



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund  
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo  
E-post: [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)

Du finner mer informasjon om mange  
av temaene i brosjyren på [parkinson.no](http://parkinson.no)

Juli 2020

**Takk for råd og bidrag:**

Reidar Saunes

Astrid Nielsen Skauge

Michaela D. Gjerstad, nevrolog, Nasjonal  
kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Ragnhild S. Støkket, helsefaglig rådgiver, Norges  
Parkinsonforbund



Faglig rådgiver: Olav Elvemo

Tekst og vers: Olav Nausthaug, Creuna

Tekst "Å hvilken morgenstund": Reidar Saunes

Design: Creuna / Illustrasjon: Carine Nylander / Creuna

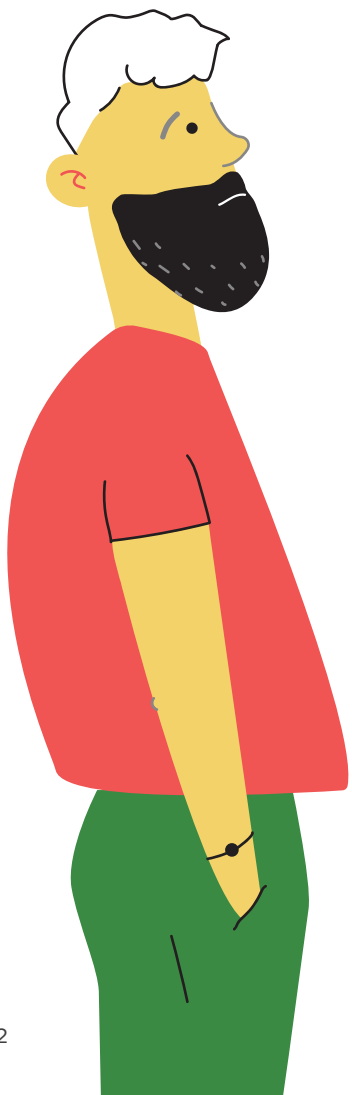
Trykk: LOS Digital

Opplag: 2 000

ISBN: 978-82-93032-38-0

# alene MED PARKINSON





**Parkinson er ikke til å spøke med  
derfor bør du gjøre nettopp det  
hvis du kan  
hvis det går an**

**For uansett hvem du er, hva du har eller gjør  
blir ingen ting verre med godt humør**

Det er ikke spesielt enkelt å ha parkinson. Sykdommen påvirker hvert menneske forskjellig, og vi har ulike forutsetninger for å møte de praktiske og emosjonelle utfordringene sykdommen fører med seg. For noen kan sykdom og symptomer ta all oppmerksomhet, slik at livet legges på hylla, andre greier å gi plagene akkurat nok oppmerksomhet til at en får mest mulig ut av livet.

Å bo og leve alene er en faktor som for de fleste gjør det enda mer krevende å håndtere utfordringene, både de praktiske og de emosjonelle. I møtet med parkinson er det oftest en fordel å være flere.

Denne brosjyren er først og fremst skrevet for deg som bor alene eller har en livssituasjon som innebærer at du i hovedsak



er alene om å følge opp din egen sykdom og alt som følger med. Den tar utgangspunkt i situasjoner og problemstillinger som er spesielt relevante for deg som bor alene, med forslag til ting du kan gjøre for å møte utfordringene på best mulig måte.

Å få til varig endring i livet krever gjerne mer enn å lese en brosjyre. Håpet er ikke desto mindre at denne brosjyren kan inspirere deg til å gjøre ting du ellers ikke har tenkt på eller ville gjort.

I tillegg til praktiske råd får du også sorgmuntre betraktninger og sideblikk som minner oss på at livet er mangfoldig, og at når det kommer til stykket, er det i deg selv du finner mesteparten av livets lykke.

# alene med ...TUNGE TANKER

Noen vil si at når man har parkinson, er man aldri alene. Parkinson er der som en evig uønsket gjest som du tvinges til å forholde deg til. Andre vil si at man til syvende og sist alltid er alene. Uansett hvor mange og hvem du har rundt deg, er det ingen andre enn deg selv som kan håndtere konsekvensene parkinson har i ditt liv.

Det er stor forskjell på å være alene og være ensom. Å være alene kan være akkurat slik du vil ha det – å være ensom kan være smertefullt. Det er ikke uvanlig å ha tanker om at du er til bry for andre, noe som kan føre til at du forsøker å begrense kontakt med andre. Depresjon, apati og kronisk utmattelse kan også være del av selve sykdomsbildet.

**På seg selv kjenner man andre**  
**Det er bra**  
**for det er ikke alltid man har noen**  
**andre**  
**å kjenne på**



## DETTE KAN DU GJØRE

Heldigvis går det an å bevare en god selvfølelse. En forutsetning er da at du greier å unngå å la sykdom og symptomer ta all oppmerksomhet og aksepterer deg selv uavhengig av skjelvinger, manglende mimikk og passive dager der man får gjort lite. Når du aksepterer sykdommen, blir det lettere å forholde seg til den slik at du får mest mulig ut av livet ditt. Sykdommen kommer mer i bakgrunnen og det blir lettere å holde fast på den «friske» identiteten din.

### Snakk pent om deg selv

Uten at vi merker det, fører vi en samtale med oss selv. Slike indre dialoger kan være støttende og konstruktive eller kritiske og destruktive. Hvordan snakker du til deg selv? Er det på en god og støttende måte, minsker faren for at parkinson går på selvfølelsen og identiteten løs. Tankene dine påvirker deg også. Legg merke til hvilke tanker som ofte hindrer deg i å gjøre ting du egentlig liker å gjøre og prøv å ikke la disse bli til hinder for et bedre liv.

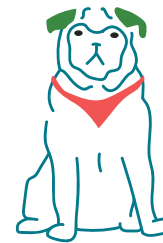
### Gjør mer av det du liker

Det du gjør, påvirker deg. Altså bør du gjøre mer av det du liker, mindre av det du ikke liker. Det inkluderer også å være mer sammen med folk som du får positiv energi fra, og mindre sammen med folk som tapper deg for energi.

Lett å si, vanskeligere å gjøre? Ja sikkert, men om du lykkes, har det garantert effekt.

### Oppsøk andre med parkinson

Andre i samme situasjon vet hva du sliter med og kan dele av egne erfaringer. I Norge deler du diagnosen med ca 8.000 andre personer. Det er et fellesskap som betyr noe. Om det ikke kjennes naturlig for deg å ha kontakt med andre som også er rammet av parkinson, utgjør fellesskapet likevel en positiv kraft og kollektiv ressurs som du kan ha nytte av. Du treffer mange av dem i din lokalforening av Parkinsonforbundet.



Oppsøk aktiviteter du liker og hvor du kan treffe likesinnede. Det kan være på et kurs, en forening, en gruppereise, kafé eller Eldresenter.

### Bruk internett

Internett byr på mange muligheter. Få noen til å vise deg hvis du er usikker [kanskje du kan finne et kurs som passer for deg?]. Det er en stor sosial verden der ute, med en eller flere arenaer som passer akkurat for deg, enten du er på jakt etter noen med felles interesser, en samtalepartner eller en kjæreste.

### Tren

Fysisk trening er viktig for folk med parkinson. Det letter symptomene og fremmer godfølelse og humør. Tren spesielt på det som er bra for parkinson, gjerne sammen med andre. Fysioterapeuten kan hjelpe deg.

En logoped kan være til god hjelp for å trene både stemme, uttale, mimikk og svelg.

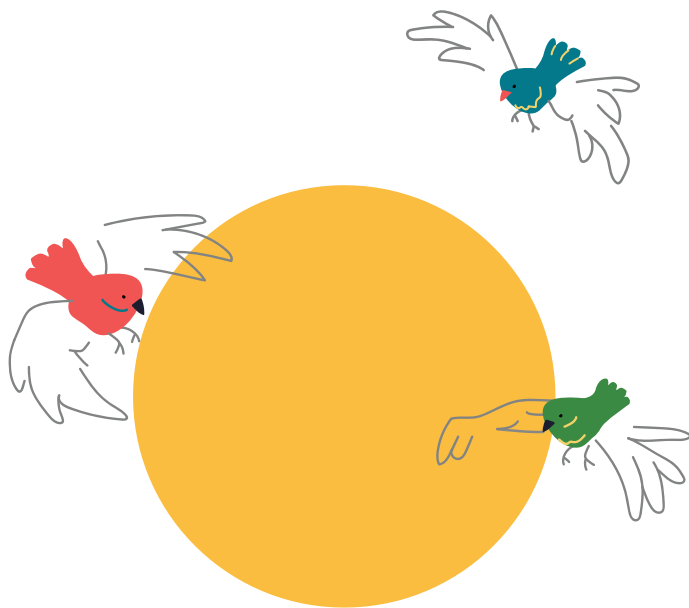
Å gå på yoga, gjøre øvelser i mindfulness eller meditere er noe du kan prøve for å få bedre livskvalitet og mer indre ro.

### Vær åpen

Informert – men ikke utbrodér. Folk trenger å vite, men de trenger ikke å vite alt – til enhver tid.

### Vær aktiv

Det finnes neppe noen annen måte å opprettholde et nettverk på enn selv å være aktiv. Om familie og venner er blitt fjernere og færre, er det lurt å oppsøke miljøer du har noe til felles med. Et miljø du alltid vil være velkommen i, er parkinsonmiljøet. I hvert fylke finnes det foreninger som arrangerer sosiale samlinger, kurs og andre aktiviteter.



alene

## ...NÅR DET TÅRNER SEG OPP

Noen ganger kan det føles som om tilværelsen blir et uoverstigelig fjell av problemer. Kanskje er det parkinson, kanskje medisinen, kanskje er det noe annet som tynger. Hvis du føler det slik lenge av gangen, bør du søke profesjonell hjelp.

### KOGNITIV SVIKT

De fleste forbinder parkinson med de motoriske symptomene. Men svikt i funksjoner som oppmerksomhet, konsentrasjonsevne og hukommelse er ofte en del av "pakken". Dette kalles kognitiv svikt. Symptomene er som regel ikke særlig merkbare til å begynne med, men kan utvikle seg til demenssykdom. Demens er en fellesbetegnelse på en stor gruppe tilstander med markant svikt i kognitive funksjoner. Symptomene kan spenne fra mild, knapt merkbar svikt, til demens.

### DETTE KAN DU GJØRE

Ta det opp med nevrologen eller fastlegen. De kan henvise deg videre ved behov, eller hjelpe deg med å komme i kontakt med kommunens hukommelsesteam tidlig. Selv om du ved mildere symptomer ikke har bruk for praktisk bistand i dagliglivet, kan ansatte i hukommelsesteamet komme med nyttige tips og råd.

- Gjør mer av det du får til og mindre av det du ikke får til.
- Skriv ned gjøremål og gjør én ting av gangen.
- Be om å få tegninger som forklaring.
- Du kan også trene hjernen med kryssord, sudoku eller spill.

### IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSER

Har du vansker med å regulere noen typer adferd, som spilling, seksuell aktivitet, shopping og matinntak? Når du er alene, er du kanskje også den eneste som vet om det, hvis du sliter med impulskontrollforstyrrelser.

### DETTE KAN DU GJØRE

Da er det godt å vite at medisinerne du tar trolig har mesteparten av skylda, og at en endring i medisineren kan være med å løse noe av problemet. Ta kontakt med fastlege/nevrolog for å sjekke dette.

Det er fornuftig å ta tak i dette før problemene og konsekvensene føles uoverkommelige. Dersom det allerede føles slik, husk at det er hjelp å få. Det finnes alltid en løsning, men det krever litt innsats. Du må selv ta initiativ til å snakke om dette med noen, jo før jo heller.

alene med

# ...BEHOVET FOR EN TRYGGERE FREMTID



Jo mer kunnskap du har om sykdommen, jo lettere blir det å mestre den. Dess mer som er avklart om fremtiden, dess færre bekymringer har du i dag. Det er fornuftig å skaffe seg kunnskap og oversikt så tidlig som mulig, i stedet for å risikere å havne på etterskudd.

## DETTE KAN DU GJØRE

### Finn støttespillere

Ingen klarer alt alene – du trenger støttespillere – også utenfor det offentlige apparatet. Tenk gjennom hva som er eller kan bli vanskelig for deg. Lag en liste over hvem som kan hjelpe deg som du tror kan bidra og jobb systematisk for å «verve» dem. Det kan være naboen, noen i familien, en venn, som kan bidra med ulike ting på forskjellige nivåer. Det krever kanskje mot å spørre, og kanskje blir du overrasket over velvilligheten.

Å ta imot hjelp kan være vanskelig. Det kan kanskje være lettere å få «assistanse». Språk er makt. Å få assistanse høres kanskje mer legitimt ut enn å få hjelp, særlig hvis du er av typen som er vant til å fikse det meste selv.

Det kan gi en ekstra trygghet at noen du stoler på har nøkkel hjem til deg. Etter hvert kan det også bli aktuelt med trygghetsalarm.

### Sett opp en liste over ting du lurer på

Noen spørsmål er det ingen gitt å vite svaret på. Men dess flere spørsmål du vet svaret på, dess tryggere blir du. Her er noen spørsmål du kanskje har. Fyll på med egne spørsmål, så kan du begynne å tenke på svarene.

- Hvilke rettigheter har jeg?
- Trygd eller andre støtteordninger – hva finnes, hva passer meg, når?
- Hvordan vil jeg bo i fremtiden?

- Hva bidrar det offentlige med – og finnes det andre som kan bidra?

Lister er også gode verktøy i møte med lege eller kommune eller andre. Skriv opp hva du lurer på før møtet. Da er det lettere å få tatt opp alt.

### Bli sjef!

Fastlegen er din primære kontakt i helsevesenet. Gjør det du kan for å få en god og åpen dialog med fastlegen din. Hold henne eller ham oppdatert om sykdommen og dens utvikling, lytt til råd og bruk fastlegen som sparringspartner. Husk at fastlegen er til for deg, ikke motsatt. Finn en fastlege du får god kontakt/kjemi med. Hvis ikke du er fornøyd – bytt. Det er en rettighet du har. Du bytter enkelt på internett: [helsenorge.no](http://helsenorge.no).

Nevrologen er en del av spesialisthelsetjenesten, og din primære kontakt akkurat for parkinson. Nevrologen treffer du kanskje ikke like ofte som fastlegen, men det er viktig at også nevrologen er oppdatert på ditt sykdomsbilde.

Det kan være vanskelig å få med seg alt i en samtale med legen. Ta med deg en støttespiller eller spør om å få gjøre opptak av samtalen.

Dess bedre forhold du har til fastlege og nevrolog, og dess bedre samarbeidet er,



dess bedre støtte og oppfølging kan du få. Husk: Du er sjefen.

### Ta kontakt med kommunen

Uansett hvor gammel du er eller hvordan det står til, er det ingen grunn til å la være å ta kontakt med kommunen. La dem vite at du er der – det er kommunen du først og fremst må stole på og forholde deg til når det gjelder støtte, omsorg og pleie.

### Få din individuelle plan og koordinator

Kommunen vil også være din partner i utvikling og oppfølging av en individuell plan. Hvis du har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har du rett til å få utarbeidet en slik plan – hvis du selv ønsker det. Dette må du derfor selv ta initiativet til.

Hvis du får en individuell plan, vil du også få en koordinator. Dette vil være en viktig støttespiller som kan lære deg å kjenne og «følge» deg gjennom ulike faser, være din

**Jeg tenker av og til, når jeg er i det lunet at jammen er det bra vi har stat og kommune**

**Å fjerne parkinson går ikke an  
det nest beste er å ha en god plan**

talsperson og ha oversikt over tilbudet som eksisterer og hva du har rett på.

Hvis du ikke får en koordinator, be likevel om å få en kontaktperson. Å ha en etablert vei inn gjør alt så mye enklere når du trenger hjelp. Det føles tryggere å vite at det finnes noen der inne som du har snakket med.

### Sats på rehabilitering

Når du gjennomgår et rehabiliteringsprogram (ved en godkjent rehabiliteringsinstitusjon), får du møte ulike spesialister på parkinson fra ulike fagfelt. Din situasjon og dine behov blir satt i fokus. Du får kontakter, trening og inspirasjon som bedrer mestring på kort og lang sikt. På rehabilitering handler det om deg, men du er aldri alene.

### Lag en fremtidsfullmakt

Ved å opprette fremtidsfullmakt kan du bestemme hvem som skal ta vare på dine interesser dersom du en dag ikke klarer det selv.

# alene med ...ALT SOM SKAL GJØRES

Det er krevende å være sin egen lykkes smed – alltid, hele tiden. Du vet du vil på trening – men orker ikke. Du skulle gjerne sett den filmen – men plutselig er det for sent. Praktiske gjøremål blir vanskeligere å utføre eller tar lenger tid – oftest gjelder begge deler.



Parkinson er en energityv som gjør deg sliten, trøtt og giddalaus. Dette kan skyldes kjente symptomer som vedvarende utmattelse, trøtthet og depressive tanker, mens det å gjøre hyggelige aktiviteter (selv om du kanskje føler at du ikke orker) har motsatt effekt.

Skal du få mer tid til å pleie andre sider av livet enn daglige gjøremål, må du enten få eller kjøpe deg litt assistanse, eller akseptere å gjøre litt mindre. For når man aldri blir helt ferdig med ting, får man heller ikke frigjort tid og mental kapasitet til å gjøre det man innerst inne har lyst til.

Det nytter ikke å piske seg selv med tankene på hvordan ting burde ha vært, alt man burde ha gjort og hvorfor ting er som de er. Selvplaging er en utbredt sport der det bare kåres tapere – ingen vinnere.

## DETTE KAN DU GJØRE

- Senk terskelen for hva som er ok å utsette eller la være å gjøre.
- Del inn oppgaver i hva som må gjøres av deg og de som ikke må gjøres av deg.
- Tenk nøye igjennom hvilke oppgaver som gir energi og glede og hvilke som tapper deg.
- Gjør minst én ting hver dag kun for din egen fornøyles skyld.
- Inviter til fest, om du så er eneste gjest, for å feire små og store seire.
- Finn ut om du kan få assistanse.
- Tenk positivt. Positive tanker er selvforsterkende!
- Sett deg kortsiktige og oppnåelige mål – og ta dem ett av gangen (feir gjerne med en glad tanke hver gang du når et delmål).
- Lag din egen uke- og aktivitetsplan.
- Vær raus med deg selv og andre.
- Av og til må du hente fram vilje og styrke til å bryte gjennom. Det gir et skikkelig kick og forsterker motivasjonen!
- Be andre ta initiativ til aktiviteter du ikke orker.



# alene med

## ...DÅRLIG SØVN OG KOSTHOLD

Å spise og sove er to sentrale aktiviteter i livet, som har svært mye å si for livskvalitet og evne til å mestre. Så enkelt, og for mange likevel så problematisk. Forstyrret søvn og svekket appetitt er vanlige virkninger av parkinson. Dessuten endrer søvnmønsteret seg ofte når vi blir eldre, og det er individuelt. Det er også viktig å vite og akseptere. Mye kan forbedres, men ikke alt kan endres tilbake til slik det en gang var.

De fleste vil vel være enig i at det er enklere og fortere gjort å pådra seg dårlige vaner enn å etablere nye gode. Å forbedre søvn og kosthold, handler mye om å holde på gode vaner – å gjøre mer av det som fungerer og mindre av det som ikke fungerer. Det gjelder enten du er alene eller ei. Men hvor fort gjort er det ikke å bli sittende oppe lengre enn du hadde tenkt, gjøre det litt enkelt med maten (enda du hadde tenkt å slå til med en ordentlig middag), når du ikke har forpliktelser overfor andre enn deg selv?

### DETTE KAN DU GJØRE HVIS DU SOVER DÅRLIG

- Tenk tilbake på når problemene startet og om de kan henge sammen med nye medisiner eller noe annet konkret. Ta tak i årsaken hvis du finner den.
- Gjør et ærlig forsøk på å etablere gode vaner og følge generelle søvnråd [Regelmessig livsstil, ikke for mye kaffe, trening, skjermbruk og alkohol sent på kvelden, og så videre].
- Hvis du har forsøkt alt dette og det ikke virker, glem de generelle rådene. Gjør det som passer for deg.
- Finn din egen rytme. Gjør våkentiden til en god tid, uansett når den inntreffer.
- Hvis du har søvnforstyrrelser bør du drøfte dette med din lege/nevrolog. Endring av medisineringen kan føre til bedre søvn.



## DETTE KAN DU GJØRE HVIS DU SPISER DÅRLIG

### Planlegg menyen og få maten tilkjørt

Kombinasjonen dårlig appetitt og skrint kjøleskap er ingen god kombinasjon. Mange kvier seg for å gå i butikken. Det kan være både tungt og slitsomt. Hvis du handler på nett, kan du planlegge godt, handle det du vil, og få varene kjørt hjem. Hvis netthandel ikke er tilgjengelig der du bor, bør du undersøke om matbutikken din har en ordning med hjemkjøring av varer.

Hvis selve matlagingen er bøygen, kan du kanskje få ferdig mat tilkjørt. Enten fra kommunen, eller fra en restaurant eller utsalgsted som du selv velger. Hvis du ikke orker verken å handle inn eller lage mat, kanskje du kan finne noen som kan hjelpe deg med det ene, eller det andre, eller begge deler? La ikke manglende kunnskap stå i veien for gode matvaner.

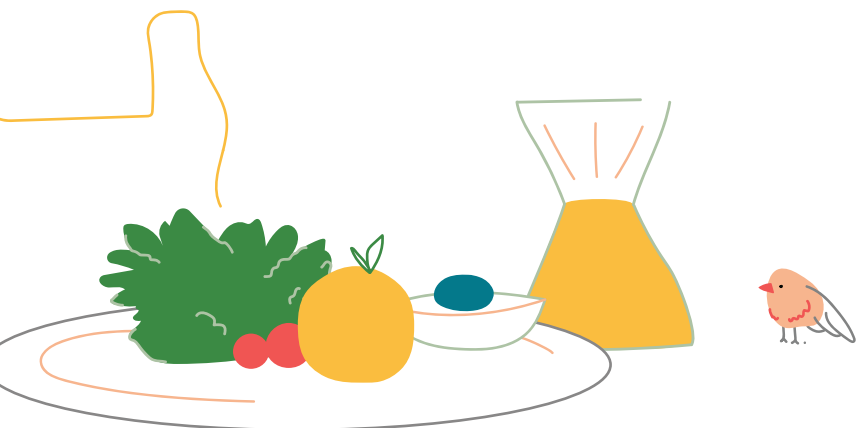
### Følg ernæringsråd

Les deg opp på og følg generelle råd for ernæring og spesielle ernæringsråd for folk med parkinson (spis sunt og regelmessig, drikk nok, ta vitaminer og bruk hjelpemidler som er tilpasset din situasjon).

Pass på å få i deg nok av både tørt og vått. Spis heller noe du har lyst på enn å spise for lite.

### Gjør enkelte måltider til en fest

Hvem sier du ikke kan unne deg noe spesielt, invitere en gammel bekjent som kanskje kan ha med seg noe, gå på restaurant, bestille take-away eller ta deg et glass god drikke – bare fordi det er mandag?



## Å, hvilken morgenstund

Tekst: Reidar Saunes [fritt etter Benny Andersen]

Å, hvilken morgenstund,  
stiv som en gammel hund,  
kommer litt langsomt i gang,  
nynner litt på en sang.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Skygger fra store trær  
omørkner vår hverdag her,  
men du kan selv sette på,  
litt farge på alt det grå;

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Få på seg klær, og sånn,  
langsomt, fra topp til bønn  
skohorn med en meter skaft,  
tålmodighet mer enn kraft.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Piller fra A til Å,  
de må jeg huske på  
smaken blir bra hvis du tar  
litt fruktsaft til Madopar.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Muskler må mykes opp,  
skal du få bedre kropp.  
Trening i svømmebasseng,  
fottur i skogsterreng.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Mat må man også ha,  
kroppen den sier fra,  
borte ved kassa står du,  
med stressfaktor nittisju.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Kurs og foreningsliv,  
hvorfor blir kroppen stiv?  
Gi oss historien din,  
med mangel på Dopamin.

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*

Finnes det enkle svar?  
Det tror jeg ingen har,  
men lytt til dette, min venn,  
vi synger det om igjen:

*Refr. Dette er dagen jeg vet at jeg har,  
og om litt er kroppen klar...*