

PARKINSONSJÚKDÓMUR

– UPPLÝSINGAR FYRIR STARFSFÓLK
Í UMÖNNUN OG HJÚKRUN



Parkinsonsamtökin

Parkinsonsjúkdómur – upplýsingar fyrir starfsfólk í umönnun og hjúkrun

Titill á frummálinu: Parkinsons sygdom
– til plejepersonale i hjemmepleje, på plejehjem og hospital

© Parkinsonforeningen 2015,
2. útgáfa 2016

Texti: Anders Lundetoft Clausen,
parkinsonhjúkrunarfræðingur á
Bispebjerg sjúkrahúsinu.

Ritstjórn: Marie Louise Kjølbye,
blaðamaður, mag. art.

Myndir: Henriette Wiberg Danielsen,
sidenhen.dk

Útlitshönnun: ogjensen.dk

Þakkir fá Vicki Lund parkinsonráðgjafi,
Inger Christiansen og Inge Rasmussen hjá
Parkinsonforeningen

© Parkinsonsamtökin 2019
Íslensk þýðing og staðfæring

Þessi útgáfa er styrkt af Oddfellow st. nr.
12 Skúla fógeta og Heilbrigðisráðuneytinu.

3	FORMÁLI: AÐ ANNAST PARKINSONSJÚKLINGA
4	HVAÐ ER PARKINSONSJÚKDÓMUR?
6	LYF
9	EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMS: HREYFIEINKENNI
12	EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMS: EKKI-HREYFIEINKENNI
21	STIGSKIPTING PARKINSONSJÚKDÓMSINS – SÉRSTAKLEGA FYRIR STARFSFÓLK Í UMÖNNUN OG HJÚKRUN
22	ÍTARLEGT EFNISYFIRLIT
22	NÁNARI UPPLÝSINGAR

AÐ ANNAST PARKINSONSJÚKLINGA

Parkinsonsjúkdómurinn er taugahrönnunarsjúkdómur sem þróast með einstaklingsbundnum og sveiflukenndum hætti.

Það gerir kröfur til þeirra sem vinna með parkinsonsjúklingum og aðstandendum þeirra. Þessi bæklingur er ætlaður þeim sem sinna parkinsonsjúklingum í heimahjúkrun, á sjúkrahúsum, hjúkrunarheimilum og endurhæfingarstöðvum.

Parkinsonsjúkdómur er flókinn sjúkdómur sem reynir bæði á þann sem veikist, aðstandendur og starfsfólk sem annast sjúklingana.

Til að annast parkinsonsjúklinga og styðja aðstandendur þarft þú að þekkja sjúkdóminn. Þess vegna hafa Parkinsonsamtökin safnað saman mikilvægum upplýsingum um einkenni sjúkdómsins, orsakir, afleiðingar og meðferðarúrræði.

Hvað af efninu kemur þér að gagni ræðst að hluta til af ástandi parkinsonsjúklinganna og að hluta til af því hvort þú vinnur í heimaþjónustu, á sjúkrahúsi, hjúkrunarheimili eða við endurhæfingu.

Bæklingurinn skiptist í nokkra kafla, svo að auðvelt sé að fletta upp á mismunandi vandamálum og lausnum. Hagnýt ráð eru undir fyrirsögninni: Þetta getur þú gert.

Vafaatriði ætti alltaf að bera undir fagfólk eins og parkinsonhjúkrunarfræðing, taugasérfræðing eða lækni.

Aftast í bæklingum er ítarlegt efnisyfirlit um sjúkdóminn og meðferðarmöguleika hans.

Njótið lestrarins.
Ritstjórn.

HVAÐ ER PARKINSONSJÚKDÓMUR?

Parkinsonsjúkdómur er langvinnur taugahrönnunar-sjúkdómur sem ágerist með tímanum. Ekki er til lækning við sjúkdómnum. Meðferð við parkinsonsjúkdómi með lyfjum og líkamspjálfun skilar góðum árangri, sérstaklega fyrstu árin eftir að greining liggur fyrir. Venjulega versna sjúkdómseinkennin eftir nokkur ár.

HVERJIR FÁ PARKINSONSJÚKDÓMINN?

Einkenni sjúkdómsins koma oftast fram við 60–65 ára aldur. 5–10% veikjast fyrir fertugt. Á Íslandi eru 600–800 parkinsonsjúklingar. Fleiri karlar en konur frá sjúkdómnum. Um 60% þeirra sem fá parkinsonsjúkdómnum eru karlar og 40% konur.

AF HVERJU STAFAR PARKINSONSJÚKDÓMUR?

Orsakir parkinsonsjúkdómsins eru óþekktar og ekki er vitað hvar í líkamanum hann á upptök sín. Parkinsonsjúkdómurinn veldur því að heilinn getur ekki framleitt taugaboðefnið dópamín sem stundum

er kallað „smurolía heilans“. Dópamín er nátengt umbunarkerfi heilans og stjórnar löngunum og hreyfingum.

Þegar sjúklingur fær greiningu er algengt að dópamínframleiðsla heilans hafi þegar minnkað um 60–80%.

HVER ERU EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMSINS?

Einkenni sjúkdómsins eru bæði hreyfieinkenni og einkenni sem ekki tengjast hreyfingum, ekki-hreyfieinkenni.

Hreyfieinkennin eru hægar hreyfingar, vöðvastífleiki og hjá um 70% sjúklinga, skjálfti.

Ekki-hreyfieinkennin eru t.d. truflanir í sjálfvirka taugakerfinu sem stjórnar m.a. blóðrásarkerfi og meltingu, breytingar á svefni og skynjun og hugræn vandamál tengd yfirsýn og samskiptum. Þó fá ekki nærri því allir parkinsonsjúklingar slík hugræn einkenni.

Sumir parkinsonsjúklingar glíma auk þess við

þunglyndi og kvíða og þegar sjúkdómurinn er langt genginn geta þeir fengið ranghugmyndir.

Engir tveir sjúklingar finna fyrir sömu einkennum. Einkennin eru mismunandi og miserfið. Dæmigerð

parkinsonseinkenni geta komið fram á mismunandi stigum sjúkdómsins og starfsgeta sjúklingsins verðið breytileg frá einni stund til annarrar og frá degi til dags.

ÞETTA GETUR ÞÚ GERT Í UMÖNNUN OG HJÚKRUN

Parkinsonsjúkdómur krefst mikils af umönnunarstarfsfólki. Meðferð og umönnun getur verið mjög einstaklingsbundin. Því er þörf á markvissri nálgun bæði í heimahjúkrun, á hjúkrunarheimilum og sjúkrahúsum.

Oft ræðst ástand og virkni parkinsonsjúklingsins algjörlega af því hvort lyfin eru tekin í réttum skömmtum og á réttum tímum samkvæmt tilvísun taugalæknis. Réttar tímasetningar lyfjainntöku eru mjög mikilvægar og það má ekki breyta þeim nema í samráði við taugalækni. Athugið að lyfjagjafir parkinsonsjúklinga geta verið í ósamræmi við fastar lyfjagjafir á sjúkrahúsum eða hjúkrunarheimilum.

► **Þetta getur þú gert:** **Talaðu við parkinsonsjúklinginn**

Gefðu þér góðan tíma til að tala við parkinsonsjúklinginn. Samskiptin ættu að fara fram við rólegar aðstæður. Spurðu hvað gengur vel og hvað gengur illa við daglegar athafnir. Hlustaðu á sjúklinginn og aðstandendur sem hafa reynslu af sjúkdómnum. Margir parkinsonsjúklingar sýna

minni svipbrigði en við eigum að venjast og eru jafnvel með svolítið „starandi“ augnaráð. Það getur misskilist. Það er ekki til marks um að þau vilji ekki tala við þig.

Ef þú átt erfitt með að skilja það sem sjúklingurinn segir skaltu biðja hann um að tala hærra og ef með þarf að segja eitt orð í einu.

► **Þetta getur þú gert:** **Ræddu við aðstandendur**

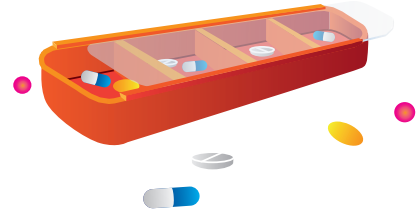
Aðstandendurnir þekkja vel einkenni og þarfir sjúklingsins. Oft vita aðstandendur hvað þarf að aðstoða við og hvernig umönnun er árangursríkust, bæði fyrir sjúklinginn og starfsfólkið.

Aðstandandi, t.d. maki, er oft ómissandi hjálparhella parkinsonsjúklingsins. Því er afar áriðandi að umönnunarstarfsfólk ráðfæri sig við aðstandendur.

Þú ættir þó líka að reyna að létta undir með aðstandendum. Makinn getur t.d. verið undir miklu álagi, bæði líkamlegu og andlegu. Það hafa ekki allir aðstandendur tíma eða krafta til að taka á sig þá ábyrgð og erfiði sem fylgir umönnun í löngu og flóknu sjúkdómsferli. Sumir verða sjálfir veikir í ferlinu.

LYF

LYF



HVAÐA ÞYÐINGU HAFU LYFIN FYRIR PARKINSONSJÚKLINGA?

Parkinsonlyfin eru bráðnauðsynleg fyrir parkinsonsjúklinga. Lyfin verður að taka á nákvæmlega sama tíma dags til að halda virkni í hámarki allan daginn. Það getur verið nauðsynlegt að nota áminningu (alarm) í úri eða síma til að minna á lyfjagjafir því að 10 mínútur til eða frá geta skipt máli fyrir líðan sjúklinganna.

LYF Á RÉTTUM TÍMA

Oft leggja parkinsonsjúklingar mikla áherslu á að farið sé eftir lyfjaplaninu.

Parkinsonsjúklingur getur þurft að fá lyf 5-7 sinnum á sólarhring eða oftar. Það skiptir öllu að lyfin séu tekin á fastákveðnum tímum.

Tímasetning á lyfjatöku er ekki alltaf í takt við rútínu á sjúkrahúsum, hjúkrunarheimilum eða heimsóknartíma heimahjúkrunar. Þetta er hægt að leysa með ýmsum hætti.



► Þetta getur þú gert

Ef tímasetning lyfjagjafar raskast ætti að reyna að koma henni hægt og rólega aftur í fyrra horf. Það er einstaklingsbundið hversu mikið sjúklingurinn bregst við of lítilli eða of mikilli lyfjagjöf.

Leggðu mat á það í samráði við sjúklinginn, og aðstandendur ef það á við, hvort eigi að hlaupa yfir eina lyfjagjöf eða vinna upp seinkun.

Sammælstu um það fyrir fram við sjúklinginn og aðstandendur hvernig leysa skuli vandann, komi hann upp.

Ræddu ef með þarf við heimilislækni sjúkling-sins eða taugalækni eða hafðu samband við sjúkrahúsið þar sem sjúklingurinn er í eftirliti, sérstaklega ef grunur er um aukaverkanir af lyfjunum.

LYF Á SJÚKRAHÚSI

Margir parkinsonsjúklingar koma með lyfin sín með sér þegar þeir eru lagðir inn á sjúkrahús. Sjúklingurinn og aðstandendur hafa yfirleitt góða yfirsýn yfir lyf sem þeir hafa með sér. Það getur borgað sig að nota lyfin sem komið er með, sérstaklega ef sjúkrahúsið getur ekki útvegað réttu lyfin fyrir næstu lyfjagjöf.

Oft eru parkinsonsjúklingar mjög nákvæmir með að tímatöflu lyfjagjafa sé fylgt.

Tíminn þegar parkinsonsjúklingur er vanur að fá lyfin sín er ekki alltaf í takt við rútinuna á sjúkrahúsinu.

► **Þetta getur þú gert**

Treystu því að sjúklingurinn og/eða aðstandendur hafi góða þekkingu á lyfjagjöfinni og leyfðu honum að taka lyfin sem hann kom með. Fylgdu tímatöflu lyfjagjafa þótt það kalli á nokkurn sveigjanleika þegar lyfjatökutíminn stangast á við daglegar venjur á deildinni.



LYF OG VIRKNI

Það er breytilegt frá einum sjúklingi til annars hversu lengi og vel lyfin verka.

Parkinsonlyf draga oft úr hreyfieinkennum. Fyrstu árin eftir greiningu hafa lyfin oftast góð áhrif á parkinsonsjúklinginn. Þetta tímabil er oft kallað „honeymoon“ tímabilið eða 1. stig sjúkdómsins (sjá bls. 21), ástandið batnar og hægt er að lifa lífinu nokkurn veginn eins og áður.

Eftir nokkur ár, þegar sjúkdómurinn er kominn á stig 2, þarf oftast að lagfæra lyfjagjöfina. Það getur verið vandasamt að skipuleggja lyfjagjöf sem skilar góðri og jafnri verkun allan daginn. Stærri lyfjaskammtar eða samsetning fleiri lyfja kemur

oftast að gagni. Þegar frá líður fara þó margir að finna fyrir sífellt meiri aukaverkunum lyfjanna, svo sem ósjálfráðum hreyfingum eða geðrænum aukaverkunum.

Þegar sjúkdómurinn er langt genginn og kominn á stig 3, getur verkun lyfjanna orðið minni og skammvinnari.

Einstaka sjúklingar þurfa e.t.v. að fá lyfjadælu eða gangast undir heilaskurðaðgerð (DBS, Deep Brain Stimulation) til að getu þeirra og líðan hraki ekki.

LYF HEIMA OG Á HJÚKRUNARHEIMILI

Fastir tímar fyrir lyfjatöku geta einnig reynst áskorun með tilliti til daglegrar rútínu á hjúkrunarheimilum eða vitjunartíma í heimahjúkrun.

▶ **Þetta getur þú gert**

Haltu tímasetningum lyfjagjafar óbreyttum. Ef á þarf að halda, spyrðu aðstandendur hvort þeir hafi hugmyndir um hvernig það sé hægt.

LYF OG MATARÆÐI

Rannsóknir hafa sýnt að ef parkinsonsjúklingar taka levódópa-lyf með mat, sérstaklega prótínríkri fæðu, getur upptaka lyfjanna í meltingarveginum minnkað. Hjá flestum eru þessi áhrif svo væg að þeir finna ekki mun á virkni lyfs eftir því hvort þeir taka það með mat eða ekki. Minni hætta er á ógleði og öðrum aukaverkunum ef lyfið er tekið með mat og meðferðarhaldni er betri því það er auðveldara að muna eftir lyfinu á matmálistímum.

Hjá sjúklingum með langt genginn sjúkdóm og sveiflukennda hreyfigetu getur skipt máli að tryggja sem besta verkun lyfjanna með því að borða a.m.k. klukkustund fyrir eða hálf tíma eftir lyfjatöku. Það eru sérstaklega prótínin í matnum sem draga úr eða seinka upptöku lyfjanna. Lyfin frásogast aðallega í skeifugörninni. Kannaðu hjá sjúklingnum og aðstandendum hvernig þeir taka á þessu í daglegu lífi.

Hægðatregða getur seinkað eða dregið úr verkun lyfjanna.

▶ **Þetta getur þú gert**

Gefðu lyfin með vatni eða svolitlu af ávöxtum eða safu á milli máltíða. Gott er að nota eplamauk eða ávaxtagraut með lyfjunum ef kyngingartruflun er til staðar.

Kannaðu hjá sjúklingnum og aðstandendum hvernig heppilegast sé að skipuleggja máltíðir og lyfjatöku dags daglega.

▶ **Lyf sem ætti að forðast**

Forðist að gefa parkinsonsjúklingum geðlyf eins og haloperidol (Haldol), risperidone og olanzapine. Notið Seroquel (quetiapin) í staðinn.

Forðist einnig lyf við ógleði svo sem Stemitil og Primperan, Metoclopramide og Promethazine. Notið frekar domperidon (motilium) eða ondansetron (zofran).

Ekki má gefa bakflæðilyf á sama tíma og parkinsonlyf. Sum antihistamín ætti einnig að forðast þar sem þau auka stirðleika.

▶ **Þetta getur þú gert**

Kannaðu alltaf hvort lyfin sem þú gefur sjúklingnum hafi víxlverkun við parkinsonlyfin.

EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMSINS: HREYFIEINKENNI

HREYFIEINKENNI

Allir parkinsonsjúklingar finna fyrir hreyfieinkennum á borð við hægar hreyfingar. Margir fá stífa vöðva og skert jafnvægi. Flestir fá einnig skjálfta, yfirleitt „hvíldarskjálfta“ sem hverfur við hreyfingu.

Hreyfieinkenni eru yfirleitt ósamhverf. Það þýðir að þau eru fleiri og svæsnari öðrum megin í líkamanum.

Vöðvaspenna: Krampakenndir samdrættir í vöðvum (dystoni) geta komið fram.

Vöðvaverkir: Sumir parkinsonsjúklingar fá sársaukafulla sinadrætti í fótleggi á nóttunni og morgnana.

Einkennin valda ýmsum líkamlegum erfiðleikum. Margir eiga erfitt með að skrifa, skera niður matvæli, hneppa, reima, skrúfa með skrúfjárnri og fleira.

Algengt er að erfiðleikar við að ganga og að snúa sér við geri vart við sig eftir u.þ.b. ár með sjúkdóminn. Einnig geta komið upp jafnvægisvandamál sem auka hættu á að sjúklingurinn detti og eigi þá erfitt með að rísa aftur á fætur.

Hreyfieinkenni geta sveiflast frá einum tíma til annars og frá degi til dags.

▶ **Þetta getur þú gert**

Hreyfing og teygjuæfingar geta dregið úr sinadráttum. Aðstoðaðu parkinsonsjúklinginn við þessar æfingar ef sinadrættirnir þjaka hann.

Leita má til taugalæknisins varðandi breytingar á lyfjagjöf

HREYFING ER ÁRANGURSRÍK MEÐFERÐ

Líkamsþjálfun er parkinsonsjúklingum bráðnauðsynleg til að viðhalda góðri virkni og hreyfifærni. Það á bæði við um sjúkraþjálfun og aðra hreyfingu.

Hreyfing virkar best ef parkinsonsjúklingurinn æfir á meðan verkun lyfjanna er í hámarki.

Líkamsþjálfun getur farið fram hjá sjúkraþjálfara, þá verður hún markvissari. Heimilislæknir eða taugalæknir sjúklingsins getur ávísað beiðni fyrir sjúkraþjálfun.

Einnig hafa margir parkinsonsjúklingar gagn af iðjuþjálfun þar sem lögð er áhersla á að halda færni við daglegar athafnir.

ON- OG OFF-SVEIFLUR Í HREYFIGETU

Í meðferð parkinsonsjúklinga er oft talað um að ástandið geti verið ON og OFF.

Hreyfigeta parkinsonsjúklingsins getur sveiflast á örfáum mínútum. Eina stundina er hann ON (á íslensku: „kveikt“) og getur hreyft sig án hjálpartækja. Þá næstu er hann OFF (á íslensku: „slökkt“) og getur „frosið“ í dyragætt eða jafnvel ekki staðið á fætur hjálparlaust.

Sumir sjúklingar fá ósjálfráðar hreyfingar á ON-tímabilum (ýktar hreyfingar, svokallaðar ofhreyfingar). Þessar hreyfingar eru oft miklar hreyfingar á handlegg, fótllegg eða á öllum líkamanum. Þessi einkenni geta versnað á meðan sjúklingurinn borðar eða talar við aðra. Sumir verða þess ekki varir að þeir hreyfi sig ósjálfrátt.

EF SJÚKLINGURINN GETUR EKKI GENGIÐ EÐA „FRÝS“

Parkinsonsjúklingar eiga oft erfitt með að ganga af stað og fyrir kemur að þeir „frjósi“, sérstaklega í dyragættum eða þar sem húsgögn eða aðrar hindranir eru í veginum. Einkennin eru verst þegar áhrif lyfja eru ekki í hámarki, eitthvað truflar sjúklinginn eða hann er stressaður.

► **Þetta getur þú gert**

Varastu að trufla parkinsonsjúklinga á gangi.

Merkgjöf (cueing): Með einföldum aðferðum er hægt að hjálpa parkinsonsjúklingi að hefja og

halda áfram göngu. Þetta er kallað „sjón- og heyrnarmerkgjöf“ eða að gefa merki.

Þú getur t.d. beiðið parkinsonsjúklinginn að stíga yfir punkt á gólfinu eða lagt niður bók eða band sem sjúklingurinn á að stíga yfir. Göngugrindur með laser-ljósi geta auðveldað sjúklingnum að komast af stað.

Þú getur einnig slegið taktinn fyrir sjúklinginn. Það auðveldar honum að halda göngunni áfram. Það má gera með því að telja 1-2-3-4, 1-2-3-4 eða tala með föstum takti. Taugalæknirinn getur kannski hjálpað með því að stilla lyfjagjöfina.



BYLTUR

Parkinsonsjúklingum hættir til að detta. Vegna hreyfiferfiðleika eru margir parkinsonsjúklingar óöruggir á göngu og göngutakturinn ruglast.

Einnig getur skyndilegt blóðþrýstingsfall (réttstöðulágþrýstingur, sjá bls. 14) aukið hættu á byltum.

▶ Þetta getur þú gert

Hægt er að koma í veg fyrir margar byltur.

Íðujúlfí getur leiðbeint um stuðningstæki eins og staf, göngugrind, stuðningshandföng, snúningslak, vinnustól með bremsu, hjólastól og öryggishnapp. Skoða ætti heimilið með tilliti til teppa og húsgagna sem geta aukið hættu á byltum.

Styðjið við göngu með „merkjagjöf“ (sjá bls. 10).

SPYRÐU AÐSTANDENDUR

Spyrðu aðstandendur um einkenni og þarfir sjúklingsins ef þér finnst að hann sé ekki fyllilega dómbær á ástandið, t.d. ef sjúklingurinn er undir álagi vegna annarra sjúkdóma (sýkingar, vökvaskorts, beinbrots o.fl.).

Oft vita aðstandendurnir best hvers konar hjálpar er þörf og hvernig umönnunin skilar bestum árangri bæði fyrir sjúklinginn og umönnunarstarfsfólk.



EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMSINS: EKKI-HREYFIEINKENNI

HUGRÆN EINKENNI

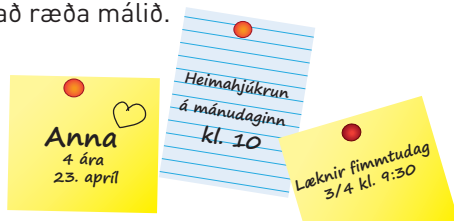
Margir parkinsonsjúklingar finna fyrir hugrænum einkennum snemma í sjúkdómsferlinu, jafnvel áður en hreyfieinkenni gera vart við sig. Hugsunin verður hægari og sjúklingurinn finnur að yfirsýn, einbeiting, eftirtekt og skipulagshæfni minnkar. Parkinsonsjúklingar eiga oft í erfiðleikum með að breyta um viðhorf, umhugsun getur orðið hægari og ratvísi minnkað.

Sumir sjúklingar eru ekki nógu meðvitaðir um sjúkdómseinkennin og eigið ástand. Það getur orðið til þess að þeir eigi erfiðara með að sjá fyrir afleiðingar gjörða sinna.

Þessi einkenni geta versnað eftir því sem sjúkdómurinn ágerist. Þau geta farið að hafa áhrif á daglegar athafnir svo að smám saman fer ástandið að falla undir heilabilun.

HVATNING OG FRUMKVÆÐI

Margir parkinsonsjúklingar finna fyrir því að þá skorti áhuga og framtakssemi til að gera hluti sem þeir hafa allajafna gaman af. Það getur hjálpað að ræða málið.



▶ Þetta getur þú gert

Ræddu við parkinsonsjúklinginn og aðstandendur um framtaksleysi og spyrðu um þörfina á stuðningi.

- Skrifðu niður það sem ykkur kemur saman um.
- Komdu mikilvægum skilaboðum á framfæri þegar aðstandendur eru viðstaddir.
- Hjálpaðu parkinsonsjúklingnum að hefjast handa.

GEÐRÆNAR ON- OG OFF-SVEIFLUR

Hjá sumum parkinsonsjúklingum fylgja geðrænar sveiflur með „ON“ og „OFF“ ástandi í hreyfingum.

Þegar parkinsonsjúklingurinn er „ON“ hvað hreyfingar varðar getur hann einnig verið mjög hátt stemmdur andlega sem getur verið á mörkum maníu. Sjúklingurinn verður ofsaglaður og mjög afkastamikill.

Þegar parkinsonsjúklingurinn er „OFF“ verður hann á hinn bóginn mjög hægfara og finnur fyrir mörgum einkennum sjúkdómsins. Andleg virkni er lítil, þ.e.a.s. hann getur verið geðvondur, þunglyndur og fullur af vonleysi. Sumir verða kvíðnir þegar þeir eru „OFF“.

PUNGLYNDI OG KVÍÐI

Þunglyndi, kvíði og óttatilfinning eru oft meðal þeirra einkenna sem ekki lúta að hreyfingu. Þunglyndi eða kvíði getur meira að segja gert vart við sig áður en sjúkdómurinn greinist.

▶ **Þetta getur þú gert**

Talaðu um það við parkinsonsjúklinginn og aðstandendur hvort bera eigi geðræn og hugræn einkenni undir taugalækni. Sálfræðimeðferð getur komið að gagni við að bæta andlega líðan. Mundu að hreyfing, slökun og núvitund (mindfulness) geta dregið úr þunglyndi og kvíða.

GEÐRÆNAR AUKAVERKANIR AF LYFJUM

Lyfin geta haft geðrænar aukaverkanir og valdið breyttri hegðun. Ofskynjanir, ranghugmyndir og ofsóknarkennd (hugsanir um að vera eltur) eru algengar aukaverkanir af parkinsonlyfjum. Spilafíkn, kaupæði, kynlífsfíkn og hömlulaus hegðun af ýmsu tagi þekkjast einnig.

▶ **Þetta getur þú gert**

Talaðu við sjúklinginn og ef þurfa þykir aðstandendur um einkennin.

Berðu einkennin undir taugalækninn. Það er skiptir miklu að minnka geðrænar aukaverkanir því þær geta skaðað félagsleg tengsl sjúklingsins og þar með lífsgæði hans.

SAMSKIPTI

Parkinsonsjúklingar geta átt erfitt með samskipti. Sumir tala lágt með eintóna rödd og eiga stundum erfitt með að gera sig skiljanlega. Önnur einkenni eru stam og hraðmælgj. Oft dregur úr andlitsshreyfingum. Sumir verða seinir til svars ef þeir þjást einnig af hugrænum erfiðleikum.

Vandamálin eru oft verst síðla dags.

► **Þetta getur þú gert**

Gefðu þér góðan tíma og veldu rólegan stað til að

tala við parkinsonsjúklinginn. Mundu að hann/hún bregst oft dálítið hægar við.

Ef með þarf skaltu biðja parkinsonsjúklinginn um að tala hátt og segja eitt orð í einu, ef þú átt erfitt með að heyra það sem hann/hún segir.

Parkinsonsjúklingar geta auk þess haft gagn af þjálfun hjá talmeinafræðingi, sem getur líka metið þörf fyrir hjálpartæki til tjáskipta, til dæmis talmagnara.

Breyting á lyfjagjöf getur hjálpað. Aðstoðaðu sjúklinginn við að tala við taugalækninn.

BLÓÐPRÝSTINGSFALL VIÐ BREYTINGU Á LÍKAMSSTÖÐU (RÉTTSTÖÐULÁGPRÝSTINGUR)

Allmargir parkinsonsjúklingar verða fyrir blóðþrýstingsfalli þegar þeir skipta um líkamsstöðu. Þegar þeir liggja eða sitja og standa síðan á fætur fellur blóðþrýstingurinn hratt, stundum svo mikið að viðkomandi svimar, dettur og missir jafnvel meðvitund. Ástandið getur varað í allt að 10 mínútur.

Stórar máltíðir auka hættuna á blóðþrýstingsfalli þegar blóðið leitar til meltingarfæra.

► **Þetta getur þú gert**

Aðstoðaðu sjúklinginn við að setjast svo að hann/hún detti ekki. Segðu honum/henni að spenna rass- og lærisvöðva til þess að hækka blóðþrýstinginn.

Hjálpaðu parkinsonsjúklingnum að standa upp og gættu þess að hann/hún sé stöðug(ur) á fótunum.

Aðstoðaðu sjúklinginn við að skipta hægt um líkamsstöðu þannig að líkaminn nái að jafna blóðþrýstinginn. Úr liggjandi stöðu ætti sjúklingurinn fyrst að setjast upp og hinkra í nokkrar mínútur áður en hann/hún rís á fætur.

Minni og tíðari máltíðir, mikill vökvi og viðbótarsalt hjálpa ef blóðþrýstingur er lágur. Þrýstingssokkar og að sofa með hækkað höfðalag (15-30°) getur dregið úr blóðþrýstingsfalli.

Ræddu við taugalækninn um lyf sem hækka blóðþrýstinginn.

BLÓÐÞRÝSTINGUR: EF NÓTT OG DAGUR VÍXLAST

Sumir parkinsonsjúklingar eru með það sem kallast andhverfur blóðþrýstingur. Þetta þýðir að þeir eru með lægri blóðþrýsting á daginn og hærri á nóttunni. Þess vegna myndast meira þvag á nóttunni.

► **Þetta getur þú gert**

Draga má úr þvagmyndun á nóttunni með því að hækka höfðalagið. Það lyftir nýrunum (sem eru staðsett aftarlega í kviðarholinu, neðan við rifbeinin) og minnkar þar með blóðþrýstinginn í nýrunum.

Ef þetta ber árangur hefur það tvöfaldan ávinning í för með sér því minni þvagmyndun á nóttunni eykur vökvamagn í blóðinu á daginn og hækkar þar með blóðþrýstinginn.

Ræddu við taugalækninn. Kannski er hægt að meðhöndla einkennin.

VANDAMÁL VIÐ ÞVAGLÁT

Það angrar marga parkinsonsjúklinga hvað þeim verður snögglega knýjandi mál að pissa og verða að hafa hraðann á þegar þeim verður mál. Skert hreyfigeta getur þá valdið óhöppum.

Sumir eiga í vandræðum með að byrja þvaglát eða að tæma blöðruna að fullu.

Þetta eykur hættuna á þvagfærasýkingum. Þessi vandi er allajafna verri ef sjúklingurinn á erfitt með hreyfingar.

► **Þetta getur þú gert**

Það getur hjálpað parkinsonsjúklingnum að pissa á föstum tímum.

Ef erfitt er að að tæma blöðruna alveg getur verið ráð að pissa 2-3 sinnum í röð. Gott er að óma þvagblöðru eftir þvaglát til að meta restþvag.

Spurðu sjúklinginn um vandann og leggðu mat á hvort þörf sé á hjálpartækjum eins og bleium, þvagpokum, þvagflöskum, bekkeni og undirlaki.

Sjáðu til þess að sjúklingurinn drekki nóg. Margir „meðhöndla“ þvaglátsvandann með því að drekka of lítið.

Taugalæknirinn getur bent á meðferð við einkennunum.

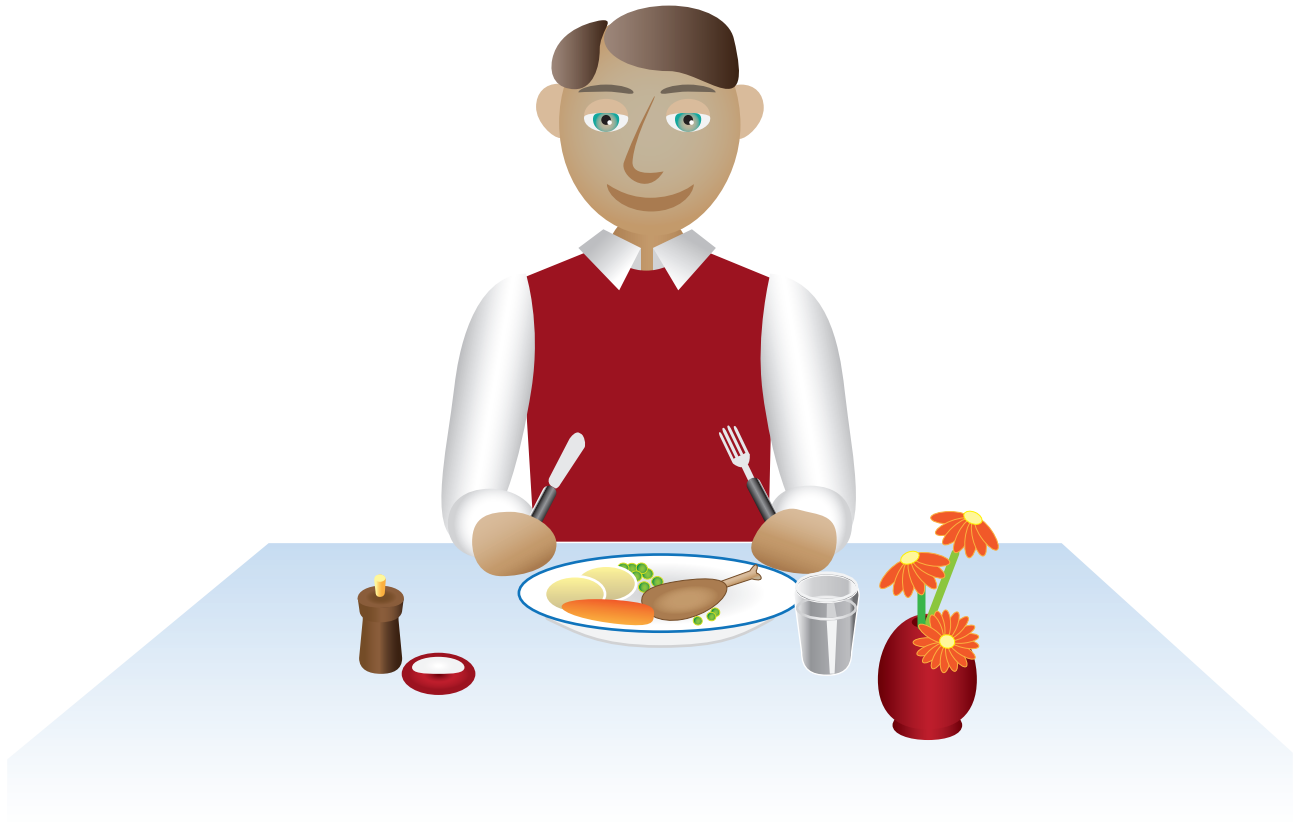
EKKI-HREYFIEINKENNI

MUNNVATN OG KYNGINGARERFIÐLEIKAR

Parkinsonsjúklingar eiga oft í vandræðum með of mikið munnvatn sem fylgir skertri virkni andlits- og kyngingarvöðva og jafnvel hokinni líkamsstöðu.

Þetta getur verið óþægilegt í félagslegum samskiptum.

Sumir hafa gagn af að tyggja tyggigúmmí eða sjúga sykurlausan brjóstsykur. Það styrkir kyngingarhreyfingar. Mikilvægt er að aðstoða sjúklinginn við munnhirðu eftir máltíðir og mælt er með reglubundnu eftirliti hjá tannlækni. Þjálfun og æfingar hjá talmeinafræðingi eða iðjuþjálfra geta hjálpað. Í erfiðari tilvikum ætti að hugleiða lyfjagjöf.



VÖKVI OG NÆRING

Það getur verið ærið verkefni að neyta matar og drykkjar.

Sumir eiga erfitt með að nota hnífapör, bæði að skera matinn og að bera hann að munnum. Það getur líka verið erfitt að lyfta glasi eða bolla frá borði að munni.

Hægvirkir og stífir vöðvar geta dregið úr því hversu mikið matur er tugginn. Það getur líka verið erfitt og tímafrekt að kyngja. Aukin hætta er á að það hrökkvi ofan í viðkomandi, sem getur valdið lungnabólgu.

► **Þetta getur þú gert**

Mýktu matinn og þykktu vökva ef sjúklingi hættir til að svelgjast á. Ekki gefa sjúklingi með

kyngingartruflun fæðu með tvenns konar áferð, eins og t.d. graut með mjólk. Það þarf þá að hræra saman svo áferðin verði einsleit.

Hjálpðu parkinsonsjúklingnum að sitja í afslappaðri, uppréttri stöðu og aðstoðaðu hann eftir þörfum. Ef sjúklingur er ófær um að matast sjálfur, þarf að bjóða honum að vera mataður.

Þjálfun hjá iðjuþjálfva/talmeinafræðingi getur bætt úr kyngingarvandanum.

Sérstök hnífapör með þykku og þungu skafti, e.t.v. hnífur með tenntri egg, bolli með loki og stamt undirlag undir diska geta hjálpað.

Kyngingarerfiðleika og þyngdartap, ef það á við, ætti að bera undir taugalækninn eða parkinsonhjúkrunarfræðing sem getur vísað á iðjuþjálfva, talmeinafræðing eða næringarfræðing.

HÆTTA Á HÆGÐATREGÐU

Margir parkinsonsjúklingar þjást af hægðatregðu. Hægðatregða getur m. a. stafað af hægum maga- og þarmahreyfingum, hreyfingaleysi, verkjum, of litlum mat og drykk, að ekki er hægt að komast á salerni þegar þörf krefur, slökum magavöðvum eða aukaverkunum, t.d. af verkjastillandi lyfjum.

Hægðtregða getur haft mikil áhrif á verkun lyfja, þau frásogast minna hjá þeim sem eru með hægðatregðu. Þetta getur orðið vítahringur, því það er líka hætta á hægðatregðu ef lyfin verka ekki sem skyldi.

► **Þetta getur þú gert**

Sjáðu til þess að parkinsonsjúklingurinn drekki nóg. Vökvapörfin er oft meiri en þorstinn.

Venjuleg húsráð eins og sveskjur, Husk trefjar og annað trefjaríkt fæði virkar vel. Hreyfing hefur einnig jákvæð áhrif á hægðalosun.

Margir parkinsonsjúklingar þurfa fyrirbyggjandi meðferð með hægðalyfjum. Movikol hentar vel og aðrar tegundir hægðalyfja geta einnig komið að gagni.



ÞYNGDARTAP

Hætta er á að Parkinsonsjúklingar borði of lítið og verði vannærðir.

Parkinsonsjúklingar þurfa mikla næringu. Hvíldarefnaskipti líkamans aukast. Vöðvar geta verið spenntir þótt líkaminn sé hreyfingarlaus.

Ósjálfráðar hreyfingar krefjast líka mikillar orku.

► **Petta getur þú gert**

Fylgist með þyngdartapi. Margir parkinsonsjúklingar nærast ekki nóg. Aðstoðaðu við að fá

næringarráðgjöf hjá næringarfræðingi ef með þarf.

Margir parkinsonsjúklingar eiga auðveldara með að fá nógar hitaeiningar með því að drekka en borða. Feitir drykkir eins og mjólkurhristingur, rjómi, mjólk og kakómjólk eða prótíndrykkir henta vel. Ef matarlystin er mjög lítil ætti að forðast orkusnauða drykki eins og vatn og kaffi. Vanti prótín í fæðuna er hægt að bæta við eggjum og prótíndufti. Ef þörf krefur er hægt að óska eftir vottorði hjá lækni fyrir niðurgreiðslu á næringardrykkjum sem eru seldir í lyfjaverslunum.

UMHIRÐA HÚÐARINNAR

Hjá sumum parkinsonsjúklingum eykst framleiðsla húðfitu sem veldur feitri og hreistraðri húð, sérstaklega í andliti og í hársverði. Einstaka sinnum leiðir það til húðsýkingar.

Hjá sumum eykst svitamyndun, sérstaklega á nóttunni.

► **Petta getur þú gert**

Hreinsaðu húðina tvisvar á dag með volgu vatni og skolaðu á eftir með köldu vatni. Notaðu milda/hlutlausa sápu. Sinkáburð, flösusjampó og annað slíkt má nota eftir þörfum.

Húðsýkingu má meðhöndla með Nizoral-sjampói eða öðrum lyfseðilskyldum efnum.



KYNLÍFSVANDAMÁL

Parkinsonsjúkdómur getur valdið kynlífsvanda, bæði hjá körlum og konum. Karlmenn með parkinsonsjúkdóminn þjást oft af getuleysi.

Ýkt kynhvöt kemur fyrir sem aukaverkun af parkinsonlyfjum.

▶ **Þetta getur þú gert**

Ræddu við sjúklinginn og aðstandendur ef vandamálið virðist aðkallandi. Taugalæknir getur oft hjálpað með því að breyta lyfjagjöf. Einnig er hægt að fá ráðgjöf hjá kynfræðingi.

EF SJÚKLINGNUM VERSNAR SKYNDILEGA

Parkinsonsjúkdómurinn breytist sjaldan mjög skyndilega.

Ef sjúklingnum versnar mikið og parkinsonlyfin hjálpa ekki sem skyldi getur það verið af ýmsum orsökum:

Hægðatregða sem hindrar fulla verkun lyfja.

Leynd sýking. Þvagfærasýking getur t.d. farið „leynt“. Sýking getur líka haft áhrif á verkun parkinsonlyfja. Lyfin hafa minni áhrif og aukaverkanir virðast meiri, sérstaklega ósjálfráðar hreyfingar, rugl, ákafar draumfarir og martraðir. Sumir sjá auk þess sýnir (ofskynjanir) eða fara að efast um áform annarra.

Einkennin geta einnig stafað af aukaverkunum lyfjanna.

▶ **Þetta getur þú gert**

Talaðu við hjúkrunarfræðing eða lækni um einkennin ef vafi leikur á orsök skyndilegra breytinga á ástandinu.

Spyrðu lækinn um hugsanlegar sýkingar sem hægt er að greina með blóðprufu. Einnig ætti að rannsaka þvagið.

Eftir sýklalyfjameðhöndlun er mælt með því að taka aftur þvagsýni til að ganga úr skugga um að komist hafi verið fyrir sýkinguna.

Rannsakaðu jafnframt hvort sjúklingurinn:

- sofi illa og sé þreyttur á daginn
- sé undir andlegu álagi (stressaður, taugaveiklaður, kvíðinn, dapur)
- hreyfi sig lítið

SVEFN OG ÞREYTA

Margir parkinsonsjúklingar sofa illa á nóttunni og vakna oft. Sumir láta illa í svefni og tala eða hrópa upp úr svefni. Aðrir þurfa að fara oft á salerni á nóttunni. Minnkuð hreyfigeta á nóttunni veldur oft erfiðleikum við að snúa sér í rúminu eða fara á salerni og aftur í rúmið. Það veldur oft þreytu á daginn sem truflar daglegar venjur.

► **Þetta getur þú gert**

Aðstoðaðu parkinsonsjúklinginn og aðstandendur við að viðhalda daglegum venjum. Mikilvægt er að sjúklingurinn sé líkamlega virkur á daginn og drekki ekki of mikinn vökva á kvöldin.

Miðdegishvöld ætti ekki að vera lengri en 30 mínútur.

Sjáðu til þess að parkinsonsjúklingurinn noti sængurfatnað og náttföt (satín/silki og snúningslök) sem auðvelda honum að snúa sér í rúminu. Mörgum finnst þægilegt að hafa stuðningshandföng til að grípa í og öryggisgrind við rúmið.

Veltu fyrir þér möguleikum á hjálpartækjum vegna þvagláta að nóttu til (sjá kaflann: Vandamál við þvaglát, bls. 15).

Farðu yfir einkenni með taugalækninum, líka þótt það sé fyrst og fremst aðstandandinn sem liður fyrir lélegan svefn parkinsonsjúklingsins.

HEILABILUN

Parkinsonsjúklingar geta fengið heilabilun, þó gerist það yfirleitt ekki fyrr en eftir margra ára veikindi.

Þar að auki geta parkinsonlyfin valdið geðrænum aukaverkunum eins og ofskynjunum, ranghugmyndum og ofsóknarkennd. Geðrænar aukaverkanir eru algengastar hjá sjúklingum sem einnig þjást af heilabilun.

Ofskynjanirnar eru oftast sjónrænar og geta verið skaðlausar. Sjúklingurinn „sér“ t.d. hreyfingar, sérstaklega í myrkri. Ranghugmyndir og ofsóknarkennd geta verið erfiðar, einnig fyrir aðstandendur og umönnunarstarfsfólk.

► **Þetta getur þú gert**

Ræddu við aðstandendur, hjúkrunarfræðing og taugalækni um lyfjameðferð við heilabilun. Oft eru það aðstandendur sem sjá um lyfjagjafir þegar um er að ræða parkinsonsjúkdóm með heilabilun.

Sumir sjúklingar hafa gagn af lyfjum við heilabilun (plástrar/töflur).

Lyfjameðferð við heilabilun getur hægt á framgangi einkennanna og leitt til hugrænna framfara. Lyfin geta einnig dregið úr geðrænum aukaverkunum parkinsonlyfjanna.

ATH! Í undantekningartilvikum geta lyf við heilabilun þó gert parkinsonseinkennin verri.

STIGSKIPTING PARKINSONSJÚKDÓMSINS

– SÉRSTAKLEGA FYRIR STARFSFÓLK Í UMÖNNUN OG HJÚKRUN

Parkinsonsjúkdómurinn þróast á mörgum árum og er ferli hans oft skipt í stig eða sjúkdómsfasa. Venjulega er framgangi parkinsonsjúkdóms skipt í

fimm stig sem miðast einkum við hreyfieinkenni. Varðandi umönnun parkinsonsjúklinga er þó hentugt að skipta sjúkdómnum í þrjú meginstig:

ÞRjú STIG PARKINSONSJÚKDÓMSINS

1. stig: Sjúkdómseinkennum er haldið í skefjum með lyfjum án teljandi aukaverkana. Virkni og daglegar athafnir haldast óbreyttar.

Þörf fyrir aðstoð og umönnun er takmörkuð nema annar sjúkdómur geri vart við sig.

2. stig: Sjúklingurinn þarfnast aukinnar lyfjagjafar. Stöðugt þarf að meta verkun lyfjagjafar með tilliti til sífellt meiri aukaverkana lyfja. Virknin er oft sveiflukennd. Sveiflurnar geta virst ófyrirsjáanlegar en ráðast af því hvort lyfin verka vel eða takmarkað.

Þörf fyrir aðstoð og umönnun kallar m.a. á aðlögun heimilis og umhverfis til að auðvelda daglegar athafnir.

3. stig: Oft verður að draga úr lyfjagjöf vegna aukaverkana. Virknin er oft sveiflukennd á mun ófyrirsjáanlegri hátt en áður.

Aukin hætta á fylgikvillum (þvagfærasýkingum, lungnabólgu, legusárum, ofþornun, heilabilun).

Mikil þörf fyrir aðstoð og umönnun, þó að á þessu stigi þurfi líka að leitast við að viðhalda þeirri virkni sem sjúklingurinn hefur enn.

ÍTARLEGT EFNISYFIRLIT

Að annast parkinsonsjúklinga 3

Hvað er parkinsonsjúkdómur? 4

Hverjir fá parkinsonsjúkdóminn? 4

Af hverju stafar parkinsonsjúkdómur? 4

Hver eru einkenni parkinsonsjúkdómsins? 4

Þetta getur þú gert í umönnun og hjúkrun 5

Lyf 6

Hvaða þýðingu hafa lyfin fyrir parkinsonsjúklinga? 6

Lyf á réttum tíma 6

Lyf á sjúkrahúsi 7

Lyf og virkni 7

Lyf heima og á hjúkrunarheimili 8

Lyf og mataræði 8

Einkenni parkinsonsjúkdómsins: Hreyfieinkenni 9

Hreyfing er árangursrík meðferð 10

ON- og OFF-sveiflur í hreyfigetu 10

Ef sjúklingurinn getur ekki gengið eða „frýs“ 10

Byltur 11

Spyrðu aðstandendur 11

Einkenni parkinsonsjúkdómsins: Ekki-hreyfieinkenni 12

Hugræn einkenni 12

Hvatning og frumkvæði 12

Punglyndi og kvíði 13

Geðrænar ON- og OFF-sveiflur 13

Geðrænar aukaverkanir af lyfjum 13

Samskipti 14

Blóðþrýstingsfall við breytingu á líkamsstöðu

(réttstöðulágþrýstingur) 14

Blóðþrýstingur: Ef nótt og dagur víxlast 15

Vandamál við þvagliát 15

Munnvatn og kyngingarerfiðleikar 16

Vökvi og næring 17

Hætta á hægðatregðu 17

Þyngdartap 18

Umhirða húðarinnar 18

Kynlífsvandamál 19

Ef sjúklingnum versnar skyndilega 19

Svefn og þreyta 20

Heilabilun 20

Stigskipting parkinsonsjúkdómsins

- sérstaklega fyrir starfsfólk í umönnun og hjúkrun 21

Þrjú stig parkinsonsjúkdómsins 21

Nánari upplýsingar 22

NÁNARI UPPLÝSINGAR

Hægt er að hafa samband við parkinsonhjúkrunarfræðing eða taugalækni á göngudeild taugasjúkdóma á Landspítalanum. Fræðsluefni má finna á heimasíðu Parkinsonsamtakanna, www.parkinson.is.

PARKINSONSJÚKDÓMURINN Í STUTTU MÁLI

Parkinsonsjúkdómur er meðal algengustu taugahrönnunarsjúkdóma.

Parkinson er sjúkdómur sem hefur áhrif á starfsemi heilans sem þróast og ágerist með tímanum. Fólki á öllum aldri getur greinst með parkinson en sjúkdómurinn greinist hjá um 1% þeirra sem komin eru yfir 60 ára aldur og er því næstalgengasti taugahrönnunarsjúkdómur í þessum aldurshópi, næst á eftir Alzheimersjúkdómnum.

Það er ekki enn vitað hvað veldur parkinsonsjúkdómnum og óljóst hvers vegna sumir þróa með sér sjúkdóminn en aðrir ekki. Parkinson er ólæknandi en með lyfjum og öðrum meðferðum er unnt að draga úr einkennum og viðhalda lífsgæðum og virkni í mörg ár.

UM PARKINSONSAMTÖKIN

Markmið Parkinsonsamtakanna er meðal annars að aðstoða sjúklinga og aðstandendur við að leysa úr þeim vanda og erfiðleikum sem sjúkdómnum fylgja, vera sameiginlegur vettvangur félagsmanna, styðja við rannsóknir og miðla fræðslu og upplýsingum.

Parkinsonsamtökin bjóða upp á félagsstarf, fræðslu og stuðning. Þar er hægt að fá góðar upplýsingar frá fólki sem þekkir sjúkdóminn af eigin raun.

Samtökin eru fyrir fólk með parkinson og skylda sjúkdóma og aðstandendur þeirra.

Skráðu þig í Parkinsonsamtökin og fáðu frekari upplýsingar á www.parkinson.is



Parkinsonsamtökin