



MARIE LOUISE KJØLBYE

PARKINSONSJÚKDÓMUR – UPPLÝSINGAR FYRIR NÝGREINDA



Parkinsonsamtökin

9	EINKENNI
17	HREYFING ER LYF
23	SJÚKDÓMURINN OG SJÁLFSMYNDIN

Parkinsonsjúkdómur – upplýsingar fyrir nýgreinda

Titill á frummálinu: Ny med Parkinson

© Parkinsonforeningen 2016, 2. útgáfa 2018

Texti: Marie Louise Kjølbye

Myndir: Henriette Wiberg Danielsen

Útlitshönnun: ogjensen.dk

© Parkinsonsamtökin 2019

Íslensk þýðing og staðfæring

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

ÞÚ ERT MEÐ PARKINSONSJÚKDÓM

Parkinson er sjúkdómur sem þú þarft að lifa með til æviloka. En þú getur ráðið miklu um hvernig.

Engin tvö tilvik parkinsonsjúkdóms þróast nefnilega alveg eins.

Sjúkdómurinn er ólæknandi. Þegar frá líður getur hann haft áhrif á daglegt líf þitt, aðstandendur þína og starf þitt.

Meðferðin er þó svo árangursrík að fyrstu árin getur þú lifað næstum því eins og áður. Oftast þróast sjúkdómurinn svo hægt að langflestir geta vænst þess að lifa langa ævi.

Parkinsonlyf draga úr sjúkdómseinkennum. Hreyfing og sjúkrahjálfun geta gert þér og fjölskyldu þinni betur kleift að takast á við daglegar athafnir. Reglusamt líferni þar sem jafnvægi er á mataræði, lyfjatöku og svefni hjálpar til.

Þú ert ekki ein(n) á báti. Ræddu málin við þína nánustu.

Ráðfærðu þig við taugalækni, sjúkrahjálfa og annað fagfólk þegar þú ert í vafa.

Hjá Parkinsonsamtökunum getur þú fengið ráðgjöf og upplýsingar, myndað tengslanet, sótt námskeið og ýmislegt fleira sem er í boði bæði fyrir sjúklinga og aðstandendur.

Þessi bæklingur, sem er sérstaklega ætlaður þeim sem eru nýgreindir og hefur að geyma upplýsingar um hugsanlegar áskoranir og góð ráð til að mæta þeim.

*Njótið lestrarins.
Ritstjórn.*

EINKENNI PARKINSONSJÚKDÓMSINS

Það er læknir, oftast taugalæknir sem greinir parkinsonsjúkdóminn. Þegar greiningin liggur fyrir eru einkenni sjúkdómsins þegar farin að gera vart við sig.

Fyrstu einkenni geta verið stífleiki í vöðvum, „frosin öxl“ og ef til vill skjálfti í handlegg eða fótlegg þegar líkaminn er í hvíld. Í fyrstu koma einkennin aðallega fram í annarri hlið líkamans.

Önnur einkenni geta verið þreyta, depurð og framtaksleysi. Hægðatregða er algeng.

Oft hafa maki, fjölskylda eða vinir tekið eftir breytingunum áður en þú veitir þeim athygli. Kannski hreyfir þú þig öðruvísi, ert lengur að hlutunum eða skriftin hefur minnkað.

SJÚKDÓMSGREININGIN

Sjúkdómsgreiningin byggist á mynstri einkenna og erfitt getur verið að greina sjúkdóminn snemma í ferlinu.

Til að greinast með parkinsonsjúkdóm þarft þú að hafa að minnsta kosti tvö af þremur einkennum:

- Hægar, stíðar hreyfingar
- Skjálfta
- Vöðvastífleika

Ekki er hægt að staðfesta að þú sért með parkinsonsjúkdóminn með blóðprufu, heilaskönnun eða

öðrum slíkum rannsóknum, en þær geta oft útilokað að einkennin stafi af öðrum sjúkdómum.

Á meðan þú ert í rannsóknum færðu miklar upplýsingar sem þú þarft að henda reiður á. Taktu maka þinn, annan aðstandanda eða vin með í læknaviðtöl. Ræddu við þína nánustu um það sem er í gangi svo þú þurfir ekki að standa í þessu ein(n).

HVAÐ VELÐUR EINKENNUNUM?

Parkinsonsjúkdómurinn er langvinnur taugasjúkdómur sem ágerist með tímanum. Hann er einnig kallaður taugahrörnunarsjúkdómur því hann hefur í för með sér að sumar taugafrumur í heilanum skemmast með tímanum.

Taugahrörnunarsjúkdómur er sjúkdómur sem hefur áhrif á starfsemi heilans og þróast og ágerist með tímanum.

Sjúkdómurinn hefur einkum áhrif á þær taugafrumur í heilanum sem framleiða boðefnið dópamín. Mörg einkenni parkinsonsjúkdómsins stafa af skorti á dópamíni í ákveðnum kjörnum heilans.

Dópamín er eitt af virkustu boðefnum í líkamanum og er stundum kallað „smurolía heilans“. Dópamín er nátengt umbunarkerfi heilans og stjórnar löngunum og hreyfingum.

HVERNIG ER HÆGT AÐ MEÐHÖNDLA SJÚKDÓMINN?

Sjúkdómurinn er ólæknandi en rétt meðhöndlun getur dregið úr einkennum og viðhaldið lífsgæðum og starfsgetu í mörg ár.

Sum af einkennum eru meðhöndluð með lyfjum sem koma í staðinn fyrir náttúrulegt dópamín í heilanum (MAO-B hemlar, dópamín agonistar og síðar levódópa sem er lyf sem breytist í dópamín í heilanum).

Auk lyfjameðferðar geta sjúkraþjálfun og hreyfing einnig haft áhrif á sjúkdómseinkennin. Hreyfing er það eina sem sýnt hefur verið fram á að hægi á framgangi sjúkdómsins, því er hreyfing eitt það mikilvægasta sem þú gerir.

Þverfagleg meðferð stuðlar að meiri lífsgæðum. Teymið sem annast þig getur verið heimilislæknirinn þinn ásamt taugalækni, parkinsonhjúkrunarfræðingi, iðjuþjálfara, sjúkraþjálfara, talmeinafræðingi og öðru fagfólki.

GÓÐ RÁÐ FYRIR PARKINSONSJÚKLINGA OG AÐSTANDENDUR

- Nýttu taugalækninn og parkinsonhjúkrunarfræðinginn sem ráðgjafa.
- Hafðu vin eða ættingja með þegar þú hittir lækninn ef þér finnst það betra.
- Láttu taugalækninn vita um öll lyf sem þú tekur. Líka náttúruulyf og önnur lyf sem ekki er ávísað af lækni.
- Ræddu við vini og aðstandendur um sjúkdóminn.
- Vertu gagnrýnin(n) á heimildir. Ekki trúá öllu sem þú lest á netinu.
- Félagsmenn í Parkinsonsamtökunum eiga kost á ráðgjöf, námskeiðum, tengslum við aðra í sömu stöðu og ýmsu fleiru.

HVERSU VEIK(UR) VERÐ ÉG?

Hversu veik(ur) verð ég? Dey ég úr sjúkdómnum? Get ég lifað lengi? – Spurningar á borð við þessar sækja á marga sem nýlega hafa verið greindir.

Venjulega verður ævin ekki skemmri en ella, en algengast er að sjúkdómseinkennin ágerist eftir nokkur ár. Það er engin leið að segja fyrir um hvernig sjúkdómurinn þróast í þínu tilviki, ekki einu sinni taugalæknirinn getur sagt til um það.

HVERJIR FÁ PARKINSONSJÚKDÓMINN?

Sjúkdómurinn greinist hjá u.þ.b. 1% þeirra sem komin eru yfir 60 ára aldur. Parkinsonsjúkdómurinn er því næstalgengasti taugahrönnunarsjúkdómur í þessum aldurshópi, næst á eftir Alzheimer-sjúkdómnum. Orsakir parkinsonsjúkdómsins eru óþekktar.

Einkenni sjúkdómsins koma oftast fram við 60–65 ára aldur. Um það bil 20% veikjast fyrir 65 ára aldur. Á Íslandi eru 600–800 parkinsonsjúklingar. Fleiri karlar en konur fá sjúkdóminn. Um 60% þeirra sem fá parkinsonsjúkdóminn eru karlar og 40% konur.

EINKENNI

PARKINSONSJÚKDÓMUR – HREYFIEINKENNI
OG EKKI-HREYFIEINKENNI

Parkinson er
sjúkdómur sem þú
þarft að lifa með til
æviloka. En þú
getur ráðið miklu
um hvernig.

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

Meðal hreyfieinkennanna eru hægar hreyfingar, hvíldarskjálfti, vöðvastífleiki og jafnvægisvandamál.

Önnur hreyfieinkenni eru erfiðleikar við að hefja hreyfingar. Það getur verið erfitt að standa á fætur eða að ganga af stað. Einnig er algengt að fólk depli augum sjaldnar, hreyfi andlitsvöðva minna og að annar eða báðir handleggir sveiflist minna á göngu.

Hreyfieinkennin stafa fyrst og fremst af dópamínskorti sem stafar af minnkaðri framleiðslu dópamíns í heilanum. Hægt er að halda þeim að nokkru leyti í skefjum með lyfjum sem verka sem „staðgenglar“ náttúrulegs dópamíns.

EKKI-HREYFIEINKENNI

Auk hreyfieinkenna upplifa flestir parkinsonsjúklingar einkenni sem eru ekki tengd hreyfigetu.

Meðal þessara einkenna eru minnkað lyktarskyn, þunglyndi, þreyta, svefntruflanir, bráð þvaglát og e.t.v. verkir. Einkenni frá maga og þörmum eru algeng, m.a. hægðatregða.

Einnig koma fyrir hugræn einkenni.

Hugrænu einkennin geta komið fram í erfiðleikum með minni, málnotkun, einbeitingu, eftirtekt og athygli. Það verður erfiðara að einbeita sér og að ráða við fleiri en eitt viðfangsefni í einu. Maður finnur kannski til þreytu, er illa upplagður og áhugalaus og skortir lífsgleði.

Einkennin sem ekki lúta að hreyfigetu eru yfirleitt „ósýnileg“. Þau geta þó valdið meiri erfiðleikum í daglegu lífi en hreyfieinkennin. Það var niðurstaða rannsóknar sem Parkinsonforeningen í Danmörku stóð fyrir árið 2014. Fleiri en 1.000 parkinsonsjúklingar og aðstandendur sögðu í rannsókninni að

HREYFIEINKENNI

- Hægar, stíðar hreyfingar
- Skjálfti
- Vöðvastífleiki

- Jafnvægisleysi
- Erfiðleikar við að hefja viljastýrðar hreyfingar

einkennin sem yllu mestum erfiðleikum í daglegu lífi, bæði fyrir sjúklinga og aðstandendur, væru þau sem ekki tengjast hreyfigetu, þ.e. hugræn einkenni og önnur einkenni sem hafa ekki áhrif á hreyfifærni.

HVERNIG VERKA LYFIN MÍN?

Taugalæknirinn skipuleggur meðferðina í samráði við þig. Það getur tekið allt frá nokkrum dögum og upp í nokkra mánuði að finna þau lyf og þá lyfjaskammta sem henta þér.

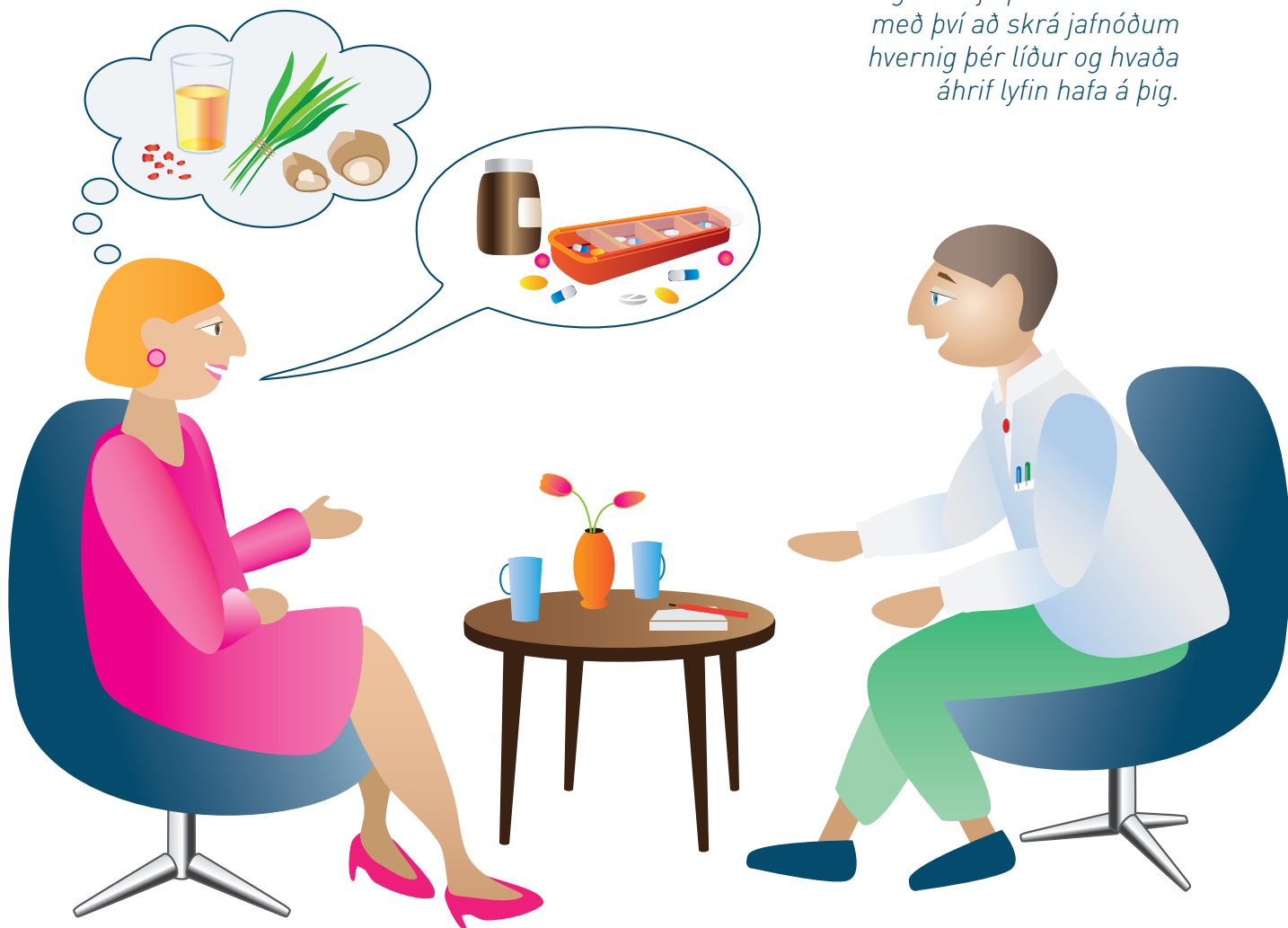
Lyfjaskömmtnin fylgir formúlunni „go low, go slow“ eða „lítið og hægt“. Taugalæknirinn byrjar með

litla skammta sem eru auknir hægt og rólega þar til æskilegum árangri er náð við að draga úr einkennum. Ef lyfjaskammtar eru stækkaðir of hratt geta lyfin valdið aukaverkunum sem koma fram áður en þú finnur jákvæð áhrif af lyfjagjöfinni.

Á fyrstu árum sjúkdómsins er lyfjameðferðin áhrifarík. Það fer eftir aldri og einkennum hvers sjúklings á hvaða lyfjum er ráðlagt að hann byrji á. Sumir parkinsonsjúklingar byrja meðferðina með MAO-B-hemlum, aðrir með dópamín agonistum og enn aðrir byrja strax á levódópa. Levódópa er jafnan það lyf sem talið er hafa mest áhrif á hreyfieinkenni einstaklings með parkinsonsjúkdóm.

EKKI-HREYFIEINKENNI

- Minnkað lyktarskyn
- Þunglyndi
- Kvíði
- Of stuttur og truflaður nætursvefn
- Verkir
- Einkenni í meltingarfærum, frá maga og þörmum, m.a. hægðatregða
- Bráð þvaglát
- REM svefntruflun, miklar hreyfingar í svefni sem truflar ekki svefn en getur haft áhrif á svefn makans
- Breyting á rödd, lágur málrómur
- Kyngingarörðugleikar
- Skert minni, eftirtekt og einbeiting
- Þreyta og að vera illa fyrir kallaður
- Vandamál við þvaglát
- Blóðþrýstingstruflanir



Þú getur hjálpað lækningum með því að skrá jafnóðum hvernig þér líður og hvaða áhrif lyfin hafa á þig.

NÝTTU ÞÉR TAUGALÆKNINNINN Á RÉTTAN HÁTT

Þegar þú kemur í viðtal hjá taugalækni getur verið erfitt að rifja upp öll smáatriði marga mánuði aftur í tímann.

Þú getur hjálpað læknum með því að skrá jafnóðum hvernig þér líður og hvaða áhrif lyfin hafa á þig.

Þess vegna skaltu skrifa niður hvernig þér líður frá degi til dags. Taktu eftir breytingum á skjálfta, stirðleika, lipurð í hreyfingum, svefni o.fl., sérstaklega á tímabilum þegar verið er að breyta lyfjaskömmtum. Það er til dæmis hægt að nota öpp til að skrá niður þessar upplýsingar og fylgjast með einkennum og lyfjatöku.

Taktu minnispunktana með til taugalæknisins, hann/hún getur sagt þér hvaða einkenni eru af völdum sjúkdómsins og séð til þess að þau séu meðhöndluð.

LYF OG MATARÆÐI

Rannsóknir hafa sýnt að ef parkinsonsjúklingar taka levódopa-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

meðferðarheldni er betri því það er auðveldara að muna eftir lyfinu á matmálstímum.

Taugalæknar hafa mismunandi nálgun varðandi það hvort taka eigi lyfin með mat eða ekki. Ræddu um það við taugalækninn þinn hvernig og hvenær er best fyrir þig að taka lyfin.

Ræddu við taugalækninn ef upp koma vandamál.

MATARÆÐI SEM HENTAR PARKINSONSJÚKLINGUM

- Vatn, a.m.k. 1,5–2 l á dag
- Trefjar (30–35 g á dag)
- „Suðurevrópskt mataræði“
(60% kolvetni, 15% prótín, 25% fita)
- Regluleg hreyfing
- Regluleg vigtnun

TRUFLANIR Á STJÓRNUN HVATA SEM AUKAVERKUN AF PARKINSONLYFJUM

Öll lyf geta haft aukaverkanir. Truflanir á stjórnun hvata (ICD, Impulse Control Disturbances) geta verið aukaverkun dópamín agonista. Þær stafa af því að parkinsonlyfin hafa áhrif á boðefni í heilanum sem stýra hvötum og sjálfstjórn.

Truflanir á stjórnun hvata fela í sér að þú hefur ekki fulla stjórn á viðbrögðum þínum. Þú finnur ef til vill fyrir eirðarleysi, kaupþörf eða þörf fyrir að gera eitthvað – sauma, taka til, breyta, lagfæra eitthvað – sem vel mætti bíða. Kannski áttu erfitt með að hætta þótt það raski nætursvefni og daglegri rútínu. Þetta fyrirbæri er kallað „punding“.

Alvarlegri truflanir á stjórnun hvata geta einnig komið fram. Þar er um að ræða fyrirbæri eins og spilafíkn og kynlífsfíkn (aukin kynlífsþörf, aukið eða breytt áhorf á klám og stundum óvenjulegar kynferðislegar athafnir). Hvort tveggja getur haft alvarlegar efnahagslegar og félagslegar afleiðingar fyrir þann sem fyrir þessu verður og aðstandendur hans.

Spilafíkn getur gripið um sig, t.d. við að spila á netinu, og getur lagt fjárhag fjölskyldunnar í rúst. Kynlífsfíkn getur haft slæm áhrif á nánasta umhverfi og jafnvel haft áhrif á fjárhaginn.

Sumir reyna að fela slíkt þannig að fjölskyldan uppgötvar ekki hegðunina fyrr en bankaupplýsingar eða annað afhjúpa hana.

Ræddu við taugalækninn og fáðu hann til að stilla af lyfin.

TRUFLANIR Á STJÓRNUN HVATA (ICD)

- Ofsaakstur?
- Kaupþörf?
- Spilafíkn?
- Tiltectarþörf?
- Kynlífsfíkn?
- Sjúkleg gjafmildi?

– Ræddu við taugalækninn

Þú getur hjálpað lækninum með því að skrá jafnóðum hvernig þér líður og hvaða áhrif lyfin hafa á þig.

Þess vegna skaltu skrifa niður hvernig þér líður frá degi til dags.

HREYFING
ER LYF

Ef þú ert vanur/vön
að hreyfa þig skaltu
halda því áfram.
Ef ekki, byrjaðu þá
á því!



Ef þú ert vanur/vön að hreyfa þig skaltu halda því áfram.

Ef ekki, byrjaðu þá á því!

Hreyfing og líkamsrækt kemur öllum að gagni en það á sérstaklega við um parkinsonsjúklinga. Margir parkinsonsjúklingar finna fyrir því að reglulegar æfingar, helst á hverjum degi, stórbæta ástand þeirra. Reynslan bendir til þess að lyfin virki betur og frásogist betur þegar fólk æfir reglulega.

Þjálfun bætir þol og heilbrigði, örvar heilann, eykur orku og bætir svefn, auk þess að bæta jafnvægi, takt og viðbragðstíma. Þjálfun nær yfir

líkamlega virkni í að minnsta kosti 30 mínútur á hverjum degi, umfram hreyfingu vegna daglegra athafna. Áköf þjálfun er áhrifaríkust.

Miðlungsáköf þjálfun er skilgreind sem líkamleg virkni þar sem þú mæðist örlítið en getur talað við aðra á meðan þú æfir.

Í harðri eða ákafri þjálfun er mikið tekið á. Hún er skilgreind sem líkamleg virkni þar sem þú mæðist það mikið að þú átt erfitt með að tala á meðan.

Parkinsonsjúklingum sem hreyfa sig reglulega farnast betur til langs tíma.

ÆFÐU Í A.M.K. 30 MÍNÚTUR DAGLEGA

- **Búðu til skipulag fyrir líkamsþjálfun, t.d. í farsímanum, til að tryggja að þú æfir nóg.**
- **Að æfa í hóp eða með félag eykur áhugann og gefur tækifæri til að umgangast annað fólk.**
- **Veldu þá tegund hreyfingar sem þig langar mest til að stunda og gleður þig.**
- **Blandaðu saman þeim gerðum hreyfingar sem vekja mestan áhuga hjá þér, t.d. jóga, hjólréiðum, fótbolta, dansi, garðvinnu, stafgöngu...**
- **Notaðu hvert tækifæri til að teygja þig.**
- **Margir stuttir göngutúrar eða æfingar eru betri en ein löng sem gerir þig örpreytta(n).**
- **Horfðu til himins þegar þú ert í göngutúr, ekki niður! (En lyftu fótunum svo þú dettir ekki).**

Sérhæfð sjúkráþjálfun fyrir fólk með parkinson hefur mjög góð áhrif á einkenni sjúkdómsins. Taugalæknir eða heimilislæknir getur ávísað á

sjúkráþjálfun. Athugaðu að æfingarnar fara oftast fram í hóptímum.

RÁÐLEGGINGAR LANDLÆKNIS UM HREYFINGU FYRIR FULLORÐNA

- Fullorðnir ættu að stunda hreyfingu í minnst 30 mínútur daglega.
- Ákefð: Miðlungs til mikil. Tímalengd: Minnst 10-15 mínútur í einu.
- Með því að hreyfa sig lengur eða með meiri ákefð er mögulegt að bæta heilsuna enn frekar.
- Æskilegt er að fullorðnir stundi erfiða hreyfingu að minnsta kosti tvisvar í viku (20-30 mínútur í senn). Því það viðheldur og bætir enn frekar þol, vöðvastyrk, liðleika, jafnvægi og beinheilsu.
- Hreyfingin þarf ekki að vera tímafrek eða erfið til að hafa jákvæð áhrif á heilsu og stuðla að vellíðan.
- Það er aldrei of seint að byrja að hreyfa sig!

Heimild: landlaeknir.is



Veldu þá tegund
hreyfingar sem þig
langar mest til að
stunda og gleður
þig.

SJÚKDÓMURINN OG SJÁLFSMYNDIN

Talaðu
opinskátt um
sjúkdóminn.



Að greinast með parkinsonsjúkdóminn getur bæði verið áfall og léttir.

Annars vegar veist þú að þú þarft að lifa með alvarlegan sjúkdóm. Á hinn bóginn er niðurstaða fengin. Þú veist hvað amar að og að góð meðferð er í boði. Það er ástæða fyrir einkennunum og sjúkdóminn er hægt að meðhöndla með lyfjum í mörg ár til framtíðar.

Það er eðlilegt að greiningin vekir tilfinningaleg viðbrögð. Í fyrstu verða margir yfirkomnir af kvíða, áfalli, reiði og sorg.

Aðrir verða harðákveðnir í að leyfa sjúkdómnum ekki að svipta sig því góða lífi sem þeir lifa.

Hugsanir um framtíðina og tengslin við fjölskyldu, vinnu og efnahag geta orðið áleitnar.

Kannski hefur þú um tíma meiri þörf fyrir einveru og dregur þig í hlé frá fjölskyldunni.

Kannski þarft þú á því að halda að tala við einhvern – heimilislækni eða taugalækni, maka, vini, sálfræðing eða einhvern sem þekkir sjúkdóminn af eigin raun.

TAKTU ÁBYRGÐ Á SJÚKDÓMNUM

Það er ekki þér að kenna að þú fékkst parkinsonsjúkdóm og þú getur einungis haft takmörkuð áhrif á þróun sjúkdómsins.

En það er á þína ábyrgð hvernig þú lifir lífinu með parkinson.

Flestir ættu að tala opinskátt við aðra um sjúkdóminn. Sumir sem eru nýgreindir neita að tala um sjúkdóminn og reyna að hugsa sem minnst um hann.

Það er skiljanlegt en óheppilegt. Það er betra að viðurkenna strax að lífið er breytt og byrja að hugsa um hvernig eigi að leysa vandamál sem upp koma, bæði fyrir sjálfa(n) sig og fjölskylduna.

TALAÐU UM SJÚKDÓMINN – LÍKA VEGNA ANNARRA

Talaðu opinskátt um sjúkdóminn. Bæðu þú og þínir nánustu njóta góðs af því að tala saman um nýjar aðstæður og um það hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á hvern og einn.

Sálfræðingur getur veitt mikla hjálp.

Maki og aðrir aðstandendur geta einnig haft þörf fyrir að tala einir við sálfræðing um reynslu sína.

Sambandið við makann getur breyst eftir því sem sjúkdómurinn þróast. Það á einnig við um kynlíf.

Segðu maka þínum frá því ef þér finnst að þarfir þínar hafi breyst.

Hlustaðu líka á maka þinn. Mundu að hún eða hann hefur líka orðið fyrir missi þar sem sameiginleg framtíð ykkar hefur breyst.

Talaðu við börnin þín eða barnabörn. Notaðu orðalag sem hentar aldri barnanna.

ÍHUGAÐU STÖÐU ÞÍNA Í STARFI

Segðu frá sjúkdómnum á vinnustaðnum ef hann hefur áhrif á störf þín í vinnunni. Það getur verið erfitt en er þó betra en að lenda í vandræðum vegna þess að vinnufélagar og vinnuveitandi vita ekki að vandamálin stafa af veikindum.

Hvað vinnuna varðar geta vinnuveitandi þinn og stéttarfélag hjálpað þér að skipuleggja áframhaldandi atvinnuþátttöku. Það getur verið gott að hafa félagsráðgjafa með í ráðum.

Undir venjulegum kringumstæðum er ekki ráðlegt að bregðast við vandanum með því að vinna meira, a.m.k. ekki í langan tíma. Það slítur þér og fjölskyldunni út.

Þess í stað ættirðu að gera upp við þig hvað þú vilt gera í atvinnumálum. Er sjúkdómurinn gott tilefni til að breyta um viðfangsefni í vinnunni? Ættir þú kannski að gera alvöru úr því að snúa þér að einhverju allt öðru sem þig hefur alltaf langað til?

SORG OG AÐRAR TILFINNINGAR

Parkinsonsjúkdómur er andlega krefjandi ástand.

Sjúkdómurinn hefur bein áhrif á langanir og skapferli. Margir parkinsonsjúklingar finna fyrir þunglyndi, jafnvel áður en hreyfieinkenni koma fram.

Það er auk þess mjög eðlilegt að nýgreindir einstaklingar hafi áhyggjur af framtíðinni eða finnist þeir hafa misst tókin á tilverunni. Það getur virst

óyfirstíganlegt að framkvæma daglegar athafnir.

Missi fylgir líka alltaf sorg – líka þegar missirinn á sér stað smám saman.

Suma daga getur þú glaðst rétt eins og áður, en svo koma líka dagar þar sem þú finnur fyrir depurð og reiði.

Sorg er heilbriggt og mikilvægt viðbragð sem hjálpar til við að uppgötva sjálfan sig á nýjan hátt. Að syrgja vegna missis er líka ferli sem styrkir marga.

Tilfinningar þínar geta sveiflast mikið, ekki síst ef þú hefur nýlega fengið greiningu. Þér getur fundist sjálfsmýnd þín gjörbreytt og framtíðin í óvissu.

Þú skalt ekki hafa áhyggjur þótt reiði og sorg gerir aftur vart við sig, jafnvel löngu eftir að greining er fengin og nýr hversdagsleiki er tekinn við. Það er alveg eðlilegt.

Þegar frá líður sættast flestir við sjúkdóminn.

Sjúkdómurinn þarf sitt rými en hann þarf ekki að taka meira pláss en nauðsyn krefur.

Einbeittu þér að því sem þú getur, ekki því sem þú ræður ekki við, líka þótt sjúkdómurinn þróist og valdi þér stöðugt meiri erfiðleikum.

Haltu í vonina. Þú getur enn tekið þátt í mörgum ánægjulegum viðburðum og enn er margt sem þig langar að verja lífinu í að gera.



*Ættir þú kannski að gera alvöru
úr því að snúa þér að einhverju
allt öðru sem þig hefur alltaf
langað til?*

NÝTT TENGLANET?

Kannski fer þig að langa til að hitta aðra í sömu stöðu. Mörgum finnst gott að lesa um og hitta aðra sem hafa greinst með sjúkdóminn og miðla reynslu af einkennum, meðferð og áhrifum á daglegt líf.

Fyrir parkinsonsjúklinga og aðstandendur þeirra sem vilja kynnast fólki í sömu stöðu er ýmislegt í boði.

Á heimasíðu Parkinsonsamtakanna eru upplýsingar um jafningjastuðning og viðburði þar sem hægt er að hitta fólk sem stendur í sömu sporum.

ÁSKORANIR DAGLEGS LÍFS

Fyrir þig sem ert nýgreind(ur) geta blasað við margvísleg vandamál sem varða daglegt líf. Þau er oftast hægt að leysa.

Maki þinn, vinur eða annar aðstandandi getur

aðstoðað við að fá yfirsýn yfir stöðu mála. Nýttu þér þjónustu félagsráðgjafa.

Sveitarfélagið getur veitt aðstoð sem auðveldar daglegt líf. Heimilislæknir eða taugalæknir getur ávísað á sjúkraþjálfun sem á þátt í að viðhalda hreyfigetu og lífsgæðum.

Oft er hægt að fá aðstoð í sambandi við vinnu. Ræddu við vinnuveitanda og stéttarfélag.

Það getur verið erfiðara að kljást við heimilishaldið.

Ef þú býrð með öðrum tekur hann eða hún kannski smám saman á sig meiri ábyrgð.

Haltu fjölskyldufund þar sem þið skipuleggið hvað hver og einn getur séð um. Börnin geta tekið að sér að elda hvert á sínum vikudegi. Foreldrar vinanna geta skutlað í íþróttir og svo framvegis.

HLUSTAÐU Á MAKA ÞINN

- Talaðu opinskátt við fjölskylduna – líka börnin.
- Leitaðu að nýjum tengslanetum, t.d. á Facebook.
- Ræddu við vinnuveitanda um sjúkdóminn þegar þú ert tilbúin(n), og hefur e.t.v. ráðfært þig við félagsráðgjafa.
- Gerðu það sem veitir þér gleði.
- Gerðu það sem þú getur enn gert og gleðstu yfir því.
- Gefðu sjúkdómnum það rými sem hann þarf, ekki meira.

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