



Kort og godt!

**Råd og tips til hverdagen, når
du har Parkinsons sygdom!**

Januar 2011

Indholdet i denne pjece er en oversættelse af udvalgte afsnit af "Guide to living with Parkinson's Disease" – en pjece udgivet af H. Lundbeck A/S og TEVA Pharmaceutical Industries i tæt samarbejde med den europæiske patientorganisation for Parkinsons sygdom, EDPA. En række europæiske neurologer, psykologer, sygeplejersker og andre faggrupper samt patienter og pårørende har bidraget til sammensætning af indholdet.

Parkinsonsygeplejerske Michael Wichmann Osnes, Neurologisk afdeling, Glostrup Hospital har gennemset og tilrettet teksten til danske forhold for Lundbeck Pharma A/S.

Indholdsoversigt

Kort om Parkinsons sygdom	Side 3
Tips og gode råd i forbindelse med lægebesøg	Side 4
Checkliste – symptomer og bivirkninger	Side 5
Andre tips og gode råd	Side 6
Når du vil vide mere	Side 7

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende sygdom. Symptomerne udvikler sig langsomt gennem årene og meget forskelligt hos forskellige personer. Den helt individuelle behandling er derfor meget vigtig. Nogle vil skulle behandles gennem mange år og med flere forskellige typer medicin.

På de følgende sider kan du finde råd og tips, som kan være en hjælp, når du skal forberede dig til samtaler med din læge/sygeplejerske og som en hjælp til at få det bedste ud af din behandling.

Kort om Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en sygdom i det centrale nervesystem, hvor man af ukendte årsager gradvist mister de nerveceller, der producerer signalstoffet dopamin. Dopamin er nødvendig for at kunne koordinere bevægelser. Derfor kan sygdommen give problemer med balance og koordinering, rystelser, langsomme bevægelser og bevægelsesstivhed – motoriske symptomer. Den enkelte patient vil kunne opleve nogle af symptomerne, men ikke alle. Diagnosen stilles bl.a. på basis af de motoriske symptomer.

Motoriske symptomer (bevægelsessymptomer) - udvikler sig gradvist:

- Rysten
- Muskelstivhed
- Langsomme bevægelser
- Balanceproblemer (viser sig først senere i forløbet)

Ved Parkinsons sygdom mistes også nerveceller, der producerer andre signalstoffer. Det betyder, at der kan opstå symptomer, som ikke er forbundet med bevægelse – såkaldte non-motoriske symptomer.

Non-motoriske symptomer - kan være til stede før bevægelsessymptomerne:

- Søvnforstyrrelser
- Påvirket lugte- og følesans
- Forstoppelse
- Depression
- Ændret farvesyn
- Smerter – ofte som en "frossen skulder"
- Nedsat initiativ/udmattelse

Non-motoriske symptomer (ses hos nogle, men ikke alle) - optræder efter års sygdom:

- Vandladningsproblemer
- Nedsat evne til planlægning
- Langsomt fremadskridende demens

Tips og gode råd i forbindelse med lægebesøg

Hos lægen

Det er vigtigt at lægen, der følger og behandler dig for Parkinsons sygdom, får det fulde billede af din tilstand, så den rigtige behandling kan vælges. Derfor er det vigtigt, at du fortæller lægen om dine symptomer, om eventuelle døgnvariationer, og om du oplever bivirkninger, fx overbevægelser/vridende bevægelser, livlige drømme/mareridt, hallucinationer og eufori.

Medbring f.eks. en liste over symptomer/bivirkninger, når du skal til lægen og tale om Parkinsons sygdom (se checklisten på næste side). Tal eventuelt med dine nærmeste først. Nogen gange kan de bemærke forhold, du ikke selv har lagt mærke til.

Beskriv de symptomer du oplever, og om de er forværrede eller forbedrede siden sidste konsultation.

Fortæl hvornår dine symptomer opstår, fx:

- Før du skal tage næste dosis medicin
- Tidligt om morgenen
- I forbindelse med bestemte begivenheder
- I forbindelse med at du spiser

Vær helt sikker på at du forstår nøjagtigt, hvordan og hvornår din medicin skal tages, inden du forlader konsultationen. Det kan måske være nødvendigt at få instruktionerne på skrift.

Det kan være en god hjælp at tage en anden person med, når du skal til lægen – til at støtte dig og hjælpe dig med at huske instrukser og lignende.



Du kan føre dagbog over dine symptomer eller bruge listen herunder som checkliste. Listen dækker symptomer med mulig sammenhæng med Parkinsons sygdom og behandling, men dækker ikke nødvendigvis alle symptomer, du vil kunne opleve.

Nedskriv dine symptomer i de sidste dage før et planlagt lægebesøg.

Checkliste - symptomer og bivirkninger

Funktioner i hverdagen	Arbejde Hobby Madlavning	Motion Påklædning Personlig hygiejne
Krop – holdning og gang	Stående Gående Armsving under gang	Balance Ufrivillige overbevægelser
Ansigt	Blinkebesvær Mimik Lugtesans	Synsbesvær Talebesvær Mundtørhed
Hænder	Rysten Stivhed	Håndskrift Finmotorik
Søvn	Søvnmønster At vende sig i sengen Søvnapnø	Livagtige drømme Uro i benene
Spisesituationen	Appetit Synkebesvær	At spise At drikke
Toiletbesøg	Blærefunktion	Tarmfunktion
Symptomer fra hjerte og kar	Blodtryk Hjerterytm	Svimmelhed når man rejser sig op
Andre symptomer	Ledsmerter Svimmelhed Kvalme Halsbrand	Hudtørhed/fedt hud Hovedpine Seksuelle problemer Træthed
Symptomer knyttet til hjernefunktioner	Hukommelse Planlægning/problemløsning Forvirring Eufori Hallucinationer	Udmattelse Apati Tristhed Angst

Andre tips og gode råd

På apoteket

- For nemmere at holde styr på og få taget din medicin til tiden, så brug en doseringsæske som kan købes på apoteket.
- Hvis du har mobiltelefon, kan du bruge alarmfunktionen.
- Eller du kan tilmelde dig apotekets sms-service, så får du en sms når det er tid at tage din medicin. Tilmelding på www.apoteket.dk



Rutiner med hensyn til medicin

- Få en liste af lægen/sygeplejersken over den medicin, du skal tage og hvornår.
- Hav altid medicinlisten med – især hvis du skal indlægges eller til undersøgelse. Og husk at holde medicinlisten opdateret.
- Hvis du skal være hjemmefra i en længere periode, så tag ekstra medicin med i tilfælde af, at turen kommer til at vare længere end beregnet, og du derfor får behov for at skulle tage nye doser medicin.
- Skal du på længere rejser, kan det være en god idé at tage dine recepter på Parkinsonmedicin med, hvis der skulle ske noget uforudset. Husk at der gælder særlige regler for medicin i forbindelse med rejser til udlandet.
- Tænk på at vigtige ændringer i dit liv, stressende begivenheder eller lignende kan få indflydelse på dine symptomer og måske påvirke dine medicin-rutiner.

Gode råd til dagligdagen

- Det er vigtigt at spise sundt og varieret. Følg de almindelige råd om at spise groft, grønt og uden for meget sukker eller fedt.
- Som det gælder for alle andre, kan du have gavn af at få en god nattesøvn. Forsøg at gå i seng og stå op på samme tidspunkt hver dag. Læg dig til at sove i et rum, hvor der er luftet ud, hvor der ikke er for varmt eller fyldt med for mange ting.
- Daglig fysisk aktivitet er med til at holde kroppens funktioner i gang og hjælper på både bevægelsessymptomerne og på problemer som trægt mave og søvnvanskeligheder.
- Hvis du skal på kortere eller længere rejser, så planlæg turen i god tid og husk at indlægge pauser, hvor du kan få musklerne strakt eller gå på toilet.
- Fortsæt så vidt muligt med at lave de samme aktiviteter og at være sammen med andre mennesker, i samme omfang som før du fik sygdommen.

Når du vil vide mere!

Der er mange muligheder for at finde viden og gode råd om at leve med Parkinsons sygdom.

Bogen: Parkinsons sygdom. Lene Werdelin (red.).
Udgivet af Munksgårds forlag i 2006

Bogen henvender sig til patienter og pårørende og beskriver indgående sygdommens symptomer og behandlingsmulighederne.

Parkinsonforeningen er en dansk patientorganisation, som kan hjælpe med viden, rådgivning og information til hverdagen, f.eks. en række informationspjecer man kan bestille. Du og dine pårørende kan melde jer ind og deltage i arrangementer for Parkinsonpatienter.

Parkinsonforeningen kan kontaktes på telefon 3341 4770 eller du kan skrive til adressen: Nørrevoldgade 90, 1358 København K.

Har du internetadgang, kan du finde Parkinsonforeningen på følgende adresse:
www.parkinson.dk

Der eksisterer en række engelsksprogede hjemmesider med varierede informationer om Parkinsons sygdom.

Et godt sted at starte er på følgende adresse:
www.edpa.eu.com

EDPA er en fælles europæisk patientorganisation, som også samarbejder med den danske Parkinsonforening og bl.a. EU Kommissionen og WHO. Hjemmesiden indeholder et væld af information og redskaber og udtalelser fra patienter og pårørende.

Følgende adresse er et eksempel på en hjemmeside med information, videoklip og forskellige redskaber, som i øvrigt bliver lavet sammen med organisationen EDPA:
www.mypd.info



Lundbeck Pharma A/S

Dalbergstrøget 5 • 2630 Taastrup

Telefon 43 71 42 70 • Telefax 43 71 42 74

www.lundbeck-pharma.dk