan du få hjelp til hos logoped.

Kanskje kjenner du deg igjen i en eller flere av disse skildringene?

“Jeg sovner med en gang jeg setter meg på fly eller buss, ser på tv, hører foredrag. Jeg prøver å holde meg våken med handarbeid, drodling på papir. Jeg prøver å bevege meg ofte. Likevel sovner jeg omtrent stående av og til.”

“Mange ganger har jeg ligget gispande på gulvet etter luft fordi svelgingen ikke fungerer som forventet. Hittil har det gått bra, men jeg har fått uønsket oppmerksomhet på grunn av det. For øvrig har jeg en del stivhet, og hukommelsen svikter mer enn jeg liker. Jeg synes også at jeg ofte mangler ord når jeg skal snakke.”

“Etter hvert har nok den dype stemmen min blitt svakere. Du merker at den tidvis har endret seg, blitt mer utydelig og snøvlete. Det er parkinson. Hør på meg likevel. Jeg vet at du kan snakke høyere, fortære og avslutte setningen for meg. Det kan være irriterende. La meg få snakke, få samlet tankene mine, og få tid til å snakke ut selv. Jeg er her fremdeles.”

3

-
- This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]





SAMLING 3:

– IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER DEL 2

Depresjon

Nesten halvparten av alle med Parkinsons sykdom rammes før eller senere av en eller annen form for depresjon. I tillegg til at depresjon kan være en naturlig reaksjon hos mennesker med alvorlige sykdommer, svekker også Parkinsons sykdom produksjonen av lyststoffene dopamin og serotonin i deler av hjernen. Dette er stoffer vi trenger for å kunne føle glede. Stoffene påvirker også andre viktige funksjoner i kroppen som bevegelse og hukommelse. Depresjon kan derfor være et av de første symptomene på Parkinsons sykdom.

Depresjonen kan være mer eller mindre alvorlig, den kan opptre i kortere perioder, men den kan også være langvarig og vanskelig å behandle.

Det finnes både medisiner og terapiformer med god effekt. Snakk med legen din om hvordan du har det, så dere sammen kan finne ut hva som er det beste for deg.

Samliv og seksualitet

Mange er ikke klar over at Parkinsons sykdom kan påvirke seksuell interesse og funksjon. Det er vanlig med nedsatt eller tapt seksualfunksjon. Det er flere grunner til dette, blant annet manglende overskudd, utmattelse, forstyrrelser av blære- og tarmfunksjon, tørr skjede, økt muskelspenning, ereksjonssvikt, søvnforstyrrelser, nedsatt bevegelse og nedsatt kommunikasjonsevne. Økt eller endret seksualitet forekommer også, og er da oftest en bivirkning av medisiner og en impulskontrollforstyrrelse.

Seksualitet og samliv er temaer som sjelden blir snakket om under konsultasjoner med helsepersonell. Det kan være nyttig å ta opp temaet med både fastlege og nevrolog, og eventuelt en sexolog eller familierådgiver.

Impulskontrollforstyrrelser

Som nevnt tidligere, svekker Parkinsons sykdom produksjonen av dopamin i

deler av hjernen. Tilførsel av l-dopa, som omdannes til dopamin, eller bruk av dopaminagonister, demper parkinsonsymptomene. Men ettersom man ikke kan styre hvilke deler av hjernen som skal motta medisinen, innebærer det at dopamin omdannes eller bindes også til deler av hjernen som ikke har mangel på stoffet. Dette kan gi problemer med impulskontroll (impulse control disorder). Impulskontrollforstyrrelse defineres som manglende evne til å motstå impulser eller fristelser. Noen av disse fristelsene kan få alvorlige konsekvenser, både for den det gjelder og omgivelsene. Hvor mange som får dette, varierer.

Det finnes forskjellige impulskontrollforstyrrelser. Spilleavhengighet og tvangsmessig shopping kan få store konsekvenser for økonomien. Hyperseksualitet kan innebære sosialt uakseptabel eller ulovlig adferd. Overspising kan ofte forekomme om natten. Stereotyp adferd kan være formålsløse aktiviteter som repeteres tvangsmessig. Ofte kan det være vanskelig å oppdage manglende impulskontroll selv, og det kan være nyttig å lytte til de man har rundt seg, hvis de er bekymret for dette.

Når adferden endrer seg, er det viktig at man er klar over at dette kan ha sammenheng med medisinen. Første tiltak er vanligvis å redusere medisdosen, eller bytte fra agonist til l-dopa. Psykologisk behandling av uønsket adferd kan også være en mulighet. Hvis du tror du har impulskontrollforstyrrelser, ta kontakt med nevrologen din.

Kanskje kjenner du deg igjen i en eller flere av disse skildringene?

“Mannen min og jeg fjerner oss mer og mer fra hverandre grunnet manglende sex. Vi bruker alle mulige unnskyldninger og klarer ikke å snakke om hva som egentlig er årsaken.”

“Den følelsen jeg hadde da jeg satte meg for å spille, var veldig rar. Det var som å leve i en annen virkelighet. Det var ikke noe som var noe problem. Og jeg hadde jo penger ganske ofte, for jeg vant jo en del. Men så tapte jeg også.”

Når Mona hører om nydiagnostiserte som får negativ informasjon og beskjed om at det er lite som kan gjøres, blir hun sint. Selv fikk hun beskjed av nevrologen sin om at hun måtte regne med å få depresjon. Hun gikk derfor lenge og ventet på en depresjon som aldri kom. Hvorfor ble hun utsatt for den ekstra belastningen? Når folk ringer og forteller henne at de har fått parkinson, er hun helt bevisst på å være positiv. Hun forteller dem at de nå har sjansen til å vise styrke, trene, spise sunt og ta vare seg selv – det er mye som kan gjøres. Det tenner en gnist hos dem, og de får lyst til å ta tak i livene sine.

FORBEREDELSE TIL SAMLING

4

- Hvilke former for fysisk aktivitet driver du med i dag?
- Hvis du har vært på rehabiliteringsopphold, hvilke opplevelser har du fra det?
- Har du søkt om eller mottar du hjelp i hjemmet? Hva er dine erfaringer med dette?
- Hvordan finner du frem til dine rettigheter? Har du noen tips til de andre i gruppen?
- Hva er viktig for å gjøre deg tryggere på fremtiden?
- Hva gir deg styrke/glede/overskudd?
- Er det temaer som ikke er beskrevet i denne studieringen, som du ønsker å ha erfaringsutveksling rundt i den siste samlingen?

[illegible]



SAMLING 4:

– TILTAK, RETTIGHETER, MESTRING OG VEIEN VIDERE

Det er mye man kan gjøre selv, og tilrettelegge for, så man får en bedre hverdagssituasjon.

Trening

Fysisk aktivitet er spesielt viktig for mennesker som lever med parkinson. Noen er glade i å trene i utgangspunktet, mens andre synes det er vanskelig å komme i gang. Enten du går på treningsstudio, er med i treningsgrupper, beveger deg ute i naturen eller foretrekker hjemmeøvelser, er det viktigste at du finner en rutine som passer for deg, og som du klarer å gjennomføre.

For å bedre eller opprettholde kroppsholdning og balanse, er det viktig å jobbe med forbindelsen mellom hjerne og kropp. Dette er sentralt for at du enklere skal kunne bevege kroppen din når du trenger det, som eksempelvis for å snu deg i sengen. Ingen med parkinson er like, og alle har ulike funksjonsnivåer. Derfor er det viktig å finne treningsformer og et nivå som passer akkurat deg.

SPØRSMÅL TIL REFLEKSJON OG VIDERE SAMTALE MED GRUPPEN

- Hva er god trening for deg?
- Hvilke erfaringer fra rehabiliteringsopplegg har du?
- Hvilke hjelpemidler har du eventuelt erfaring med?
- Har du erfaringer knyttet til parkinson og tannhelse?
- Har du oversikt over hvilke rettigheter du med parkinson har til tannbehandling?

Individuell plan

I mange tilfeller vil en person med parkinsonisme ha behov for flere tjenester og ytelser. Da kan det være hensiktsmessig å be om å få utarbeidet en individuell plan. Formålet med en individuell plan er å bidra til at du får et helhetlig, koordinert og tilpasset tilbud.

For å ha krav på en individuell plan må du ha behov for langvarige og koordinerte tiltak. Som hovedregel søker du om en individuell plan etter pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven, hos kommunen. En individuell plan etter arbeids- og velferdsloven, er det NAV-kontoret som har ansvar for. Dersom søknaden innvilges, skal det oppnevnes en koordinator som får hovedansvar for å utarbeide planen. Dette skal gjøres i samarbeid med deg og/eller dine pårørende.

Transport

Evnen til å kjøre bil kan påvirkes av motoriske, fysiske og kognitive symptomer. Da det kan være vanskelig å vurdere selv om du bør kjøre eller ikke, kan du få hjelp til dette av en førerkortenhetsenhet. Dette kan din lege henvise deg til. Det finnes også flere tilretteleggingstiltak for at du skal kunne kjøre selv så lenge som mulig.

Alle fylker har en egen transportordning for funksjonshemmede (TT-ordningen). Denne ordningen er forskjellig fra fylke til fylke. I mange fylker gis det et fast beløp du kan benytte til å ta drosje for. Beløp og antall turer kan variere ut ifra om man bruker rullestol og formålet med turen. Søknad om TT-kort skal normalt gå via kommunen.

Fellesskap

Det å møte andre i samme situasjon som en selv, som umiddelbart forstår hva parkinson er og ikke er, er en lettelse for mange. Derfor er det så viktig for oss i Norges Parkinsonforbund å arrangere møteplasser og aktiviteter for våre

medlemmer og andre som ønsker å være en del av felleskapet. Det meste foregår i regi av våre lokal- og fylkesforeninger, men det arrangeres også landsdekkende tiltak som henvender seg til konkrete målgrupper. For eksempel de under 55 år, de som har duodopapumpe eller hjernestimulator, de som har en parkinson pluss-diagnose med flere.

Det finnes mye tilgjengelig informasjon på nettet. På hjemmesiden til Norges Parkinsonforbund finner du nyttig informasjon om blant annet aktiviteter, helsetjenester og rettigheter.

SPØRSMÅL TIL REFLEKSJON OG VIDERE SAMTALE MED GRUPPEN

- Hvordan kan personer rundt deg være en støtte for deg, og har du fortalt dem det?
- Hvordan kan du være en støtte for andre?
- I hvilke sammenhenger møter du andre som har parkinson, og hvordan oppleves dette?
- Bruker du internett til å finne informasjon, og i så fall hvilke steder/grupper/ annet?

Mestring

Det finnes nok av mennesker som begrenser deg og forteller deg om alt det du ikke kan eller bør gjøre. Det viktigste er at du selv ikke blir en av dem. Det sies at man må trene for å bli ordentlig god i noe. Det gjelder også her. Man må trene på å mestre sin egen hverdag og den motgangen man møter.

Kanskje kjenner du deg igjen i denne skildringen?

Etter hvert skjønte «Mona» at det ville bli veldig kjedelig å sitte alene og gråte i sofaen i lengden. Hun bestemte seg derfor for å gjøre noe av det verste hun visste etter at hun ble syk – pante tomflasker. På vei til butikken slepte hun beina etter seg nedover veien. Da hun kom fram til panteautomaten, spratt flaskene i alle retninger og køen vokste bak henne. Folk lurte nok på hva som feilte henne. Hun var knallrød i ansiktet og hadde det fælt, men hun gjennomførte. Og da visste hun at det var mye annet hun også ville klare.

SPØRSMÅL TIL REFLEKSJON OG VIDERE SAMTALE MED GRUPPEN

- Hvilke tanker har du rundt mestring av hverdagen med parkinson?
- Hvilken hjelp får du i hverdagen?
- Er det vanskelig å be om hjelp?
- Er det noe du gjør mer eller mindre av i dag på grunn av sykdommen?

Noen å snakke med?

Norges Parkinsonforbund har ca. 100 registrerte likepersoner som arbeider med ulike typer aktiviteter. En likeperson kan være en god ressurs for dem som ønsker å snakke med andre som er eller har vært i en liknende situasjon som deg. Du finner en liste over likepersoner du kan kontakte direkte, på parkinson.no. I tillegg sitter det likepersoner på Parkinsontelefonen tlf. 22 00 82 80 som er betjent hverdager kl. 10–16.

Kurstilbud

Norges Parkinsonforbund har ca. 40 lokal- og fylkesforeninger som tilbyr ulike kurs og møteplasser. Ta kontakt med din nærmeste forening for å finne ut hvilke aktiviteter de har. Kontaktinformasjon finner du på parkinson.no

Lærings- og mestringstjenester finnes over hele landet. Hittil har det først og fremst vært lærings- og mestringssentre i helseforetakene som har hatt lærings- og mestringstilbud. Nå kommer det stadig flere lærings- og mestringstjenester i kommunene. Disse finner du blant annet i kommunale lærings- og mestringssentre, i frisklivssentraler eller i helsehus, avhengig av hvilken organisering kommunen har valgt for tjenesten.

Dersom du lurer på hva som finnes av lærings- og mestringstilbud der du bor, kan du kontakte lærings- og mestringssenteret ved ditt nærmeste sykehus eller helsetjenesten i din kommune.

[illegible]

Årstill: 2016

Opplag: 1000 ex.

ISBN: 978-82-93032-33-5

Prosjektgruppe: Eilif Nordseth, Arne Mørk og Kathrine Veland

Design og produksjon: Sax Media & Design as





Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund | Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
| tlf. 22 00 83 00 | www.parkinson.no | post@parkinson.no