

Per K. Bakken og Liselotte Krebs (red)

LIVET MED PARKINSON SLIK VI OPPLEVER SYKDOMMEN



INNHold

INNLEDNING

KAPITTEL 1: SYKDOMMEN BRYTER FRAM

Lang ferd mot diagnose
Nyttig å vite om Parkinson
Nyttig å vite om forskjellen på Parkinsons sykdom og Parkinsonisme
Noe skjer med meg

KAPITTEL 2: DU FÅR VITE DIAGNOSEN OG BLIR PASIENT

Nevrologens konklusjon
Bare gamle menn får Parkinson, eller?
Jeg fikk sjokk, var det nødvendig?
Et positivt møte med helsevesenet
Ikke gi opp!

KAPITTEL 3: HVORDAN REAGERER DU SOM PÅRØRENDE?

Når en ektefelle blir syk
Når en mor blir syk
Når en far blir syk

KAPITTEL 4: HVA SIER DU TIL ANDRE OM DIN PARKINSON?

Grip region selv!
Til ektefelle og barn
Til familie og venner
Til kollegaer og arbeidsgivere

KAPITTEL 5: Å LEVE MED PARKINSONS SYKDOM

Et levende paradoks
Historien om en hånd
Syk, men ikke syk nok
Trening og atter trening
Når trening lykkes til tross for Parkinson
Møte med veggen

KAPITTEL 6:

BARNA VÅRE

Yngre barn trenger en forklaring
Eldre barn vil vite

KAPITTEL 7:

VIL PARFORHOLDET KLARE DETTE?

Ekteskapet ble bedre
Medisiner og sex
Jeg elsker en kronisk syk
Samlivet etter Parkinson
Pappa Parkinson? Samlivsbrudd og sykdom

KAPITTEL 8:

MED PARKINSON MIDT I LIVET

Hvor slutter jeg, og hvor begynner Parkinson?
Slik er Parkinson
Landet som ikke var, dikt
Hva gir livet mening? Sett ut fra et humanistisk livssyn
Hva gir livet mening? Sett ut fra et kristent livssyn

KAPITTEL 9:

SYKDOMMEN UTVIKLER SEG – VI BLIR ELDRE

Parkinson i høy alder
Pårørende i tjue år
Når de syke trenger pleie utenfor hjemmet
Jeg lever her og nå

KAPITTEL 10:

ARBEIDE ELLER IKKE?

Når en kollega har fått Parkinson
Å ha en ansatt med Parkinsons sykdom
Gradvis tilpasning til å bli trygdet

Livet med Parkinson
er utgitt av Norges Parkinsonforbund.

Redaksjon: Per K. Bakken og Liselotte Krebs.
Dessuten har Birger Natvig og Tom Skårvin deltatt i redaksjonsarbeidet. Det har ikke vært lett å finne forfattere til å skrive om alle de emnene som naturlig hører med i en slik bok. Derfor har Liselotte Krebs skrevet en del artikler basert på skriftlig materiale fra flere kilder og samtaler i redaksjonskomiteen.

Faglig bistand gitt av Magne Roland

Illustrasjonene er litografier laget av Øivind S Jorfald
Du finner flere bilder fra hans rikholdige produksjon på nettsidene, www.hebbelille.com

Design: Commando Group

Opplag:
Utgitt oktober 2007

Dette prosjektet er finansiert med Extra-midler
fra Helse og Rehabilitering.

FORORD

Det har vært skrevet mye om Parkinsons sykdom. Det meste av informasjonen har vært konsentrert om sykdomsbeskrivelse og forskjellige behandlingsmåter. Stoffet er så å si bare beskrevet av spesialister innenfor nevrologi. Dette er selvsagt nyttig for å forstå hvor store variasjoner sykdommen kan ha fra person til person.

Sykdommen har som kjent en rekke fellestrekk, men ingen med Parkinson har det samme sykdomsbildet eller de samme symptomene. Alle med Parkinson har derfor sin egen sykdomshistorie. Livet med Parkinson er en unik samling av erfaringer og tanker om det å leve med sykdommen, fortalt og skrevet av dem som selv er rammet.

26 mennesker har valgt å fortelle åpent og ærlig om hvordan de opplever ulike sider ved å ha en slik sykdom, eller å leve sammen med en som har den. Mange vil kjenne seg igjen i fortellingene, fordi de skildrer en naturlig del av hverdagen for mennesker med Parkinsons sykdom.

For noen raser verden sammen når de får diagnosen. Da må de søke ny kunnskap og erfaring for å kunne bygge opp en ny hverdag under endrede forutsetninger. Med denne boka ønsker vi å bidra til at mulighetene for å få en god livssituasjon øker.

Vi håper at disse nære beretningene fra hverdagen kan skape en bredere forståelse av hva det innebærer å ha en kronisk, nevrologisk sykdom som de færreste skjønner konsekvensene av. Boka er på mange måter blitt en opplevelsesbok, en blanding av skjønnlitteratur og faglitteratur. Innholdsfortegnelsen gjør det lett å finne fram til stoff man måtte være spesielt interessert i. Stoffet gjenspeiler bidragsytternes erfaringer og bygger ikke på noe vitenskapelig materiale. Derfor er hver forfatter ansvarlig for sitt eget bidrag.

Mange takk til dere som har delt deres erfaringer ved å levere bidrag til boka. En spesiell takk til prosjektledelsen, Per K. Bakken og Liselotte Krebs, og til tegneren Øivind Jorfald, som med sine varme og humoristiske illustrasjoner gir fortellingene liv.

God lesning!

Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær
Norges Parkinsonforbund



KAP. 01: SYKDOMMEN BRYTER FRAM

Lang ferd mot diagnose

Mot slutten av sommerferien 2003 begynte begge beina mine å riste. Jeg var 47 år, tobarnsfar, utdannet som sivilingeniør og i full jobb. Jeg hadde slett ikke følt meg bra den siste tiden. Jeg skyldte på en stresset jobbtilværelse, men sommerferien hjalp ikke, tvert imot. Da jeg kom hjem, kontaktet jeg fastlegen min, som tok en rekke blodprøver. Jeg sov dårlig og klarte ikke lenger å arbeide. Derfor oppsøkte jeg psykolog. Da skalv jeg så mye i leggene at det var umulig å konsentrere seg.

Sakte, men sikkert tok depresjonen tak. Jeg husker denne perioden som å være inne i en massiv tåke. Jeg gikk ned fem kilo. Det begynte å haste med å bli undersøkt. Fastlegen bad om innleggelse på Universitetssykehuset. Det ble avslått. Jeg ble stadig verre, og jeg visste ikke hva jeg skulle foreta meg. Det ble igjen søkt om innleggelse, og denne gangen fikk jeg plass.

Jeg kom på firemannsrom med tre Parkinson-pasienter. På sykehuset ble jeg undersøkt med CT og MR (undersøkelser av hjernen). Det ble også tatt en masse blodprøver. Jeg fortalte nevrologen om tilstanden min, både fysisk og mentalt: langsam i bevegelsene, stiv, dårlig søvnkvalitet og en hyperaktiv blærefunksjon.

Da de tok spinalprøve, lå jeg og ristet. Senere fikk jeg høre at det ble journalført at pasienten virket svært anspent. Siste dagen konkluderte nevrologen med at jeg ikke led av en raskt voksende nevrologisk sykdom. Hva var det da? Vel, da måtte det vel være psykosomatisk. Jeg ble sendt ut igjen med resept på Tolvon og en henvisning til utredning på psykosomatisk avdeling.

Så var det å oppsøke fastlegen igjen, som henviste meg til psykiatrisk poliklinikk. Der ble jeg tatt godt imot og kunne komme umiddelbart. Konklusjonen etter første konsultasjon var at jeg hadde en tyngre depresjon, med en angstkomponent. Angst forårsaker skjelving, dermed var den saken oppklart. Jeg ble satt på antidepressiva, fikk samtaleterapi og forlenget sykemelding.

Jeg gikk de foreskrevne turene i skog og mark, fire timer om dagen. Det skulle ikke stå på meg å bli frisk! Langsamt lettet tåken. Det eneste rare var denne kroppen min da, som stadig var stiv, og beina som skalv. Men jeg hadde ingen grunn til å klage: Jeg var inne i et behandlingsopplegg, og noen tok vare på meg. I mellomtiden kalte legene på Universitetssykehuset meg inn til en ekstra bildeundersøkelse som kalles Datscan, bare for å være helt sikre på at det ikke var en nevrologisk sykdom.

Jeg ble undersøkt, og var naturligvis spent på resultatet. Nevrologen sa da: «Hvis det er noe galt, ringer vi deg umiddelbart.» Jeg gjennomgikk også en psykosomatisk utredning, som bestod i å krysse av spørsmål på en masse skjema, blant annet spørsmål av typen «Har hatt en sterk trang til å slå eller drepe noen i den senere tid?» Jeg er pasifist, så det var et enkelt spørsmål å besvare.

Ukene gikk, og jeg hørte ingenting. To ganger ringte jeg avdelingen, uten at de var i stand til å oppspore legen min,



langt mindre sørge for at han ringte meg opp igjen når det eventuelt passet ham. Etter sju ukers venting ringte jeg for tredje gang og fikk samme svar. Men nå insisterte jeg på å få snakke med legen, og ventet. Han kom.

Han beklaget at han ikke hadde ringt, men han manglet fremdeles analysene av bildene fra den siste undersøkelsen. «De er kanskje lagt i feil posthylle?» Vi ble enige om at dette var dagen for å oppspore dem.

Jeg gikk trøstig i gang med å rydde i garasjen, og legen ringte meg tilbake samme dag. Jeg stod på stige og svarte på mobilen. Resultatet var nedslående. Bildene viste tegn på begynnende Parkinsons sykdom. Dette var 1. desember, og jeg spurte ham om hva som skulle skje nå. «Du får vel komme en gang på nyåret,» sa legen. Det var helt uaktuelt, hvilken juleferie hadde jeg da i vente? «Jeg kommer nå!» sa jeg.

Dermed fikk jeg time neste uke. Hodet var fullt av spørsmål: Hvordan blir livet mitt? Kan jeg arbeide? Hva med familien min?

Jeg troppet opp hos legen, men jeg fikk ikke så veldig mange svar. Parallelt med dette kom psykosomatisk avdeling med en helt annen konklusjon: Jeg burde doble inntaket av anti-depressiva. De samkjørte ikke sin epikrise med nevrologisk avdeling.

For å gjøre en lang historie litt kortere skal jeg ikke fortelle om tiden det tok å få papirene ut fra Universitetssykehuset, og at de ble sendt til feil adresse. Hvis jeg skal oppsummere, er det ganske enkelt: Det du trenger aller mest når du blir syk, er at noen bryr seg, tar vare på deg, viser at du ikke er glemt. All medisinsk fagkunnskap og utstyr til tross, hvis denne fundamentale forutsetningen ikke er til stede, blir det vanskelig. Det er medmenneskelighet det i bunn og grunn handler om.

Svein Høyer

Nyttig å vite

Om forskjellen på Parkinsons sykdom og Parkinsonisme

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske, nevrologiske sykdommer som kjennetegnes ved problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet. Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene.

Den lille parkinsonboken, bind 1
Dietrichs/Beiske 2005

Noe skjer med meg

Jeg fikk diagnosen Parkinson i mars 2000 i en alder av 46 år. Det snudde opp ned på livet mitt. Jeg hadde knapt spist en hodepinetablett før den tid. Nå spiser jeg nærmere 20 tabletter hver dag! Hva skjer med kroppen, leveren, nyrene, sjela? Sykdommen påvirker meg både psykisk og fysisk. Det har jeg fått merke til gags. Hva har dette gjort med en karrierebevisst bankdirektør?

Hvorfor fikk jeg Parkinson? Noen sier at det er en alderdomssvekkelse. Andre sier at sykdommen kommer av giftstoffer, genfeil eller slag mot hodet. Slag mot hodet fikk jeg i Hafjellbakken. Jeg begynte å kjøre slalåm da jeg var 26 år. Ung og selvsikker som jeg var, kjørte jeg fra toppen av Hafjellbakken sammen med tre–fire andre.

Det hendte året før OL skulle arrangeres. Jeg hadde dårlige bindinger. Jeg kunne ikke bremse. Så forsvant skiene ut. Jeg var borte i flere minutter. Jeg begynte å røre på meg. Hvor skadet var jeg? Jeg var helt svimeslått etter å ha falt med hodet mot isen. Jeg lå i tre fire uker etter dette. Dum som jeg var, gikk jeg ikke til lege. Jeg hadde jo hatt hjernerystelse før.

Jeg fortalte om denne hendelsen til nevrologen jeg møtte i 1999. Da ble jeg lagt inn på Universitetssykehuset for å finne

ut hva som hadde skjedd med meg. Han trodde ikke dette hadde noe med Parkinson å gjøre. Men det tror jeg. Fra 1998 skjønte jeg at noe var galt oppe i hodet mitt, og det var jo flere år etter episoden i bakken.

Mot slutten av 1998 begynte det å skje noe mer med kroppen. Jeg begynte å bli så rar på venstre side. Det skjønte jeg ingenting av. Jeg var stiv i beina og klarte ikke å slappe av. Kona og jeg ruslet nedover til hytta nær Mesnali. Vi hadde pakket ganske mye og bar tungt. Jeg skulle slappe av når vi kom fram, men jeg klarte ikke å sitte rolig. Jeg hadde så lyst til å slappe av med avisa i sola, men det var ikke teknisk mulig. Dette er første gang jeg husker å ha hatt noe besvær med Parkinson.

Det neste året var en prøvelse, det ble mer og mer tydelig at noe var galt. Jeg var så svak i venstre side og jeg ikke klarte å tromme med fingrene. Jeg prøvde å spille piano med fingrene på venstre hånd, men de ville ikke.

Jeg var mye sykemeldt på denne tiden, for jeg klarte ikke å fungere i jobben lenger. Men endelig fikk jeg time hos en nevrolog på Universitetssykehuset. Han så på meg, og jeg gråt for første gang som voksen. Da først skjønte jeg at jeg hadde vært gjennom en depressiv periode. Nevrologen var ikke i tvil om hva som feilte meg.

Jeg tok en masse prøver. De skannet ryggen, nakken og hodet. Hodet fortjente visst en dobbeltsjekk både med og uten

kontrastvæske. Til slutt skulle jeg få svarene av overlegen. Jeg var helt hvit i ansiktet. «Har jeg svulst?» spurte jeg. «Nei,» sa han, «men det er noe annet som gjør at jeg ikke vil friskmelde deg. Du må teste ut noen tabletter, så får vi se hvordan det går. Du har betennelse i basalgangliene i hjernen.» Hadde jeg visst det jeg vet i dag, så hadde jeg jo skjont at det var snakk om Parkinsons sykdom.

Jeg skulle komme tilbake i mars. Medisinene gjorde susen, og jeg trodde jeg var blitt frisk. Men nevrologen sa at grunnen til at de hjalp, var at jeg hadde Parkinsons sykdom. Jeg hadde ikke peiling på hva det var. Jeg ble sendt hjem fra sykehuset og var nå blitt Parkinson-pasient – til og med en ung Parkinson-pasient. De under 55 år blir kalt det. Er det noen trøst?

Først flere år etterpå aksepterte jeg sykdommen. Jeg våknet en morgen og lå og reflekterte over situasjonen. Jeg hadde hatt lopper i blodet i flere år. Plutselig forstod jeg det. Så enkelt var det. Jeg hadde Parkinson! Det var meg. Jeg måtte ta det derfra. Erkjenne og akseptere at jeg hadde Parkinson og leve videre med sykdommen. Jeg måtte gjøre det beste ut av det fra et slikt ståsted. Det ble starten på et nytt liv.

Tom Skårvin



KAP. 02: DU FÅR VITE DIAGNOSEN OG BLIR PASIENT

«Nevrologens konklusjon»

Jeg husker den dagen jeg fikk diagnosen som om det hadde vært i går. Været var et utrivelig fuktig septembervær, med lokal tåke og tendens til frost. Den dystre stemningen den dagen sitter fremdeles i meg, nå seks år etterpå.

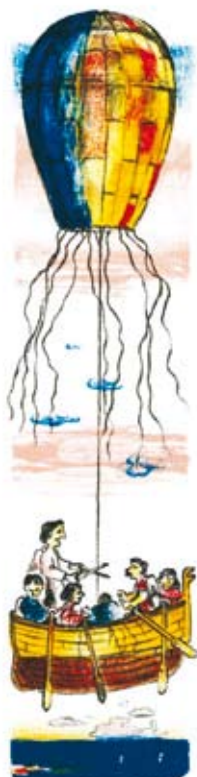
Nevrologen hadde bare trengt å kaste et blikk på håndskriften min for å kunne se hva som feilte meg. Etter å ha utført noen enkle tester, blant annet for å sjekke muskelstivheten, fikk jeg vite at jeg hadde Parkinson. Det svartnet for øynene mine. Etter hvert gikk det over til at jeg kunne se meg selv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

Som de fleste andre visste jeg nesten ingenting om sykdommen. Jeg trodde det bare var noe som veldig gamle menn fikk. Jeg var 55 år.

Jeg forestilte meg et liv sittende innerst i korridoren på et overfylt sykehjem. Der var jeg plassert i en gruppe med 90-åringer. Skulle jeg tilbringe resten av livet sammen med 90-åringer? Mange irrasjonelle følelser med tilhørende bilder strømmet gjennom hodet mitt.

Nevrologens tre ord, «du har Parkinson», markerte overgangen fra et liv som frisk og til et liv som syk. Syk for resten av livet. Betydningen av ordet kronisk stod plutselig klart for meg.

Etter hvert fikk jeg vite mer om sykdommen. Jeg kunne regne med fem, kanskje så mye som ti gode år, før sykdom-



men ville virke hemmende på meg. Det fantes gode medisiner, for Parkinson er et prestisjefylt forskningsområde. Jeg ville få gratis fysioterapi osv. Jeg forlot derfor nevrologen med en positiv holdning, selv om hodet var fylt av tanker som kjempet om oppmerksomhet. Jeg hadde flere spørsmål:

- Hvordan så en typisk Parkinson-syk ut?
- Hvordan artet dagliglivet seg?
- Hvilke praktiske problemer måtte jeg regne med?
- Kunne jeg håpe på at den medisinske utviklingen kunne bremse sykdommen?

Jeg hadde alle disse spørsmålene surrende i hodet, og det var seks måneder til neste legebesøk. Dette gav en sterk følelse av tomhet og ensomhet. En times tid etter at jeg forlot nevrologen, ringte jeg Parkinsonforbundet og meldte meg inn. Å tilhøre et forbund som hadde som formål å ivareta mine behov og rettigheter, gav meg en følelse av ikke å være så alene. Det gav også en følelse av styrke.

Etter en tid oppfattes det å ha en diagnose ikke nødvendigvis som negativt:

- Jeg har fått avklart hva som feiler meg.
- Det er en konkret sak, der det meste ellers er svært abstrakt for en legmann.
- Jeg vet at jeg har den gode tiden nå. Får jeg en drøm om noe jeg gjerne skulle ha gjort, nytter det ikke å utsette det. Sykdommen gir meg altså et puff til å realisere mine drømmer.
- Jeg har funnet mange helt nye venner innenfor Parkinson-miljøet.

Birger Natvig

Bare gamle menn får Parkinson, eller?

Jeg er en kvinne på 50 år, og jeg har i mange år vært plaget med min venstre side. Jeg har vært veldig stiv og har hatt smerter. Diverse leger har ment at det har vært psykiske plager som forårsaket smertene, noe jeg aldri har følt har stemt helt.

Fra 2003 til 2006 hadde jeg mange traumatiske opplevelser i familien min, med sykdom og dødsfall. I den perioden ble jeg mye verre. Jeg begynte å skjelve og forlangte å bli henvist til en nevrolog. Fastlegen min mente det var unødvendig. Jeg fortalte ham at jeg trodde jeg hadde fått Parkinsons sykdom. Han svarte: «Du er da ikke noen gammel mann.» Men jeg fikk da time hos nevrolog våren 2006.

Jeg drog dit, og i løpet av 15 minutter stod jeg igjen på gangen med diagnosen Parkinsons sykdom og en brosjyre om den. Jeg syntes det virket som en reklametrykksak for Parkinsons sykdom. Dessuten hadde nevrologen gitt meg resept på medisiner mot sykdommen.

Nå følte jeg meg forvirret og helt tom. Jeg hadde mange forskjellige tanker i hodet. Det første jeg tenkte var: Skal jeg dø? Og jeg som har så lyst til å bli bestemor! Jeg fikk snakke med en Parkinsonsykepleier, men jeg var så forvirret at jeg ikke hadde mye å spørre om der og da. 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.

Det skal helst ikke snakkes om sykdommen min. Jeg føler at alle vil at jeg skal være den jeg alltid har vært, og gjøre det jeg alltid har gjort. Jeg får lite hjelp fra fastlegen og nevrologen. Det er vanskelig å få fysioterapi, og jeg får lite forståelse for bivirkninger av medisiner. Alt dette gjør tilværelsen tung



og vanskelig. Det gjør kroppen ekstra stiv og skjelven, og det fører til at jeg blir deprimeret og frustrert.

Jeg har hatt flere leger, men jeg synes ikke at noen av legene har fulgt meg ordentlig opp.

Nå har jeg det bedre for jeg går mye tur og trener mye. Jeg er meget opptatt av å fotografere og går derfor mye ute i naturen. Jeg er fremdeles veldig stiv, skjelver og har store muskelsmerter. Jeg kunne trenge fysioterapi, men den lokale fysioterapeuten har ikke mer tid til meg. Det er vanskelig å finne en ny. Jeg ringte til nevrologen for å få en time. Han tilbød meg en time om et år! Da ble jeg kjempesint og fikk en time første uke i mars. Jeg sliter mye for å få dagene til å være gode.

Etter hvert har jeg meldt meg inn i Parkinsonforbundet. Jeg har kontakt med et par personer som også har Parkinson, og så har jeg kontakt på e-post med en som bor i Oslo. Det gjør dagene litt lettere å leve. Å føle seg ensom med sin Parkinson er vanskelig.

Audny Tranø

Jeg fikk sjokk, var det nødvendig?

Å få en Parkinson-diagnose er kanskje det tøffeste vi noen gang opplever. Kanskje et av de hyppigste samtaleemnene når Parkinsonpasienter møtes, er omstendighetene omkring måten diagnosen ble formidlet på. Noen opplever at det som skjedde da nevrologen meddelte dem diagnosen, forfølger dem både i våken og sovende tilstand.

I det yngre Parkinson-miljøet har vi begynt å omtale slike plager som diagnoseskade. Man kan tenke seg at diagnoseskade er et uttrykk for hvor mye sykere en person føler seg etter at vedkommende fikk diagnosen. Måten nevrologene forteller oss om diagnosen på, er avgjørende for hvor diagnoseskaden vi føler oss.

Våre mange samtaler om hvordan vi fikk diagnosen vår formidlet, viser at det er store variasjoner i måten det blir gjort på. Noen nevrologer bygger gradvis opp formidlingen, slik at diagnosen ikke kommer som et sjokk på pasienten. Andre nevrologer tar ikke slike hensyn.

Det er svært viktig å finne fram til skånsomme måter å formidle diagnosen på. Det er nemlig fysiologisk bevist at personer med et positivt forhold til sykdommen sin har et lettere sykdomsforløp enn de som har et negativt forhold til sykdommen. Vi kan anta at forholdet til sykdommen i stor grad blir bestemt ut fra måten diagnosen ble formidlet på.

I den første samtalen med en ny parkisonist bør nevrologen legge vekt på å forklare hvordan sykdommen forventes å utvikle seg i de nærmeste årene. På selve diagnosedagen trenger man ikke å vite noe særlig om den senere delen av sykdomsutviklingen. Parkisonisten er formodentlig heller ikke i stand til å ta inn så mye ny informasjon. Det er viktig at nevrologen poengterer at de fleste lever godt med sykdommen i mange år.

Birger Natvig

Et positivt møte med helsevesenet

Jeg arbeidet som forlagssjef i et veldrevet forlag. Jeg likte jobben min og følte at jeg hadde en god arbeidskapasitet. I 2003, 58 år gammel, begynte jeg å få vansker med å finne de riktige ordene, dessuten gikk ting saktere for meg. Jeg merket også samtidig en endring i gangen. Dette utviklet seg, og jeg ble bekymret og oppsøkte min fastlege.

Fastlegen tok meg alvorlig fra første stund. Han gjorde en grundig utredning. Han ba meg blant annet holde armen i ro. Jeg fikk lette skjelvinger. Han antydte at dette kunne være Parkinson, men konkluderte med at han ikke sikkert kunne si hva det var. Han ønsket derfor å henvise meg til en nevrologisk utredning.

Jeg ble etter noen uker innkalt til nevrologisk poliklinikk. Der ble jeg tatt i mot av en nevrolog som undersøkte meg grundig og lyttet til det jeg hadde å si. Jeg følte at denne legen ville mitt beste. Han forklarte meg på en fin måte at dette nok var Parkinsons sykdom, men at han ønsket en del bilder for å være sikker på diagnosen. Jeg ble sendt til blant annet MR. Jeg var selv opptatt av at jeg ikke kunne finne ord lenger, noe som hemmet meg i mitt arbeid og daglige liv. Nevrologen henviste meg derfor til en nevropsykiater som utredet meg grundig.

Jeg ble nok en gang innkalt etter kort tid til en oppsummering av undersøkelsene. Det var for meg tydelig at nevropsykiateren og nevrologen hadde snakket sammen og konkludert med det samme. Jeg hadde parkinsonisme. Det var satt av god tid til meg. Jeg ble forklart hva parkinsonisme er og kunne spørre om det jeg lurte på. For meg var det viktig å vite mest mulig, og også hva jeg hadde i vente, for å kunne lage en mestringsstrategi. Dette har fastlegen min siden fulgt opp.

Nevrologen ga meg gode medisiner mot mine plager. De hjalp, men pga. bivirkninger med hjerteproblematikk måtte



jeg bytte medisiner. De nye medisinene hjelper også godt mot mine plager, for jeg merker fort om jeg har glemt en dose.

Jeg måtte slutte i jobben min i 2004 grunnet ordletningsvanskene og at ting gikk sakte for meg. Dessuten merket jeg en trøtthet om dagen. Mine barn, og ikke minst min kone, har vært en uunnværlig støtte i prosessen. Jeg merker at sykdommen også har satt sitt preg på familien min. Vi har fått helt nye utfordringer.

Jeg har nå fysioterapi to ganger i uka. Fysioterapeuten leder også vanngymnastikk- gruppen som jeg deltar i. Må si at jeg stilte meg negativ til vanngymnastikk i utgangspunktet, men har nå utelukkende positive opplevelser fra det. Vanntrening gjør at jeg er mer bevegelig og kan gjøre øvelser jeg ikke kan gjøre på land. Fastlegen følger meg opp en gang i kvartalet og spesialistene en gang i året.

Jeg kan derfor ikke slutte meg til hylekoret om at alt går så tregt i det offentlige og at oppfølgingen er for dårlig. Tvert om!

Per K. Bakken

Ikke gi opp!

Jo da, det *er* mulig å ha et godt liv, selv med en så plagsom «samboer» som Mr. Parkinson. Det avhenger likevel av mange ting, blant annet må «din Parkinson» ikke være av de mest plagsomme. Men i alle tilfeller må vi som har fått denne kleggen, ikke resignere og la den herje som den vil. Vi må kjempe imot hele tiden, og det gjør vi ved å holde oss i aktivitet, både fysisk og psykisk.

Det er viktig å trene hver dag. Jo mer intensivt, jo bedre, ifølge fysioterapeuten.

Vi trenger også gleder i hverdagen, så vi bør gjøre noe vi liker, noe som gir oss glede og tilfredshet, gjerne noe som

krever konsentrasjon, slik at vi glemmer sykdommen totalt. Den som har en hobby, vet hva det dreier seg om. Så har du ingen hobby nå, så finn på noe. Hva som helst, bare du liker å drive med det.

En god kombinasjon av trening og glede er dans! Har du anledning til å få deg en svingom, så la ikke den gå fra deg. For øvrig kan du jo svinge deg litt alene i din egen stue også.

Det å ha et sosialt nettverk betyr også mye. Enten det er familie, voksne eller barn, venner, kollegaer, naboer – det er godt å ha noen å snakke med. Noen snakker vi mer fortrolig med enn andre, men alle har sin verdi.

Poenget i mye av dette er å glemme problemene og ikke la dem oppta tankene våre. I stedet gjelder det å finne gledene ved livet, gjerne se det komiske i situasjoner og ha litt galgenhumor. Vi må gå og se morsomme filmer og teaterstykker, og lese morsomme bøker.

Et enkelt, godt råd til slutt: Fortell dine omgivelser hvilken diagnose du har fått. Da vil de kunne snakke med deg om sykdommen og spørre deg om ting i forbindelse med den, i stedet for å gå omveier og snakke om deg med ektefellen din, naboen din eller andre i den nære omgangskretsen. Lykke til!

Anne Marie Nordang



KAP. 03: HVORDAN REAGERER DU SOM PÅRØRENDE?

Når en ektefelle blir syk

Den kvinnen du er gift med, og er så glad i, har fått diagnosen Parkinsons sykdom. Dette var utgangspunktet for mange funderinger og overveielser i den første tiden. Det var egentlig verken skremmende eller utrygt, for jeg har arbeidet innenfor helse- og sosialapparatet i 25 år. Derfor var jeg så noenlunde klar over hvilke konsekvenser en kronisk sykdom fører med seg for pasienten. Det som var det ukjente, var: Hva vil dette bety for meg og mitt liv, og hvordan vil det virke inn på samlivet vårt framover? Her kunne jeg tenkt meg en innsats fra behandlingsapparatet eller pasientforeninger som ivaretar familiene til dem som rammes av en alvorlig kronisk sykdom.

Vi har hatt et godt og spennende samliv. På det tidspunktet da min kone fikk diagnosen, hadde vi kjent hverandre i over tjue år. Vi har mange felles interesser, men også egne aktiviteter hver for oss. Dette har vi begge satt pris på som noe som er med på å gjøre livet rikt.

Før vi fikk vite diagnosen, hadde familien «sett» at det var noe galt. Min kone hadde problemer med finmotorikken, og trettheten ble etter hvert problematisk i forhold til sosiale aktiviteter og generell utholdenhet. Det var også tydelig at det var problemer med hukommelsen. Hun glemte ting vi hadde avtalt. Det var vanskelig å huske navn og å finne riktig ord eller uttrykk i en samtale.

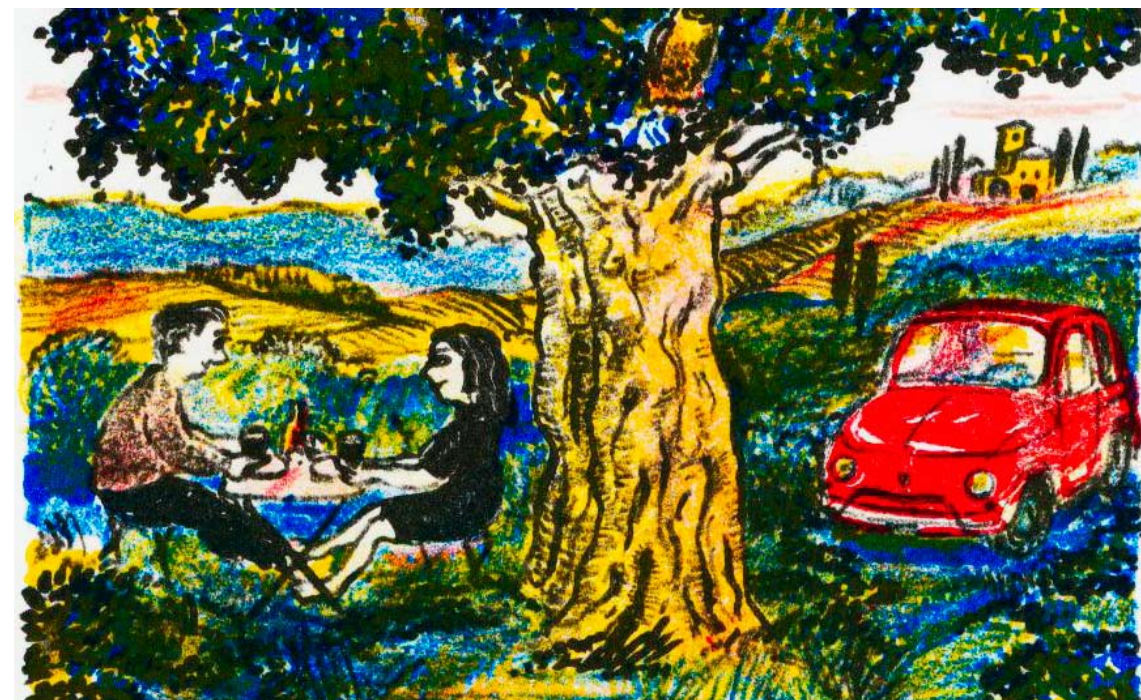
Etter at hun hadde vært til noen undersøkelser og legen hadde stilt diagnosen, opplevde jeg en kort periode med

lammelse og fortvilelse. Hun skulle aldri bli frisk igjen, og selv med gode medisiner ville tilstanden uvegerlig forverre seg med årene.

Det var ikke først og fremst sykdomsutviklingen som skremte, men tapene. Hvor lenge kunne vi fortsette med vår årlige sykkelferie? Ville det være mulig å fortsette med de lange fotturene i marka? Hva ville det bety for arbeidsdelingen hjemme?

Vi er begge mennesker som ikke gir opp så lett. Møysommelig tok vi fatt på nyorienteringen, for å finne ut hvordan vi kunne fortsette å leve et godt liv med de fakta som lå på bordet. Det viktigste først: Vi begynte med oss selv. Vi snakket sammen.

Gjennom lange samtaler greide vi etter hvert å finne fram til hvordan vi mente samhandling og arbeidsdeling kunne ordnes. Min kone har vært heldig på den måten at hun responderer godt på de medisinene hun får. Derfor skjer endringene langsomt, og vi får tid til å justere livsførselen i takt med sykdomsutviklingen.



Noe av det som forbauser meg mest, er hvor vanskelig det kan være å forholde seg til hjelpeapparatet. Det som skal være der for dem som trenger det. Jeg har selv arbeidet som sosionom i store deler av mitt yrkesaktive liv. Nå opplever jeg at etter at jeg er ferdig på jobben og har lagt bak meg de problemene jeg forholder meg til der, må jeg ta fatt på en del av de problemene min kone har. Det handler om sen saksbehandling, mangel på fleksibilitet fra dem som skulle være hennes hjelpere, og et til tider uforståelig, detaljert og innviklet regelverk. Heldigvis er jeg ikke den som tar et nei for et nei. Jeg greier ofte å løse problemene, men føler at det er en innsats som egentlig burde ha vært overflødig.

Rent praktisk har disse problemene vist seg i overgangen fra yrkesliv til pensjonisttilværelse. Det er ikke enkelt å få trygdekontoets saksbehandler til å forstå at det som foregår, er en nedtrapping av yrkesaktiviteten som ikke kan reverseres. De politiske føringene som styrer trygdekontoets beslutninger, passer liksom ikke til en person som har en kronisk sykdom som bare kan bli verre.

En så dramatisk endring i samlivet fører til at avhengighetsforholdet mellom oss forandrer seg. I alle år har jeg slitt med å spørre om og godta den hjelpen jeg trenger fordi jeg er svaksynt. Nå har vi havnet i den situasjonen at jeg oftest er den som må gi hjelp. Det kan være vanskelig å akseptere at mitt tilbud om hjelp avvises fordi hun så langt som mulig vil greie seg selv. Dette har vi også måttet snakke mye om for å finne ut av følelsene våre, og for å finne fram til et handlingsmønster som virker i praksis.

Det kan kanskje virke som vi er et mønsterpar som definerer og løser alle problemer som oppstår. Men, nei. Vi har hatt våre uoverensstemmelser og meningsbrytninger. Mine følelser og reaksjoner har til tider vært alt annet enn rasjonelle.

Lenge før Mr. Parkinson blandet seg inn i livet vårt, hadde vi arbeidet oss fram til en erkjennelse om at vi faktisk ønsker

å dele resten av livet med hverandre. Vi elsker og respekterer hverandre som de personene vi er – og ikke den som den andre skulle ønske vi var. Ingen har noen gang lovet meg at livet skal være enkelt, eller at jeg skal kunne gå gjennom livet uten problemer.

Jeg vet at med dagens kunnskap om Parkinsons sykdom og mulighetene til behandling vil det stort sett gå én vei. Det er likevel mitt håp at vi skal få mange gode år framover, med spennende utfordringer og gode opplevelser. Det som blir viktig, er å være åpen og finne de praktiske og følelsesmessige løsningene på de utfordringene og vanskelighetene som jeg vet vil møte oss.

Kåre Wang

Når en mor blir syk

Jeg er en jente på 32 år, bosatt i Oslo sentrum, med samboer og en liten sønn på snart ti måneder.

Moren min fikk diagnosen Parkinson for tre år siden. Vi i den nærmeste familien hadde jo sett at noe var galt. Hennes mimikk og bevegelser var blitt trege, og jeg husker at jeg la merke til at hun anstrengte seg for ikke å søle når hun forsynte seg med mat under søndagsmiddagene. Det var for så vidt nok av tegn, men uansett forvarsler så var det et sjokk å høre at hun hadde Parkinson. Det var jo noe gamle mennesker fikk? Ikke min mor! Med sunn livsstil og hundre interesser!

Jeg må innrømme at jeg i begynnelsen hadde mest lyst til å lukke øynene. Jeg sa til meg selv at det nok ikke var så alvorlig. Jeg unngikk temaet og ville helst se at hun var frisk. De første medisinerne gav henne mye av kontrollen over bevegelsene tilbake, og mimikken ble nesten den samme som før. Det var godt å se, og jeg ville ikke sette meg noe mer inn i sykdommen. Jeg var redd for at jeg da ville få vite det jeg egentlig allerede visste – at hun kom til å bli dårligere.

Moren min er en samfunnsengasjert bibliotekar, og med sin evne til å finne fram informasjon kom hun raskt i kontakt med Parkinsonforbundet. Hun viste meg brosjyrer og prøvde å formidle informasjon om sykdommen. Jeg leste til slutt to barnebøker om Parkinson. Det var da det gikk opp for meg hvor syk hun egentlig var.

Det er forferdelig å se sin egen mor lide under en sykdom som snikende tar stadig større kontroll over livet hennes. Men hun er tøff! Hun har engasjert seg i Parkinsonforbundet, har satt seg inn i hva sykdommen innebærer, og ulike behandlingstilbud. Hennes engasjement og vilje gjør det utrolig mye lettere for meg som pårørende å takle at hun er syk. Hun har ikke satt seg ned og blitt bitter, men har tvert imot tatt opp kampen mot Mr. Parkinson. Jeg er stolt av henne og beundrer henne for ikke å gi opp.

Det er sårt og vondt å se sine foreldre bli syke. Jeg måtte sette meg ned og tenke igjennom hva jeg følte. For jeg følte faktisk en del sinne, både mot sykdommen og mot mor som fikk den. Hun skulle jo passe på meg og også være en aktiv mormor for barnet mitt! Men hennes vilje og pågangsmot har smittet over på meg. Jeg finner glede i at vi har mye tid sammen. Heldigvis ser hun ut til å ha en variant av sykdommen som utvikler seg langsomt.

Det at hun er syk, krever mye av resten av familien. Vi må stille opp og hjelpe til med forskjellige praktiske oppgaver: male hus, pusse opp osv. Det er en belastning å måtte ta vare på en syk forelder. Hennes behov for hjelp vil øke i årene som kommer. Samtidig knytter det familien tettere sammen, og vi får et sterkere fellesskap. Jeg er evig takknemlig for at min kjære stefar er en god og trygg støtte.

Parkinson er en skummel sykdom. Den er snikende og usynlig, og som pårørende kan man kun se på at sykdommen langsomt utvikler seg. Man vet ikke hvor fort eller hvordan, man vet bare at det skjer. Jeg håper at moren min til tross



for sykdommen får gjort og opplevd det hun ønsker. Jeg vil at sønnen min skal bli kjent med henne som det mennesket hun er, og ikke som den sykdommen hun har.

Vi må lære oss å ta vare på de gode stundene vi har sammen, og glede oss over at hun fortsatt er en fantastisk mor og mormor.

Mette Marie Krebs

Når en far blir syk

Faren min har alltid vært Supermann for meg. Han har ganske visst aldri hatt blå trikot (heldigvis!) og rød kappe, og heller ikke så store muskler som på dukken til barnebarnet hans. Men pappa har jammen vært så nær man kan komme en Superman. Pappa kunne fikse det meste. Han var stor, sterk, snill og hjelpsom, akkurat som Superman. Men Superman har jo også en fiende, Lex Luthor! Han er den som kan tappe Superman for krefter, slik at han blir ganske handlingsslammet og mer svak enn et vanlig menneske.

Min superpappa har også fått en fiende. Fienden hans er riktignok ikke en skikkelse som Lex Luthor, men likevel mer mektig og lur enn ham. Pappas fiende heter Parkinsons sykdom. Den taper pappa for krefter, og i motsetning til alle Superman-filmer klarer aldri pappa å vinne kampen over Parkinsons sykdom. Likevel klarer han utrolig nok på en tapper måte å leve med dette uhyret ved sin side.

Jeg var 24 år da jeg fikk vite at pappa hadde fått Parkinsons sykdom. Jeg var student på den tiden. Jeg tror ikke jeg hadde noen voldsom reaksjon da jeg fikk vite om sykdommen. Jeg husker at kjæresten min og jeg snakket en del om det, men vi var vel ganske enige om at det måtte finnes mye medisiner mot slike sykdommer. Likevel husker jeg mammas reaksjon. Som sykepleier visste hun mer om selve sykdommen, og jeg forstod på henne at dette kanskje ikke ville bli så lett.

Det tok en stund før det gikk opp for meg at pappa hadde fått en diagnose som ville forandre ham. Jeg har en venninne som har en mor med MS, og moren til en annen nær venninne hadde fått brystkreft. Vi snakket en del om foreldrene våre, men kanskje mest om det faktum at det nå var vi, ungene deres, som var de «sterkeste».

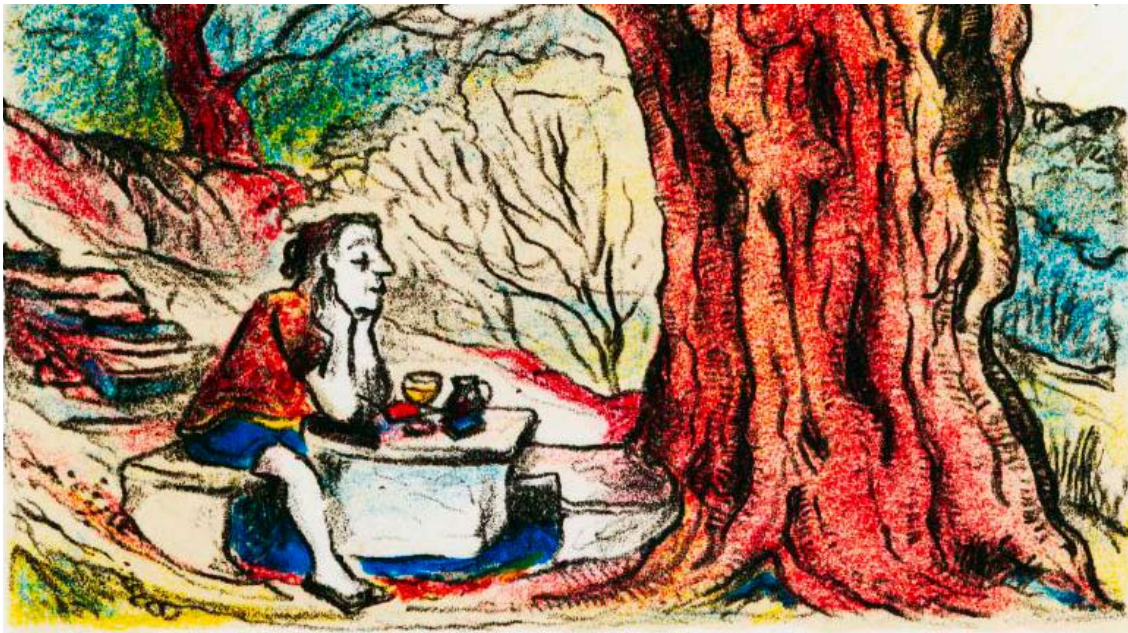
Derfor ville jeg i hvert fall være den som skulle forstå hva dette ville si for mamma og pappa, og deres «nye» liv sammen. Det verste var alt det som jeg nå så at de to hadde mistet: turene på ski i fjellet, kanoturene om sommeren, hundekjøringen. Det ble mindre av dette etter hvert, og jeg så at det var ganske vondt for begge to. Kanskje mest vondt for mamma? Pappa snakket sjelden om det, men jeg vet jo at han savnet det. Han var jo Superman.

Brødrene mine taklet det på en annen måte enn meg i begynnelsen. Jeg tror kanskje de fikk sjokket litt senere enn meg. Jeg vet ikke sikkert. Vi har vel aldri snakket om akkurat det, og det har kanskje vært dumt av oss. Jeg tror brødrene mine hadde større problemer med å avfinne seg med at superpappa nå var i ferd med å miste kreftene sine på grunn av Parkinson. Jeg tror ikke de ville innse det.

Årene gikk. Pappa var nå blitt 50 % ufør, og Parkinsons sykdom hadde begynt å sette sine spor. Pappa hjalp oss en masse. Han arbeidet mange, lange timer med snekring i huset vårt, men han irriterte seg stadig over hvor sent alt gikk. Stakkars pappa. Han ville jo så gjerne, og så ble han så ofte satt ut av sykdommen.

Dette var sjokk nummer to for meg: Nå så jeg hva sykdommen hadde gjort med superpappaen min.

Etter hvert har den lille familien min økt, vi har gitt mamma og pappa vårt bidrag til rekken av barnebarn. Jeg tror nok pappa blir veldig sliten av maset til blant annet den lille fireåringen min iblant, men han er en tålmodig mor-



KAP. 04: HVA SIER DU TIL ANDRE OM DIN PARKINSON?

Grip region selv!

Mange venter med å informere sine nærmeste om at de har fått en Parkinson-diagnose. Ulempen med det er at slike nyheter klarer man ikke å kontrollere. Ryktene sprer seg fort. Siden de færreste vet noe særlig om Parkinson, kan ryktene om sykdommens utslag utvikle seg til det rene tøv.

Dette skremte meg. Med Parkinson, som er så lettvinnt å vitse over, fryktet jeg hva det kunne utvikle seg til. Slike tanker gikk rundt i hodet mitt mens jeg kjørte fra nevrologen etter at han gav meg diagnosen.

Da jeg kom på jobben, visste jeg godt hva jeg skulle gjøre. Først listet jeg meg inn på kontoret og lukket døren. Så var det å ringe til familie, venner, kollegaer, forretningsforbindelser osv. for å fortelle om diagnosen min. Det gikk lettere enn ventet. Etter at de hadde hørt på min korte sykdomsforklaring, fikk jeg bare et par avklarende spørsmål.

Det overrasket meg litt at samtalene var så korte. De jeg snakket med, var ikke så interessert i sykdommen som jeg hadde ventet. I dette ligger det en viktig lærdom: Min omgangskrets er egentlig ikke særlig interessert i andres sykdommer. Når jeg tenker etter, er jeg egentlig ikke så interessert i andres sykdommer, jeg heller. Kanskje er det de færreste som er interessert i andres sykdommer. Det passet meg fint. Jeg ønsket ikke noe stort oppstyr rundt sykdommen min, bare at de jeg omgås, skulle vite at jeg er syk. De skulle vite at jeg ikke er redd for å snakke om sykdommen, og at jeg regnet med å være i fullt arbeid de neste fem–ti årene.

far. Fireåringen er imponert over alt det morfar kan: lime ødelagte leker, kjøre stor traktor og bygge hytte i trærne. Fireåringen stiller ikke spørsmål ved at alt tar veldig lang tid for morfar. Det er bare slik det er. Vi som er rundt pappa, bør nok kanskje tenke litt mer som sønnen min iblant – se muligheter og ikke bare begrensninger!

Etter som årene har gått, er pappa blitt merkbart svakere på grunn av sykdommen. Det er fortsatt vondt å se at framtiden til mamma og pappa er blitt så mye annerledes enn den de hadde ønsket seg. Det som har skjedd, har også gjort noe med mine tanker om framtiden for familien min. Jeg er blitt voksen, har fått barn selv og lurar selvfølgelig på om sykdommen noen gang kommer til å ramme meg eller noen av brødrene mine.

Lex Luthor er i hvert fall bare barnemat i forhold til Parkinsons sykdom.

Ranveig Borvik Bærland

Jeg er sikker på at situasjonen hadde vært den rakt motsatte hvis jeg hadde ventet mer enn noen dager med å informere. Mangel på informasjon fra meg hadde da vært grobunn for rykter, fantasifulle forklaringer og vitsemakeri. Under slike forhold hadde nok sykdommen vært interessant, men da på en måte som jeg slett ikke ønsket. Når slike rykter først er kommet i gang, er det umulig å stoppe dem, uansett hvor grundig og saklig informasjonen måtte være. Ved å være så tidlig ute med å informere hadde jeg lyktes i gripe regien selv.

Jeg har fått svært positiv tilbakemelding på at jeg gav informasjon om sykdommen direkte og så snart etter at jeg selv hadde fått diagnosen. At jeg viser at jeg er åpen for å diskutere forskjellige sider av sykdommen, spissformulerer jeg av og til slik: «Jeg er ikke stolt av å ha Parkinson, men skammer meg over den gjør jeg definitivt ikke.»

Birger Natvig

Til ektefelle og barn

For fire–fem år siden begynte jeg å skjelve. Jeg sa at jeg var stresset. Jeg falt mye, lo og kalte meg selv Snublefot. Jeg kunne ikke pakke inn nistepakker, jeg kunne ikke spise spaghetti. Jeg var generelt klønete, og ingen lo lenger sammen med meg. Jeg begynte å slippe opp for unnskyldninger overfor meg selv.

Mannen min og barna mine så det som jeg ikke ville se, og de forlangte at jeg oppsøkte lege. Jeg nektet. Jeg hadde et hav av unnskyldninger og forklaringer på alle mine «uhell», som jeg insisterte på at de var.

Til slutt sparket sønnen min, ved hjelp av ganske uevnelig press, meg av gårde til fastlegen. Og legen sendte meg omgående videre til nevrolog. Senere har jeg skjönt hvor heldig jeg var som hadde en fastlege som kjente til Parkinson.



Han forstod straks hva som var galt med meg. Da nevrologen hadde undersøkt meg, spurte han om jeg selv visste hva som feilte meg. Jeg sa nei. Feigt, for innerst inne hadde jeg jo visst det lenge. Men jeg ville høre nevrologen si det – et siste lille blaff av håp, kanskje?

Dommen var ikke noe sjokk. Den var en bekreftelse på det jeg hadde fryktet hele tiden. Som barn hadde vi en onkel med Parkinson. Jeg minnes ham uklart, men den subbbende gangen og det mimikkløse ansiktet husker jeg tydelig.

Men for familien min var diagnosen et sjokk. Innhenting av opplysninger begynte. Jeg skulle ønske at Parkinsonforbundet kunne sende et menneske hjem til en nydiagnostisert på et tidspunkt der også den nærmeste familien kunne være til stede. Det er viktig at de nærmeste kan få snakket ut om sine bekymringer. En kronisk sykdom rammer hele familien. Voksne barn må innstille seg på å hjelpe mor eller far, selv om de er flyttet ut. Gamle foreldre får ikke den hjelpen de burde ha fått.

Jeg har fortalt familien min hva jeg vet om sykdommen, og opplever at det er betydelig verre for barna mine enn for meg selv å vite at jeg bare vil bli dårligere. Vårt felles håp er at forverringen skjer så langsomt som mulig. Likevel insisterer jeg på at jeg er kvinne og hustru, mor og mormor, datter og tante, kollega og partifelle. Jeg er fortsatt meg selv og jeg har Parkinsons sykdom. Den har ikke endret meg, men gitt meg nye erfaringer. Sykdommen er bare en del av meg, ikke hele meg, og den hersker ikke over meg.

Min konklusjon er at det er viktig å være åpen, beskrive symptomene, dele angsten og håpet om at den uunngåelige forverringen vil gå langsomt. Kanskje kommer det en ny og bedre medisin. Det håpet må vi aldri gi opp.

Liselotte Krebs

Til familie og venner

Kjære venn!

Jeg har fått Parkinsons sykdom. Sykdommen er ikke smittsom eller arvelig. Ingen vet hva den kommer av, men noen av dopamin-cellene i hjernen begynner å dø, i et økende tempo. Alle mennesker mister langsomt noen dopamin-celler ettersom de blir eldre, men jeg har mistet mellom 70–80 % av disse cellene og har fått diagnosen Parkinsons sykdom. Medisiner kan hjelpe. Jeg tar nye, sterkere slag ettersom sykdommen utvikler seg. Noen av bivirkningene gjør meg også syk og krever stor tilvenning. Vær hos meg. Jeg har gode og dårlige dager, og jeg trenger dere alle!

Følelser. Enkelte ganger gråter jeg og virker opprørt. Du kan tro du har såret meg. Antagelig ikke. Det er Parkinson. Nevrologen sier at det kalles «emosjonell inkontinens» – artig beskrivelse forresten. (På norsk blir det noe slikt som «følelser som lekker».) Fortsett å snakke til meg. Overse tårene. Det går raskt over.

Hukommelse og konsentrasjon. På mange måter opplever jeg det legene kaller «kognitiv svikt», som noe av det som bekymrer meg mest i hverdagen. Jeg plages av mine reduserte evner til innlæring og memorering. Men jeg vil så gjerne bidra og meddele meg til fellesskapet som før. Så tillat meg som nå å bruke mitt ferdigskrevne manuskript – det gir meg den tryggheten jeg trenger!

Skjelving. Du forventer at jeg skjelver. Kanskje jeg gjør det, kanskje ikke. I dag finnes det medisiner som tar bort en del av skjelvingen. Dersom hendene mine, føttene eller hodet skjelver, så overse det. Jeg kan sitte på hendene mine eller stikke dem i lommen. Vær mot meg som du alltid har vært. Hva gjør vel litt skjelving venner imellom?

Ansiktet mitt. Du tror vel at du ikke er underholdende nok, siden jeg ikke smiler eller ler. Hvis det ser ut som jeg stir-



rer på deg, eller jeg har et stivnet uttrykk – så er det også Parkinson. Jeg kan høre deg. Jeg er forhåpentligvis like klar i hodet. Det er bare det at jeg ikke har mimikk lenger i fjeset. I tillegg kan det tidvis være vanskelig å svelge, kanskje jeg sikler. Det plager meg, men så la oss tørke opp.

Stivhet. Dersom jeg reiser meg, kan det hende at jeg nesten ikke kan bevege meg. Kanskje medisinen virkning er avtakende. Denne stivheten og ubevegeligheten er også en del av Parkinson. La meg bare få litt tid. Fortsett samtalen, og jeg kommer meg etter hvert. Det å forsere noe hjelper meg ikke. Jeg kan ikke forte meg, jeg må ta den tiden jeg trenger. Får jeg rykninger idet jeg kommer i gang, ja, så er det også normalt. Det avtar etter hvert.

Trening. Jeg må gå hver dag, ca. 2–4 km er bra. Bli med meg, for da blir det triveligere. Det er hyggelig å gå sammen med noen. Det kan bli en langsom spasertur innledningsvis, men jeg kommer i siget etter hvert. Minn meg på det dersom jeg går litt foroverbøyd, det er nemlig ikke alltid jeg er klar over det. Denne strekkingen, bøyingen og tøyingen er viktig, og jeg må gjøre det hver dag. Fint om du hjelper meg.

Stemmen min. 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, fortere 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. Hodet mitt fungerer OK, men siden bevegelsene mine går sakte, er også tankene trege. Jeg vil så gjerne bidra i samtalen. La meg få snakke!

Søvnløshet. Jeg klager nok ofte over at jeg ikke får sove. Om jeg ofte vandrer rundt om natten, så skyldes det også Parkinson og bivirkninger av medisinen. Det har ikke noe med maten jeg spiser å gjøre, eller at jeg la meg for tidlig. Jeg

kan duppe av i løpet av dagen. La meg få sove når jeg kan. Jeg kan ikke kontrollere at jeg blir søvnig og plutselig faller i søvn.

Tålmodighet. Så til slutt, kjære dere! Jeg er egentlig den samme personen som før. Jeg har bare måttet skru ned tempoet. Så vis tålmodighet med meg og la meg få tid til å tilpasse meg min nye livssituasjon. Det er ikke lett å snakke om Parkinson, men jeg skal prøve dersom dere ønsker å vite mer. Jeg trenger dere alle for best mulig å takle denne kroniske sykdommen, for jeg ønsker å oppnå et så godt liv som jeg kan – tross Parkinson!

Med vennlig hilsen

Ved Per-Erik Anderssen

Til kollegaer og arbeidsgivere

Jeg har alltid vært et samfunnsengasjert menneske, og jeg hadde drøsvis av lederoppgaver og frivillige verv. Jeg var blant annet meddommer. Det var langt tøffere å si fra til kollegaer og bekjente i dette miljøet enn til familie og nære venner at jeg var blitt syk, og at jeg etter hvert måtte trekke meg fra disse vervene.

Det var også lettere å si fra på jobben. Jeg er utdannet bibliotekar. De fleste av kollegaene mine var kvinner, og vi er vant til å dele gleder og bekymringer med hverandre.

I løpet av tre og et halvt år har jeg trukket meg fra alt frivillig arbeid og er blitt aktiv i Parkinsonforbundet. Her forstår folk at jeg den ene dagen knapt kan røre meg, mens jeg neste dag fungerer bra.

Jeg opplevde noe pussig blant kollegaene mine. Jeg informerte alle på et personalmøte for å unngå at folk gikk og lurte på hva som var galt med meg. Ingen tok ordet Parkin-



son i munnen, de snakket bare om «diagnosen» min, og om «tilstanden» min. Selv i dag, etter at jeg har hatt Parkinson i snart fire år, er det et fåtall som nevner sykdommen ved navn. Jeg har ofte hatt lyst til å stille meg opp og rope: «Jeg har Parkinsons sykdom! Det er ikke noe uenevnelig!»

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.

Jeg gikk hurtig ned i arbeidstid, langt hurtigere enn jeg hadde ønsket og forestilt meg. Jeg arbeidet 50 %, så 40 %, så 30 %. I juni 2007 måtte jeg gi opp, og etter et halvt år ble jeg innvilget uføretrygd.

Det er ikke lett å arbeide deltid. Det er mye informasjon man går glipp av, og nye mennesker man ikke riktig vet hvem er. Man glemmer sjeldne rutiner og får trøbbel med å skjønne hvor grensen går mellom å vise skjønn og være slepphendt. For man er ikke med på diskusjonene i magasinene, i kaffepausen, i lunsjen.

Jeg brukte altfor mye krefter på å henge med og innså for sent at jeg kjørte meg selv ned. Jeg møtte veggen med et brak.

Mine råd er klare: Vær åpen om sykdommen din og innse at kreftene er begrenset.

Liselotte Krebs

KAP. 05: Å LEVE MED PARKINSONS SYKDOM

Et levende paradoks

Det går jo så greit,
men det er langt fra greit
når Parkinson fester grepet.

Å leve med Parkinsons sykdom er å vandre omkring som et levende paradoks. Skjønt vandre er vel sterkt sagt. Subbe duknakket av sted er en riktigere betegnelse, mens man observerer seg selv og konstaterer at noe er i ulage:

- Jeg er meg selv, men likevel en fremmed.
- Jeg er stort sett frisk, bare rammet av en kronisk, uhelbredelig sykdom.
- Jeg er prisgitt og avhengig av medisiner, men forstyrret av bivirkninger.
- Jeg har en forbløffende lyst på sex, men hemmes av en arm som oppfører seg som en visp.
- Jeg får plutselige kramper i leggen som vanskeliggjør enhver tilnærming fra partneren.
- Jeg er uføretrygdet med god tid til å reise, men umulig håndskrift har fratatt meg muligheten for og fryden ved å skrive kort til venner og bekjente.
- Jeg ser at praktiske gjøremål i hverdagen blir stadig sjeldnere utført, og likevel overmannes jeg av en gjennomtrengende, inntil margin tretthet.

Slik er noen av mine erfaringer gjennom fem år med Parkinson.

Uventet, nesten overrumplende, er sykdommen i løpet av noen måneder blitt stadig mer merkbar. Symptomer som jeg



har ant og etter hvert følt, er plutselig blitt virkelig plag-somme. Å få klær på seg er blitt en kamp med sendrektige hender og tekstiler som ikke vil komme i orden. Refleksene synes frakoblet! Tanker og krefter må konsentreres om innøvde bevegelser, og likevel tar morgenstellet uforståelig lang tid. Hvem skulle trodd at det å sette kork på tannkremtuben skulle bli et ork?

Å invitere gode venner, pynte seg til fest og ta del i sosialt fellesskap er ikke lenger bare en fornøyelse. Nå er det blitt besværlig å få i seg mat, fordi bestikk og lepper 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.»

Lite aner de at tungen min føles som om jeg nylig har forlatt tannlegestolen. Stemmen oppleves flat og uttrykksløs. Å synge er blitt omtrent umulig. Ikke kan de vite at jeg ved frokosten kan sovne med mat i munnen, eller at jeg har vansker med å gre håret og ikke makter å legge på øyesminke. Det å lese en bok synes uoverkommelig. Bare de nærmeste kjenner til stundene med gråt og apati, før ekstra medisiner får motoren i gjenge igjen.

Hva skulle jeg ha gjort uten en kjæreste som hjelper meg når alt går i stå og ingenting fungerer? En mager trøst er det jo at omgivelsene ennå ikke oppfatter den snikende forverringen. Før Parkinson slo til, ble jeg ikke sjelden berømmet for effektivitet, stor arbeidskapasitet og et mangfoldig engasjement. Dette er egenskaper som jeg sammen med godt humør, god fysikk og tilfredshet i hverdagen har tatt som en selvfølge. Jeg ble rett og slett forundret og nærmest beklemt når folk påpekte slike fortrinn. Nå ser jeg klart disse sterke sidene og er overbevist om at de har hjulpet til med å dempe sykdomsutviklingen så langt.

Når jeg på gode dager og med nok medisin fortsatt kan fungere jevnt med de fleste, har jeg følelsen av at dette brukes mot meg. Det stilles fortsatt forventninger til meg, og utfordringer kommer på løpende bånd. Økende engasjement i Norges Parkinsonforbund, andre verv og det å være initiativtaker og aktiv i kretsen av bekjente har for meg fram til nå virket som medisin.

Nedslående er det da å registrere forverringen av egen situasjon. Plutselig må jeg be om assistanse i stadig nye situasjoner. Det gjaldt for eksempel når jeg skulle prøve nye klær eller sette opp håndbagasjen i flykabinen. Jeg trenger ekstra tid i minibanken og tålmodighet fra den som står bak meg i enhver kø. Jeg må få forståelse for at jeg strever med å skrive mitt eget navn. Alt dette oppleves trasig og nesten ydmykende.

Å gå fra å være selvhjulpen og ovenpå i de fleste situasjoner til å se seg selv redusert til en utydelig kopi av sitt tidligere jeg er ikke særlig lystelig. Når også en snikende fornemmelse av kognitiv svikt og glemsel melder seg, står dilemmaet klart.

Bør jeg gi meg mens «leken er god», eller late som ingenting og gjøre mitt beste? Jeg føler meg langt fra klar for å la Parkinson få overhånd og overgi meg til en hverdag som kroniker. Da får jeg heller senke ambisjonsnivået noe, bruke nødvendig tid og tillate meg en eller annen laber dag med sofaen og avisen som eneste mål.

Det paradoksale er at nettopp de aktivitetene og det engasjementet som holder meg frisk og vital, lett kan forårsake nedbrytende og hemmende stress.

Slik er det å være rammet av Parkinson.

Gunn Leiknes

Historien om en hånd

Hvordan mestrer man at venstre hånd ikke er tilsnakkende når den ligger stille eller bærer på ting? Jeg tok i alle fall kaffekoppen i høyre hånd – og håpet at det gikk over. Inntil jeg konsulterte fastlegen min, som henviste meg til en nevrolog. Fastlegen trodde at det var Parkinson. Det hadde streift meg også, men er man ikke fylt 50, får man jo ikke det ... Så feil kan man ta.

Etter tre år kan nevrologen si at det er Parkinson. I over et år har han sagt at han ikke kan vite om jeg har Parkinson eller ikke. Når hånden ikke lenger bare skjelder, men også er blitt litt stiv og rar, slik at jeg må tenke før jeg skal snu på gaffelen, da er han sikker.

Hvordan takler man så at det ikke kommer til å gå over, at det ikke bare er å bytte hånd? Jeg tok resepten min, gikk til nærmeste apotek, sendte en tekstmelding til mannen min, dro til byen og kjøpte en jakke (som fortsatt minner meg om den dagen). Men jeg gikk ved siden av meg selv. Og så?

Snakke om det – eller i alle fall fortelle det. Til venner og kjente, mens tårene triller. Vite at verden ikke kommer til å gå under på grunn av dette. Den kommer bare til å være litt annerledes enn jeg hadde forestilt meg.

Men likevel, hva nå? Hvordan leve med både mann og samboeren Parkinson, så å si? Jeg måtte gjøre noe, ikke bli sittende inne, ikke grave meg ned.

Handlingslammelsen varte ikke lenge, og jeg fant ut at jeg måtte

- finne andre – det finnes kanskje andre syke som ikke er pensjonerte?
- lete på Internett, melde meg inn i Parkinsonforbundet, lese vanskelige artikler på sidene deres og bestille mer å lese for å få vite – inntil jeg ikke ville vite mer



- se at det finnes tilbud som er for yngre folk som har Parkinson
- stille opp på møter i lokalforeningen – På pensjonistforeningens møte? Slik følte jeg det: Alle var verre, alle var eldre (utenom én), det var snitter og utlodning.
- snakke med Parkinson-sykepleieren på sykehuset
- vite at man blir trette enn normalt, ikke bare når man er blitt verre.

Det er ikke nødvendig å gjøre alt man har gjort før.

Det er lov å si nei.

Det er lurt å hvile middag

I det hele tatt kjenne etter, sette grenser, tenke på seg selv, slik at man kan vare lenger.

Alt dette er vanskelig for pliktoppfyllende damer.

Og helt vellykket var ikke forsøket på å si nei. Da spørsmålet kom om å stille til styret i lokalforeningen, sa jeg ja – under forutsetning av at jeg kunne få forsøke å få til noe for yngre Parkinson-utplukkede, som jeg kalte dem i hodet mitt.

Heldigvis kom pasientskolen i gang. Parkinson-sykepleierne samlet yngre og relativt nydiagnostiserte med ledsagere. Vi kunne høre og lære og spørre – og snakke med de andre. Vi var flere på samme alder!

Dette ble begynnelsen på Papaya (Parkinson-pasienter i yrkesaktiv alder) hos oss. Begynnelsen på å kjenne at jeg som ung Parkinson-pasient hører til et sted med de plagene jeg har, selv om de ikke er så store ennå. Gleden og frustrasjonen over å dra i gang noe for en liten gruppe. Utfordringene ved å arbeide sammen med folk fra andre steder og låne av deres erfaringer.

Der er jeg nå. Noe er i gang, jeg har truffet en masse hyggelige mennesker som har samme diagnose som meg. Noen er jevnaldrende, noen er eldre.

Å mestre ved å handle, og å finne noen å stå sammen med. Det er min metode.

Å mestre – hva er det? Lære seg å leve med? Selv ta styringen? Godta at slik ble det – helt uten min medvirkning og vilje? Men medvirkning og vilje trengs for å mestre.

Jobben min har jeg fortsatt, jeg arbeider 50 prosent. Jeg trenger litt tilrettelegging og har fått det. Jeg vil gjerne fortsette å arbeide så lenge jeg kan, uten å slite meg ut. Men jeg kjenner at initiativene ikke er så mange som før. Trivielle, men nødvendige ting har jeg ikke lyst til å prioritere. 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, ikke bli så overrumplet av tårer. For de kommer fortsatt, lettere enn før. Og bak ligger angsten for å bli til byrde, at omgivelsene ikke skulle holde det ut og vil forlate meg.

Men det forsøker jeg å skyve fra meg – det er bedre å ta en dag av gangen, som mannen min pleier å si. Ikke sørge nå over noe jeg ikke vet vil komme! Leve normalt, ikke være så opptatt av sykdommen, ikke la den få bestemme over meg. Og derfor klarer jeg ikke å tenke så mye på hva jeg skal gjøre for å holde den unna – for da får den for mye plass.

Men middagshvilen min må jeg ha! – ellers kan jeg sovne sittende. Tretthet er ikke et godt utgangspunkt for mestring.

Inger Thorstensen Tømte



Syk, men ikke syk nok

Parkinson.

Parkinsons sykdom.

Parkinson-rammet.

Syk.

Pasient.

Jeg???

Nei ...

Ikke syk.

Ikke pasient. De ligger i senger.

Ikke Parkinson-pasient heller, selv om jeg tar medisiner hver dag.

Parkinson-plaget – kanskje, siden venstre hånd er litt egenrådig blitt. Og jeg er blitt litt trette og mer tynnhudet. Særlig i øynene. Tårene kommer trillende uten å være velkomne. Det gjør meg kanskje litt hemmet.

Men syk???

Nei, i alle fall ikke foreløpig.

Parkinson-privilegert – kanskje, siden utviklingen av plagene går sakte. Når det hele starter med skjelvninger i venstre hånd eller arm, er progresjonen langsam, leste jeg i en dansk bok.

Parkinson-produktiv – ja, jeg vil være med så godt jeg kan med de ferdighetene jeg har, og de kreftene jeg til enhver tid har å bruke. Det trengs i foreningen og forbundet, og det er jeg glad for.

Parkinson-planlegging må jeg kanskje tenke på snart? Er der for så vidt også. Det går tregere med planene, det er færre av dem, og de er kortsiktige og ikke så ambisiøse. Når må jeg begynne å si ja og ja takk til noe med forbehold om at det er mulig å gjennomføre når tiden er der?

Parkinson-pilates – min store, dårlige samvittighet. Jeg skulle trene. Skulle gå, skulle bøyes og tøyes og strekkes og styrkes.

Og jeg får det ikke til. Jeg har aldri hatt et eget, selvdrevet behov for å komme ut og mosjonere, har bare stadig vært i bevegelse på mange måter. Bestemmelser om å gå daglige turer tas stadig. Men så regner det. Og så er det noe som må gjøres til i morgen. Jeg vet at pilates ville være ypperlig, så hvorfor kommer jeg ikke i gang? Boka står jo i hylla!

Parkinson-profetisk – ja, det kommer vel en dag da også jeg får et trippende ganglag, svak stemme og andre typiske Parkinson-pasientplager og føler at det nettopp er pasient jeg er. Jeg er syk. Jeg er rammet og hemmet.

Parkinson-skrekken er å ikke kunne smile til dem jeg er glad i, slik at de ser det.

Inger Thorstensen Tømte

Trening og atter trening

Reidar Skovly begynte å trene hos fysioterapeut Thor Kvamsdal straks etter han fikk diagnosen Parkinsons sykdom. Han tok kontakt med fysioterapeuten, som la opp et treningsprogram for Reidar. Dette programmet har gitt gode resultater.

Reidar trener fire–fem ganger i uka, en time hver gang. Han starter med tredemølla. Apparatet kan justeres fra rolig gange opp til nesten løping. Her går han ca. 3 kilometer på 20–30 minutter. Det neste apparatet kopierer trappegang, og belastningen gir styrke i beina. Her får han strukket godt ut i leggene. Så er det over til et apparat som styrker musklene i armene og ryggen.

– Det er viktig å tilpasse øvelsene i forhold til det funksjonstapet som diagnosen Parkinson medfører, påpeker Thor. – Vi vil alle helst være selvhjulpne, sier han, derfor er det viktig å mestre enkle ting som for eksempel å snu seg i sengen eller kunne reise seg hvis man skulle være så uheldig å falle.



Til slutt står Reidar på et balansebrett, og her må han streve for å holde balansen. Han står ved en ribbevegg, så han kan ta seg for hvis han eventuelt skulle falle. Dette er en viktig øvelse.

Noe av det aller viktigste er å være aktiv, sier Thor. Inaktivitet tar knekken på kroppen mer enn selve Parkinson. Effektiv trening gir resultater! Setter du deg ned og gir opp, da kan du regne med at du blir nettopp det – sittende.

Utdrag fra Anne Marie Nordangs artikkel i Parkinsonposten om Reidar Skovly

Når trening lykkes til tross for Parkinson

Jeg heter Roar Eikenes, er 56 år gammel og bosatt i Larvik. Jeg er fortsatt yrkesaktiv og er ansatt i oppfølgingstjenesten for videregående skole. Jeg er gift med Turid, og vi har fire voksne barn.

En av hobbyene mine er nå blitt mitt viktigste middel i kampen mot Parkinsons sykdom. Det er utholdenhetstrening generelt og maratonløping spesielt.

Jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom høsten 1998, men har nok hatt sykdommen siden 1995. Da begynte nemlig finmotorikken å bli trøblete. Jeg har altså hatt sykdommen i 10–12 år.

Det første tegnet på at noe var galt med kroppen min, merket jeg under langvarig løping (etter 20–25 km løping). Det var som om «strømmen ble slått av» på høyrebeinet. I dagliglivet merket jeg ingenting.

Jeg gikk ikke til fastlege, men bestilte time direkte hos nevrolog. Han konstaterte at noe var galt, men uvisst hva. Så fulgte diverse røntgenundersøkelser. Man mente problemene kanskje kunne stamme fra trange nerveganger i nakkeregionen. Det kunne opereres.

På Sentralsykehuset ble diagnosen Parkinsons sykdom fastslått ganske raskt. Det hadde nå gått ca. et år fra jeg første gang tok kontakt med lege.

Å få vite hva som feilte meg, var en befrielse. Det var lettere å forholde seg til en diagnose enn til uvissheten. Men å få diagnosen Parkinsons sykdom i en alder av 48 år ble etter hvert en stor nedtur.

Etter hvert som sykdommen utviklet seg, ble de finmotoriske ferdighetene dårligere. Jeg ble mer og mer passiv. Jeg sluttet å trene. Mangel på fysisk aktivitet førte til at jeg også psykisk fikk en nedtur.

Høsten 2002 var jeg på vei inn i en depresjon, som samtidig ble et vendepunkt i utviklingen. I ren desperasjon begynte jeg å stå opp hver natt når jeg våknet. Det førte til at jeg etter hvert tok styring over tankene mine, i stedet for at de styrte meg. Jeg begynte å gå turer kl. 04.00 om natten. Jeg satt ofte ute i naturen og drømte om det som hadde vært. Naturen og de gode minnene vakte sakte, men sikkert til live livsgnisten i meg igjen.

Maratonløping hadde vært min store lidenskap. Hvorfor kunne det ikke bli det igjen? Var det mulig å gjennomføre en maraton med Parkinsons sykdom i kroppen? Jeg gav meg selv et år til å trene meg opp.

I året som fulgte, ble oppturer avløst av nedturer. Jeg var nær ved å gi opp flere ganger. Høsten 2003 stod jeg på startstreken i New York maraton. Jeg hadde satt meg som mål å gjennomføre dette løpet med Parkinsons sykdom i kroppen.

Før jeg fikk Parkinsons sykdom, hadde jeg gjennomført 40 maratonløp, så jeg visste hva jeg gikk til. Og jeg visste at en maraton var lang og hard. Etter 6 timer og 47 minutter med beinhardt slit og svette vaklet jeg over målstreken. Jeg hadde



bevist for meg selv og andre at det tilsynelatende umulige likevel var mulig. Det tok bare litt lengre tid.

Som på så mange andre områder i livet handler det om å sette seg mål – videre å velge en strategi – dernest å legge en plan – og til slutt det vanskeligste, nemlig å gjennomføre planen på vei mot målet.

I kampen mot Parkinsons sykdom er det tre egenskaper som er viktige å trene opp dersom man skal lykkes i nå mer eller mindre ambisiøse mål. Det er motivasjon, det er vilje, og det er selvdisciplin.

Du må også bruke en del tid og oppmerksomhet på medisineren. Tidlig i sykdomsfasen hatet jeg å spise piller. Jeg så på det som en styggedom. Nå er pillespisingen snarere blitt en lidenskap. Optimal utnyttelse av medisinen gir en optimal hverdag.

Etter høsten 2003 er slagordet mitt blitt: Ta kontroll – bevegelse mot et bedre liv.

Det er lett å sette seg ned og si at nå kan jeg ikke det ene eller det andre fordi jeg er blitt rammet av Parkinsons sykdom. Det er lett bare å spre negative impulser til dine nærmeste og deg selv. Derfor må du prøve å holde fokus på det lille som ennå er positivt, og så bygge på det. Det er ikke alltid enkelt når Mr. Parkinson er der dagen lang og lager en masse styr for de minste ting du skal foreta deg.

Jeg avslutter med et sitat fra John Ball:

«The things that are important to you,
the things that bring joy to your life,
you've just got to find a way to do them.»

Roar Eikenes

Møte med veggen

I november 2007 blir det fem år siden mitt ublide møte med den berømte «veggen». Da ble jeg langtidssykemeldt med den etter hvert forslitte og altfor ofte brukte diagnosen: utbrenthet (depressiv nevrose).

Årsakene ble knyttet til jobbrelaterte bekymringer som over lengre tid brakte meg inn i en tung angst og depresjon. Dette førte til at jeg stadig kom på etterskudd, med økende konsentrasjons- og mestringsproblemer som følge. Det skulle gå to år før jeg i mai 2004 fikk vite av legen at årsaken til mine psykiske reaksjoner i hovedsak skyldtes Parkinsons sykdom i utvikling.

Jeg ble forklart at depresjonen representerte de ikke-motoriske symptomene ved Parkinsons sykdom. I tillegg fikk jeg vite at det ofte også følger kognitive problemer med denne sykdommen. Jo, jeg kjente meg godt igjen i beskrivelsen. Jeg følte meg utrolig nok tilfreds over endelig å ha funnet noe å skyldte på. Synderen var «Mr. Parkinson»!

Selv om jeg hadde fått en alvorlig og uhelbredelig sykdom, følte 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?

Svaret er: Ta initiativ, skaff deg kontroll, bli sjef over eget liv!

Gjennom det forståelsesfulle og omsorgsfulle fellesskapet i det som kalles likemannsgruppene, har jeg fått bedret livskvaliteten og styrket mestringsevnen, slik at jeg kan møte hverdagens utfordringer på en bedre måte. Jeg har fått et mer slitesterk liv, og jeg føler at de psykiske problemene nå er under kontroll.



Selve hovedtanken bak likemannsgruppene er at mennesker som er i samme situasjon, skal møtes for å utveksle erfaringer og utvikle et fellesskap. Effekten av det gode fellesskapet i likemannsgruppa har vært viktig for min evne til å takle sykdommen, ikke minst den psykiske siden av den.

Samtidig er jeg blitt mer bevisst på at jeg må forsone meg med livet slik det er, og ikke bruke for mye energi på å tenke på hvordan jeg skulle ønske at det var.

Under mitt første møte med en psykiater ble jeg anbefalt å ta kontakt med likemannsgruppa på NaKuHel-senteret (natur, kultur, helse) i Asker. Denne psykiateren så heldigvis fordelene med en helhetlig behandling av mine problemer. Du kan lese mer om likemannsgrupper og NaKuHel-senteret her: www.nakuhel.no

I dag er jeg overbevist om at mitt møte med NaKuHel gav meg en større og viktigere påvirkning enn den medisinske og terapeutiske behandlingen mot depresjonen jeg senere skulle gjennomgå. Her får man være med på fysiske aktiviteter, oppleve et sosialt nettverk og få intellektuell stimulering. Man møter et behagelig og uforpliktende miljø, der dagsorden er gjensidig hjelp, oppmuntringer, råd og utveksling av erfaringer som fortrenger selvmedlidenhet og triste tanker.

For mitt vedkommende fant jeg meg raskt godt til rette i likemannsgruppa. Jeg ble styrket av det gode og trygge miljøet, og ikke minst av nesten daglige turer rundt Sems vannet. For meg ble altså opplevelsen av det inkluderende fellesskapet på NaKuHel kombinert med hyggelige og oppbyggende turer, akkurat den avgjørende og virkningsfulle «behandlingen» jeg hadde behov for. Dette er på mange måter idealeksempel på hva en effektiv «grønn resept» skal inneholde. Den mentale balansen er en forutsetning for velvære – for har vi det bra, så gjør vi det bra!

For tiden ser vi en økende anvendelse av begrepet «livskvalitet», som framstår som et viktig ledd innenfor helsevesenets økende søkelys (nasjonalt og internasjonalt) på den helhetlige rehabiliteringstenkningen.

Livskvalitet er et begrep som brukes mer og mer innenfor blant annet psykologi og andre samfunnsvitenskaper. Det er blitt et honnørord som har vunnet gjenklang i politikk og samfunnsdebatt. Begrepet inviterer til refleksjon over hva et godt liv innebærer, og hva som er forutsetningene for å oppleve en viss kvalitet i tilværelsen. Den kreative helhetstenkningen omkring natur, kultur og helse skal bidra til en bedring av helse, miljø og livskvalitet.

I en større undersøkelse nylig fant man – som ventet – at folk selv mente at god helse er det viktigste i forhold til å oppleve lykke og glede. Når forskerne målte hva som faktisk hadde sammenheng med høy livskvalitet, viste det seg at helsetilstanden kom helt nede på åttendeplass. Mange andre forhold, som blant annet hadde med samværet med venner og familie å gjøre, hadde betydelig større sammenheng med livskvalitet enn det som var tilfelle for helsetilstanden.

Undersøkelsen bekrefter verdien og effekten av å kombinere medikamentell og terapeutisk behandling mot Parkinsons sykdom.

Mine erfaringer med denne helhetlige «behandlingsmåten» har overbevist meg om at det er mulig å oppnå et slitesterkt og innholdsrikt liv i god mental balanse – tross Parkinson.

Per-Erik Anderssen

KAP. 06: BARNA VÅRE

Yngre barn trenger en forklaring

Jeg fikk Parkinsons sykdom da jeg var i slutten av 40-årene, og barna mine var da 7 og 10 år gamle. Min form for Parkinsons sykdom begynte med en relativt kraftig depresjon, noe jeg ikke har hatt verken før eller siden. Det satte meg ut av spill, men jentene mine tok det pent. Den største belastningen fikk min kone.

Etter hvert ble det klart at jeg hadde fått Parkinson. Etersom jeg kjente en del til sykdommen fra før, gav jeg min kone tilbud om å skille lag med meg hvis hun ønsket det. Jeg ønsket ikke at hun skulle ende opp med en mann som var pleiepasient. Derfor gjorde jeg det klart at jeg ikke ville bebreide henne hvis hun ville flytte. Hun var fast bestemt på å bli.

Nå, drøyt tre år senere, er jeg fremdeles i full jobb. Jeg var tidligere aktiv på mange fronter, men det har begrenset seg. Jeg orker mindre enn tidligere. Det er en tendens til at jeg trekker meg mer tilbake i forhold til familien min. Jeg sitter gjerne på arbeidsrommet i kjelleren foran PC-en heller enn å delta i familielivet i etasjen over. Barna har fått en forklaring på hva som feiler pappa, men ikke om alle problemene som kan komme. Vi har vært konkrete på hvordan sykdommen arter seg i dag. De trenger en forklaring på hvorfor pappa oppfører seg annerledes enn før i visse situasjoner, og det får de. Så strategien er: Vær åpen om sykdommen, men unngå at barna bekymrer seg for mye om noe som kanskje ligger langt fram i tid.

Min opplevelse av situasjonen kan best beskrives med ett ord: skyldfølelse. Følelsen av å ikke strekke til og dårlig



samvittighet overfor min kone, som har flere plikter hjemme enn det hun hadde før, samtidig som hun er i full jobb.. Jeg har alltid lagt vekt på å ta min del av ansvaret for husarbeid, matlaging og oppfølging av barna. Det er det blitt dårligere med i det siste. På mange måter er rollefordelingen mer lik mine foreldres, men det holder ikke som unnskyldning overfor meg selv.

I forhold til barna skiller jeg meg så langt ikke ut fra andre fedre. Jeg henter og bringer, er på foreldremøter og har også hatt ansvaret for å arrangere en klassetur. Det jeg håper, er at sykdommen utvikler seg langsomt, slik at ungene står godt på egne bein når eller hvis jeg blir ufør. Man kan alltid håpe.

Jeg er glad i familien min, men i tunge stunder ønsker jeg at jeg var alene, rett og slett for å slippe å ta hensyn til andre enn meg selv. Ren egoisme, med andre ord.

Det å være aktivt tilstede og lyttende i barnas og min kones liv er tyngre nå enn før, så den delen av samværet har blitt forringet. Situasjonen min fører nok til at jeg er mer fokusert på å klare min egen hverdag istedenfor å være en del av deres. Det er i hvert fall et lykketreff at dette ikke inntraff mens barna var mindre, det hadde blitt vanskelig. Barna er nå 10 og 14 år, og oppfølgingen handler mest om å være til stede, hjelpe til med lekser og kjøre til og fra, noe jeg så langt fikser. Å fotfølge en toåring, derimot, hadde blitt i meste laget.

Jeg prøver å ikke tenke for langt fram. Lev i nuet, det er en av lærdommene ved å bli kronisk syk. Jeg arbeider med saken ...

Svein Høyer

Eldre barn vil vite

De første signalene om en brutal endring av helsetilstanden fikk jeg som 39-åring i 1986/87. Diagnosen Parkinsons sykdom fikk jeg ca. to år senere, og det var først da det gikk opp for meg hvor alvorlig situasjonen egentlig var.

Jeg hadde tilbakelagt 42 år av mitt liv, og jeg hadde tilegnet meg noen kunnskaper på veien. Det første skrittet videre i livet var å erkjenne de faktiske forholdene. Har jeg først fått diagnosen Parkinson, så har jeg også fått denne sykdommen å kjempe med resten av livet. En kronisk syk bør raskest mulig «nullstille» sin egen situasjon. Det er min tilstand i dag som nå er min «normaltilstand», og det er herfra jeg planlegger resten av livet mitt.

Mine to yngste barn er født etter at jeg hadde fått sykdommen. De har derfor fått Parkinson-kunnskaper med teskje fra første dag. Min kone og jeg har vært helt enige om den strategien, og vi har snakket åpent om sykdommen min.

Begge barna har vært trofaste deltakere på foreningsmøtene, og det er helt tydelig at også de Parkinson-rammede og deres ledsagere har satt pris på at de er med. Jeg har inntrykk av at det ikke er vanlig å ha barn med seg på Parkinson-møtene. Kanskje andre foreldre velger å skjerme barna sine mot de sykeste av oss, slik at de ikke skal grue seg for at deres mamma eller pappa ender slik. Men selv har vi bare positive erfaringer med å la barna delta på møtene.

I 2007 fyller datteren vår 16 år, og sønnen vår fyller 19. Begge to vet mye om Parkinson og denne sykdommens lumsk oppførsel. De omgås Parkinson-rammede akkurat like enkelt som de omgås enhver annen frisk eller syk person. Det de har vært med på fra de var små, har resultert i at de respekterer alle typer mennesker på en meget uanstrengt og verdig måte.

Sønnen min, som altså fyller 19 senere i år, har vist interesse for å gå inn i styrefunksjoner i Parkinsonforeningen vår. Han ønsket imidlertid å avslutte yrkesutdanningen sin først. Barna mine deltar også med glede på fritidsaktiviteter i regi av den lokale Parkinsonforeningen og hjelper til med arrangementene.

Jeg har opplevd mange varianter av misforstått beskyttelse av barn. De skal for eksempel ikke få se bestefar som har en framskreden Parkinson, og de skal ikke bli kjent med de ulike formene for behandling av Parkinson-rammede. Videre skal de skjermes mot å få informasjon om hvordan denne lidelsen kan utvikle seg. Dette er farlig for barna, synes mange å mene.

Min erfaring er at dette er helt ufarlig for barna. Jeg har en følelse av at barna kommer styrket ut når de får være med og erfare mer direkte hvordan utviklingen og behandlingen av Parkinsons sykdom arter seg i praksis. Sønnen min har endatil nevnt at han godt kunne tenke seg å holde foredrag



om Parkinson. Han mente at han hadde samlet så mye informasjon i forbindelse med deltakelse på møtene og andre arrangementer at han ville klare det.

Det hender også at man opplever at familien til den Parkinson-rammede skjemmes over at for eksempel et familiemedlem har fått «lavstatuslidelsen» Parkinsons sykdom. Her gjelder det for eksempel å passe på at ikke naboen får kjennskap til det inntrufne.

Det er ikke lett på forhånd å fastsette handlingsmønsteret når familien får en Parkinson-rammet å ta vare på. Det er viktig at Mr. Parkinson ikke får overta kommandoen. Hjemme hos oss er det min kone og jeg som styrer. Vi har som målsetting å spille med åpne kort, slik at alle familiemedlemmer raskest mulig blir klar over hvordan sykdommen utvikler seg. Nøkkelordet er kommunikasjon. Med god kommunikasjon mellom alle berørte parter løses de fleste problemer raskt. Barna har stor forståelse for det som skjer, siden de har vært en del av en slags «Parkinsonskole» ved å delta i foreningens møter og aktiviteter. Nå er det mulig å få hjelp av barna i mange situasjoner bare fordi de har de nødvendige forkunnskapene. Ja, det hender ofte at de på eget initiativ finner ut hva de bør gjøre.

Jeg har grunn til å være takknemlig for den måten barna mine behandler meg og støtter opp om pappaen sin på alle måter. Sykdomsproblemene mine kjenner de godt, for de har vokst opp sammen med Mr. Parkinson. Derfor vet de hvordan de skal gå fram for å bakke meg opp. Jeg unnlater heller ikke å nevne at også den nærmeste familien ellers har vist en sjelden stor forståelse for mine problemer. Uten en kjærlig, omsorgs- og forståelsesfull familie vet jeg ikke hvordan jeg hadde vært.

Eivind N.M. Engeness

KAP. 07: VIL PARFORHOLDET KLARE DETTE?

Ekteskapet ble bedre

All sykdom utfordrer vårt syn på oss selv og vår kjønnsrolle. Og det er bare godt! De tradisjonelle kjønnsrollene er oftest en tvangstrøye for vår egenutvikling og for et parforhold.

Mannen min har en funksjonshemning, så vi hadde mange ganger snakket om vårt felles ansvar for oss selv og ekteskapet vårt. Jeg hadde lært ikke å gi hjelp før mannen min bad om det, og hjelpemidler er en naturlig ting i vårt hjem. Vi var enige om at sykdom var en del av livet, men ikke hele livet. Derfor var jeg helt uforberedt på mine egne reaksjoner da jeg selv ble syk. Det var så mye lettere da det var han som var syk og jeg som var frisk. Jeg er stiv, jeg er avhengig av hjelpemidler, jeg spiser tabletter døgnet rundt. Er jeg sexy nok? Tenner han stadig på meg? Ser han på meg som kvinne eller som syk?

Går han lei av å måtte overta stadig flere av de oppgavene som vi hadde definert som «mine»? Det var min tur til å stille de spørsmålene han stilte da vi ble kjent med hverandre for 25 år siden. Nå forstod jeg hvilken tvil og hvilke tanker han hadde slitt med. Den gangen så jeg det som et uttrykk for at han tvilte på følelsene mine. Det er i hvert fall aldri for sent å lære!

Jeg er velsignet med en klok mann. Han lot meg gråte og rase. Han sa at dette er vi sammen om. Kunne vi ikke lenger gå våre lange turer, ja, så kunne vi gjøre noe annet. Det viktigste er at vi er sammen. Problemene tar vi ettersom de dukker opp.



vettskremte og famlende. Mens jeg strevde med opparbeidet stivhet og tiltakende fortvilelse, kunne jeg bare ane usikkerheten blant mange udefinerte følelser som han tilsvarende måtte stri med. Han forsikret meg likevel om at han var så glad i meg at jeg alltid kunne regne med hans hjelp og støtte. Uansett hva som måtte komme, skulle vi sammen takle det, overbeviste han meg om.

Samlivet vårt fortsatte derfor nesten som før, men med fokus på alt annet enn sex. Jeg var mer opptatt av alle de symptomene som gjorde seg gjeldende, og tenkte slett ikke over at seksualaktiviteten var heller laber. Smått om senn våknet heldigvis den naturlige lysten igjen, men da opplevde jeg en tilbakeholdenhet hos min kjære. Trodde han at Parkinson hadde forringet denne delen av livsfunksjonen min på lik linje med skral balanse og sviktende stemme? Mente han å være hensynsfull, eller var jeg kanskje ikke lenger så tiltrekkende som før? En skjelvende, hutrende og tidvis krampaktig uføretrygdet kroniker er forståelig nok ikke førstevalget for en elskelysten spreking.

Jeg måtte beint fram forsikre ham om at Parkinson slett ikke hadde fratatt meg lysten og evnen til elskov, selv om en del hindringer kunne gjøre seg gjeldende. Vansker med å snu seg, stivhet, skjelvende hånd og plutselige krampe i beina opplevdes som skjær i sjøen og krevde både tålmodighet og oppfinnsomhet. Men tross alt, vi fant ut av det meste, og de gode tingene fungerte fortsatt. Både spenningen, leken, lysten og nytelsen fantes ennå mellom oss. Et godt samliv berikes av sosialt samvær.

Hver for oss og sammen har vi i alle år vært aktive og hatt stor glede av omgang med venner i ulike miljøer. Da jeg fikk Parkinson, ble mange reserverte. Jeg følte at det oppstod en distanse som nok skyldtes naturlig usikkerhet og manglende kunnskap. Når det i neste omgang ble tale om å delta i arrangementer eller å planlegge aktiviteter, lå noe usagt i luften: Kan du være med, da? Er dette fortsatt aktuelt

For oss har min endrede livssituasjon ført til at vi på nytt har tatt opp vårt forhold, våre følelser og forventninger til hverandre til revisjon. Vi har snakket og snakket og lært nye sider ved hverandre å kjenne. Jeg er i dag sikrere på meg selv som kvinne, på min plass i min manns liv og på vår gjensidige kjærlighet enn jeg var før jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom.

Liselotte Krebs

Medisiner og sex

Å bli rammet av Parkinsons sykdom avstedkommer mange forandringer i livet. Det griper forstyrrende inn i hverdagen og påvirker samlivet mellom ektefeller. Mannen min var den som tok imot meg da jeg i sjokktilstand kom hjem og hadde fått diagnosen. Heldigvis deler jeg livet og en aktiv hverdag med min egen utvalgte i et godt og rikt kjærlighetsforhold.

Plutselig stod vi overfor en uventet og skremmende situasjon, som vi ikke ante rekkevidden av. Begge var vi like

for deg? Underforstått: du med den diagnosen. Ja, nettopp på grunn av sykdommen var det vesentlig at jeg ikke skulle utelates. Som Parkinson-rammet er det ekstra viktig å få delta som før – bli budt opp til dans, gå på ski og elske! Slutter jeg med eller blir jeg fratatt mulighetene til slike ting, frykter jeg at jeg raskt kommer på «hæla», og forfallet vil melde seg.

Det er vanskelig å snakke om slike emner. Grunnleggende behov som har vært like selvfølgelige og naturlige som frokost og tannpuss, skal liksom ikke trenge forklaring eller omtale. Smått om senn falt tingene likevel på plass, og livet fortsatte i vante former. Familie og venner

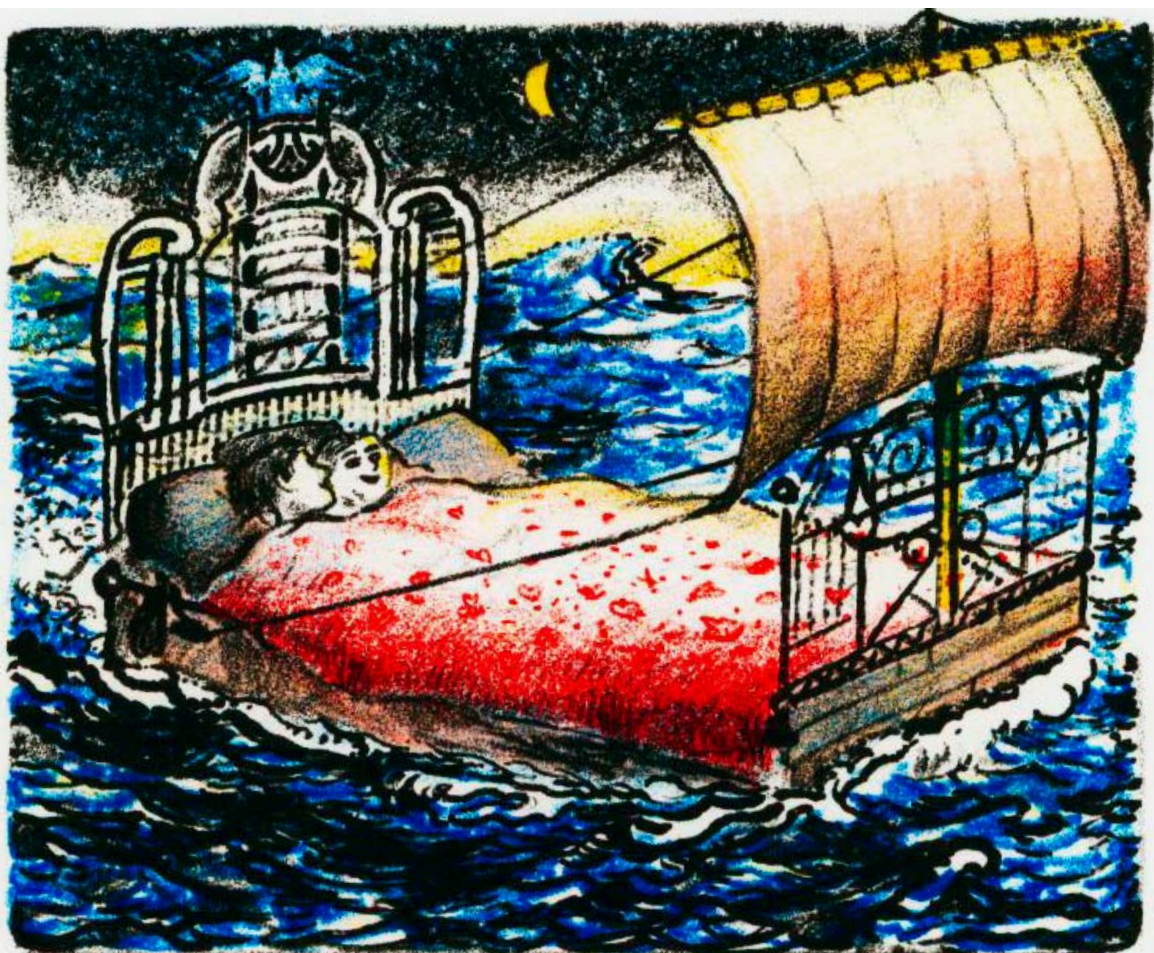
hadde sammen med oss blitt fortrolige med at Parkinson hadde inntatt vår hverdag. Mye var forandret, men tross begrensninger fungerte det meste etter forholdene tilfredsstillende.

Så var det at et nytt mønster meldte seg. Jeg tok meg selv stadig oftere i å fantasere om sex, noe jeg aldri tidligere hadde gjort. På dette feltet hadde jeg vært tilfreds og ikke følt noe savn. Hva var det nå som foregikk? Jeg, en godt og vel voksen og erfaren dame, var opptatt av erotiske tanker og gikk med tabuord på tunga. Det gjorde meg både forlegen, skremt og forundret. Samtidig ble jeg titt og ofte oppspilt og lysten, noe som resulterte i frydefulle og stadig heftigere nattetimer til felles glede, men bortimot slitsomt for en overrasket ektemann. Tilfreds var jeg imidlertid ikke, for jeg følte at noe var i ubalanse.

Gjennom økt informasjon, litteratur og som deltaker på kurs fikk jeg med tiden mer og mer kunnskap om Parkinsons sykdom og bedre innsikt i min egen tilstand. Litt etter litt ante jeg at disse nye sidene ved meg måtte ha med større medisininntak og nye tabletter å gjøre. Den økte seksuallysten var jeg sannsynligvis ikke selv herre over. Den var kort og godt en bivirkning av medisinene.

Med lettelse innså jeg langt om lenge at det hele kunne skyldes de samme medikamentene som hadde dempet mine daglige plager og gitt meg en tilnærmet normal hverdag. Det var med blandede følelser jeg kom til denne erkjennelsen. På den ene siden var det en trøst at mitt gamle jeg ikke nødvendigvis var særlig forandret. Samtidig var de gode opplevelsene dette hadde resultert i, liksom ikke min egen fortjeneste.

En ny usikkerhet dukket opp: I hvilken grad skulle kjæresten min behøve å bry seg med disse nyansene? Ville det ikke være likegyldig for ham hva min økte lyst kom av, så lenge den gav oss glede og tilfredsstillelse sammen? Slike spørsmål



er plagsomme. De er vanskelige å ta stilling til og kan ikke besvares direkte.

Jeg kan ikke nekte for at jeg er opptatt av dette. Jeg håper at den forståelsen jeg har kommet til, vil fjerne de bekymringene jeg har hatt. I beste fall vil jeg med tiden kunne bli fortrolig med forandringene og satse på at en forverret utvikling lar vente på seg.

Klarer jeg å slå meg til ro med det hele, vil jeg lettere kunne snakke åpent om det jeg strir med, og la seksualiteten få den plassen den fortjener, uten at den overskygger eller stenger for andre viktige sider av livet.

Gunn Leiknes

Jeg elsker en kronisk syk

Jeg møtte Anne, en vakker, lys kvinne først i 50-årene, sammen med kjæresten hennes på en indisk restaurant i hovedstaden. De to var tydelig forelsket: Ansiktene strålte når de snakket sammen, og hendene deres lekte seg med hverandre på bordet. Kjæresten satt urolig og skled fram og tilbake på stolen. Han har Parkinson og har vært syk i flere år.

Jeg spurte hvor lenge de hadde vært sammen, og hva Anne hadde tenkt da det gikk opp for henne at hennes nye kjæreste hadde Parkinson. «Vi har kjent hverandre lenge nok til at vi har kjøpt oss hus sammen,» svarte hun, mens hun så uforstående på meg. Hva jeg mente med å spørre om hans Parkinson? Det var jo mannen hun hadde forelsket seg i, mennesket med alle de fine sidene – ikke først og fremst en Parkinson-rammet. Det flotte mennesket hun var så glad i, hadde Parkinson, ja vel! Det måtte hun forholde seg til. Men som hun sa, ingen har garantier for å leve et liv uten sykdom. Vi kan bli kjørt ned på gata eller få en takstein i hodet når vi går ut. Hun fortsatte med å si at hun visste hva Parkinson var, og at hun var sikker på at de sammen skulle



kunne takle de problemene som trolig ville oppstå når sykdommen forverret seg.

Et liv sammen med en Parkinson-rammet kjæreste er bedre enn et liv uten ham, understreker hun. Hun er sykepleier, så hun vet at han kommer til å bli dårligere. Men nå har de fine dager sammen. De lever i nuet og nyter dagen i dag. Hvis den dagen kommer at han blir dårligere, har de nok av gode minner og felles opplevelser til å takle sykdommen sammen.

Anne satte stor pris på at kjæresten hennes med det samme orienterte henne om sykdommen. «Det gjør meg trygg,» sier hun, «at han ikke prøver å skjule slike alvorlige ting for meg. Jeg vet at jeg kan stole på ham. Og jeg er sikker på at vår kjærlighet skal vare livet ut. Derfor planlegger vi å gifte oss.»

Samtale med Anne Augensen

Samlivet etter Parkinson

Man kan ikke på forhånd forberede seg på å ta imot et nytt familiemedlem med navnet Mr. Parkinson. Mr. Parkinson flyttet inn hos min kone og meg 2. november 1988, og vi var begge enige om å ha et avslappet forhold til denne leieboeren.

Allerede fra den dagen diagnosen ble kjent, har min kone forsøkt å delta sammen med meg når jeg to ganger i året går til rutinekontroll. Dette har jeg betraktet som meget fordelaktig. Egentlig har ektefellen minst like stort behov for å kjenne til de ulike sidene ved denne lidelsen som pasienten selv.

Den Parkinson-rammede har et stort ansvar for å spre informasjon om ulike sider ved sykdommen. Slekt, venner og andre bekjente har lettere for å takle situasjonen når de så

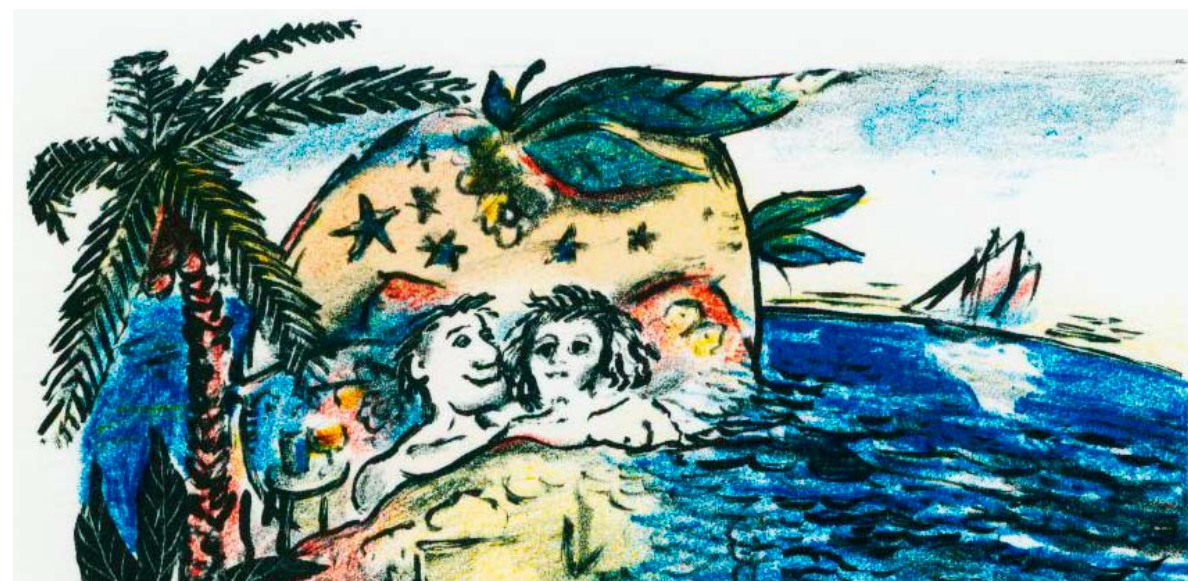
tidlig som mulig blir orientert om hva Parkinsons sykdom er for noe.

Forholdet mellom min kone og meg har fungert svært godt og tilnærmet uendret før og etter at Parkinson-diagnosen ble fastslått. Hun støtter meg og er positiv til mine fritids- og trimaktiviteter.

Selvsagt kommer ikke alt dette av seg selv. Den Parkinson-rammede må hele tiden forsøke å følge med. Likegyldighet er en holdning som mange kronisk syke burde være mer opptatt av. Likegyldighet føler jeg er en tilstand som Parkinson-rammede ofte har. Kanskje er redusert fysisk form med på å framskynde denne likegyldigheten.

Vi som har Parkinson, må være oppmerksom på at det kan forekomme raske endringer i temperamentet vårt. Jeg har flere kjente med Parkinson som har opplevd dette. I enkelte tilfeller har det endt med ødelagte ekteskap.

Mr. Parkinson er snillere med oss som er i god fysisk form. De fysiske utfordringene finner jeg i hagen min, der jeg har et trimutstyr som kalles «Pikava». Her lager vi våre egne



konkurranser, kona og jeg. I hagen har vi også en såkalt «green», der vi konkurrerer om hvem som klarer å putte flest golfballer i hullet. Kona er også med på bowlingbanen, min tredje form for fysisk trening.

God fysikk har resultert i at jeg fortsatt fungerer godt i ekteskapet. Om dette virker inn på seksuallivet vårt skal jeg være forsiktig med å påstå. Jeg har i alle fall ikke registrert noe, verken positivt eller negativt. Etter å ha tatt en liten spørreunde synes det å herske enighet om at Parkinson sannsynligvis må tildeles den tvilsomme ære av å være årsak til at det til tider kan være problemer med å oppnå ereksjon, og at ereksjonstilstanden varer kortere. Noen påstod at hyp-pigheten av samleier med vellykket resultat stadig blir sjeldnere. Det kom også inn svar fra Parkinson-rammede som sa at de hadde merket svært lite endring. Et godt råd er kanskje at det er lurt å lage en plan for denne delen av samlivet.

I nyhetsmediene har vi registrert at bruk av visse typer Parkinson-medisiner kan gi litt uventede bivirkninger: Lysten til sex stiger til toppnivå, mens evnen til å utføre handlingen ikke står i noe rimelig forhold. Jeg bruker en dopaminagonist og har merket økt sexlyst. I slike tilfeller er det viktig at ektefellen har samme informasjon omkring disse bivirkningene. Partene må forsøke å finne en løsning på problemene, enten bare de to sammen eller ved hjelp av lege, spesialist osv. Det er lurt å søke hjelp raskest mulig hvis man føler ubehag med situasjonen.

At sexlysten og evnen til sex viser dalende tendens etter hvert som årene går, er jo et faktum også blant friske personer. Dette er noe som helt enkelt følger med alderen for mange. Parkinsons sykdom er en sykdom som oftest rammer den eldre delen av befolkningen. Mr. Parkinson skal tildeles skyld for flere problemer, men ikke alt hører hjemme under Parkinson-diagnosen.

Eivind N. M. Engeness

Pappa Parkinson? Samlivsbrudd og sykdom

Samboeren min var blitt gravid da jeg fikk vite at jeg hadde fått Parkinsons sykdom – heldigvis. Parkinson-beskjeden var tung og forvirrende nok i seg selv, og beslutningen om å bli foreldre kunne fått et annet utfall.

Men så kom hun da, skrikende og vakker i armene på en førstegangspappa. Min lette skjelving skyldtes ikke Parkinson.

At pappa fomlet litt ekstra med bleieskift og påkledning, gjorde ikke så mye. Og lek og moro holdt både far og datter myke og smidige. Men Parkinson-kilen mellom far og mor ble for stor. Far flyttet, og problemene startet.

Delt omsorg var fullstendig uaktuelt. I mors øyne var far ikke skikket i det daglige, på tross av faglige støtteerlæringer om det motsatte. For å kunne godta selv et minimumssamvær krevde faktisk mor kontinuerlig innsyn i fars helsetilstand.

Samværsmegling ble tilsvarende vanskelig, da brobyggende familierapeuter gav mor uant spillerom. Det hele var nær en rettssak.

I dag ser jeg datteren min i nøye tilmålte doser – doser jeg håper er tilstrekkelige til å skape bånd som sikrer at forholdet mellom far og datter holder seg sterkt også i framtiden.

Anonym

KAP. 08: MED PARKINSON MIDT I LIVET

Hvor slutter jeg, og hvor begynner Parkinson?

Hele livet har jeg satt meg mål, og jeg har arbeidet mot disse målene – ofte hardt. Etter ca. halvgått livsløp sitter jeg nå i en god stilling. Men også på utstilling, med en bagasje jeg ikke forutså. Med Parkinsons sykdom må jeg arbeide lenger, mer og hardere. Tidsfristene ryker oftere enn før, selv om pauser og fritid minker. Jeg må også oftere enn tidligere inngå kompromisser når det gjelder kvaliteten.

Det er i en slik sammenheng jeg forsøker meg med følgende påstand: Jeg vil forbeholde meg retten til å betrakte min Parkinson som en tilstand snarere enn som en sykdom. Det kan godt være et utslag av at sykdommen ennå ikke har rammet meg hardt. Jeg definerer min Parkinson slik på tross av diagnosens utallige (og sannsynligvis mange uoppdagede) skyggesider.

Jeg velger å betrakte sykdommen slik fordi jeg ikke lenger greier å skille mellom «meg», Parkinsons sykdom og mine medisiner. Det er også et faktum at man lett blir syk av å være syk.

Sagt på en annen måte: Hvor slutter Morten, og hvor begynner Parkinson? Har ikke min tid alltid vært knapp? Har jeg ikke alltid vært nokså klønete? Hvilke kombinasjoner av arv og miljø gjorde at jeg trakk Parkinson-loddet? Var jeg rett og slett på feil sted til feil tid? Eller lå det i genene mine? Men er jeg da et produkt av Parkinson, eller er min Parkinson et produkt av meg? Hvilke medisiner er egentlig det «korrekte» for min hjerne?

Jeg har ikke resignert, men har likevel inngått i et ufrivillig fellesskap mellom Morten, Parkinson og mine blåreseptmedisiner. Hvem som kom først eller er den viktigste, verken

har jeg brukt eller kommer jeg til å bruke mye tid på. La meg bare slå fast at noen dører er lukket, og andre glir igjen, mens noen av de nye rommene synes større enn store.

Det handler om mer enn sinnsstemninger. Det handler om at gitte tilstander ofte gir begrensninger (som for eksempel promille og bilkjøring), men også muligheter og nye handlingssrom (se på dem som er nyforelsket, for dem er alt mulig). Min diagnose er ingen romanse, men den har likevel gitt meg nye livsperspektiv. Og den har brakt med seg privilegier jeg ikke ville ha hatt som frisk. På en sprø måte blir livet mer gøy med Parkinson. Det er lettere å gi blaffen og lettere å gi når man gir. Jeg lever langt fra lettere enn før, men mye, mye tettere. Jeg må skille hardere mellom viktig og uviktig – og jeg kan, tror jeg, prioritere mer ekte og riktige. Min kreativitet og evne til å tenke utradisjonelt har økt. Det er nettopp slikt som gjør at vi med Parkinsons sykdom på våre gode dager er usikre på om vi ville ha vært diagnosen foruten.

Er vi virkelig syke? Eventuelt hvordan er vi syke? Vi med Parkinson vet hvor forskjellig sykdommen arter seg – min



Parkinson er ikke den samme som din. Hvor mye må vår tilstand fjerne seg fra den idealiserte helsetilstanden før det er snakk om sykdom?

Synet på hva som er normalt og hva som er sykdom, hva som er akseptabelt og hva som ikke er det, endrer seg over tid og med rådende ideologier. Verken helse eller sykdom er objektive verdier. Dypest sett handler det at vi kategoriserer mennesker som syke eller friske, om hvilket menneskesyn vi har.

Morten Bremer Mærli

Slik er Parkinson

Jeg skjønnte at noe var galt, i en alder av 46 år. Jeg ble etter hvert deprimert av å vurdere nye lånesøknader. Hvorfor i all verden skulle jeg fortsette i jobben som banksjef? Det hadde jo ikke noen mening? Jeg blåste vel i om folk skulle få låne 150 millioner kroner eller 200 millioner. Jeg orket ikke lenger. Jeg klarte ikke å fullføre sakene.

Tidligere hadde jeg vært god på å frese igjennom lånesøknader, ofte på mer enn 100 sider, inklusive vedlegg.



Jeg husket hver detalj av det som var viktig, og kunne diskutere realiteten i prosjektet og innvilge lån.

Jeg måtte si til administrerende direktør at noe var galt. Jeg følte det som å banne i kirken – vi lekte jo ikke bank. Jeg var direktør og kredittansvarlig i en bank som var børsnotert med kr 1,7 mrd. i egenkapital.

Dette var flere år etter at jeg hadde fått diagnosen og overgangen til et liv utenfor arbeidslivet startet, først med 50 %, så 100 % uførhet. Jeg følte at jeg ikke hadde noe valg. Jeg var så preget av sykdommen at jeg ikke kunne sitte i en slik krevende jobb lenger. Men for andre virket dette vanskelig å forstå. De så meg jo også bare når jeg var «frisk». Formen svingte kraftig i løpet av en dag. Når jeg var mest syk, holdt jeg meg for meg selv.

Etter hvert ble jeg mer stresset på jobben. Alltid var jeg engasjert i noe mer enn bare «min» funksjon. Mitt siste prosjekt dreide seg om å bidra til å bytte ut hele utlånssystemet fra egen datamaskin over til et eksternt firma som skulle overta denne funksjonen for oss. Ingenting fungerte, og jeg tålte rett og slett ikke å ha forpliktelser og stress.

Det må da gå an å ta en tur på jobben og hilse på folk? Hvorfor går ikke det? Jeg går jo ellers ut og golfer hver eneste dag. Det klarer jeg. Men ikke noe annet. Merkelig! Planlegge ting klarer jeg. Gjennomføre ting klarer jeg ikke. Merkelig! Slik er det å ha Parkinson. Det er i hvert fall ikke lett å forstå. Forstår jeg Parkinson? Nei. Selv enkle ting klarer jeg ikke.

Hvis noen hadde fortalt meg i mitt tidligere liv at jeg ikke skulle få tid til å lese aviser, følge med på børsutviklingen, holde kontakt med mine nærmeste og ikke jobbe, ja, da ville jeg ha konkludert med manglende vilje og latskap. Men dessverre er det Parkinson!

Tom Skårvin

Landet som ikke var VII

Men hvem sa at dagene våre
skulle være gratis?
At de skulle snurre rundt
på lykkhjulet i hjertet vårt
og hver kveld
stoppe på gevinst?

Hvem sa det?

Hvor hadde vi dét fra?

Hvem sa at livet vårt
skulle være lett å bygge ferdig?
At mursteinene var firkantede ballonger
som føk på plass av seg selv?

Hvem sa det?

Hvor hadde vi dét fra?

Der var piller for alt: nerver,
vedvarende hoste og anemi.
Men hvem sa at snarveiene
støtt var kjørbare? At fjellovergangene
aldri snødde til? Og at nettopp vi
skulle slippe å stå fast i tunnelen?

Ja, hvem sa det?

Hvor i all verden hadde vi dét fra?

Kolbjørn Falkeid (fra samlingen Robinson, 1981)



Hva gir livet mening? Sett ut fra et humanistisk livssyn

Hvorfor fikk akkurat jeg Parkinson? Dette spør noen av oss om. Jeg som har spist så sunt, gått i fjellet, svømt og gått i trapper i stedet for å ta heis. Jeg som ikke har røkt, og som har vært måteholden med alkohol, hvorfor skulle akkurat jeg bli så syk?

Vi har lært at som du roper i skogen, får du svar. Oppfører du deg pent, blir du behandlet pent. Lever du sunt, sikrer du deg et langt liv. Men mennesket har ikke tatt mistelteinen i ed. Mennesker er tenkende vesener: Vi kan oppføre oss pent eller nedrig mot hverandre, og autoriteter kan være rettferdige eller urettferdige. Men livet kan ikke være rettferdig. Livet er, kort og godt. Det er styrt av tilfeldigheter, ikke av noen høyere makt, som straffer eller belønner oss. Det er opp til oss mennesker å fylle livet med skjønnhet og glede – eller ondskap og sorg. Skjebnen er ikke rettferdig, den rammer hver av oss blindt. Noen av oss får et langt og lykkelig liv, noen av oss får et liv med sykdom og utfordringer.

Som barn tenkte jeg ofte på hvor heldig jeg var fordi jeg var født i det rike Skandinavia. Onkelen min var misjonær, og jeg er oppflasket med sultende barn og jenteundertrykking. Spør vi noensinne oss selv hva vi har gjort for å fortjene at vi lever i en fredelig liten krok av verden?

Vi har ikke fortjent å leve her, og vi har ikke fortjent å bli syke, for det er livets tilfeldigheter. Tilfeldigheter gjør livet spennende og vakkert, vilt og verd å leve.

I stedet for å forvente en form for rettferdighet, skal vi heller se oss rundt og spørre: Hva kan akkurat vi gjøre for å gjøre livet lettere for oss selv og våre omgivelser? Noen ganger rammer det onde deg, da trenger du hjelp. Noen ganger rammer det onde den som står ved siden av deg. Da skal du gi hjelp.

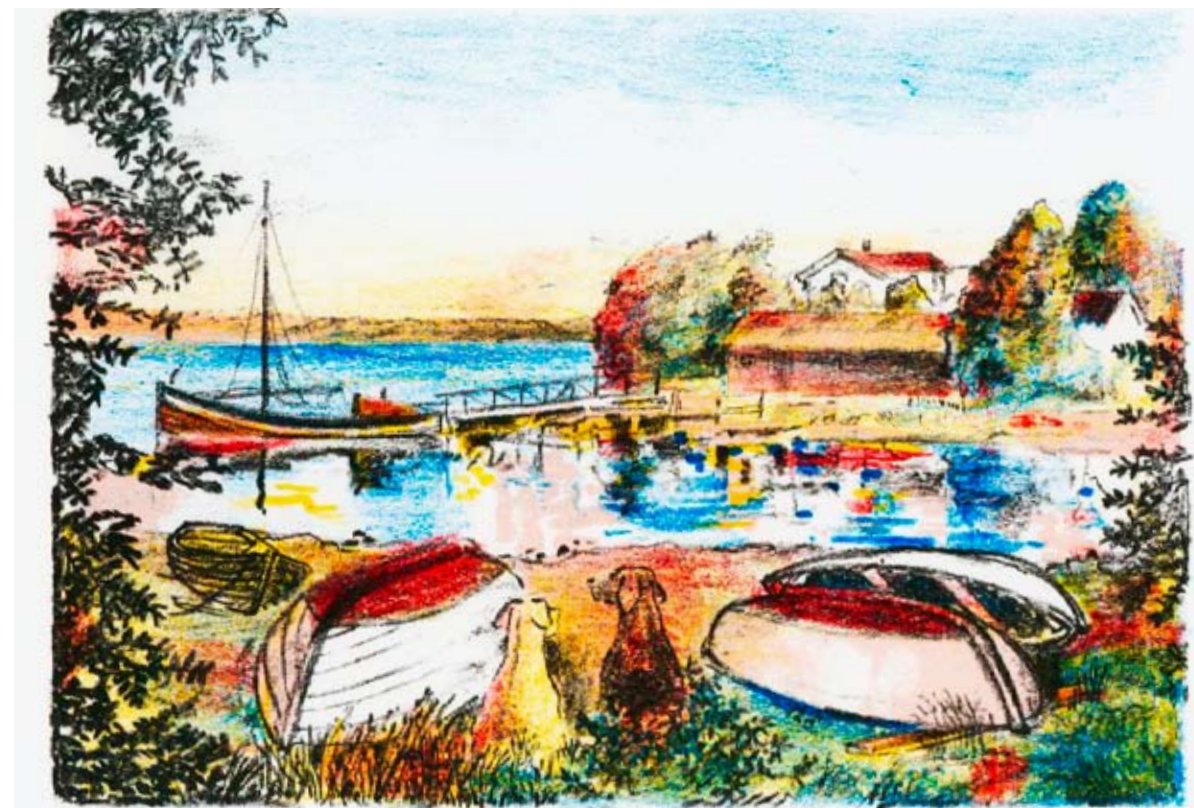
Liselotte Krebs

Hva gir livet mening? Sett ut fra et kristent livssyn

Når noe ondt skjer, er det lett å tenke: Hva er meningen med det som hender? Finnes det noen mening? Hvorfor rammer det onde akkurat meg?

Ja, hvorfor skulle det ikke det, når det er så mye godt som tilfeldigvis og mot alle odds har hendt akkurat meg gjennom et langt liv. Det har jeg aldri klaget på, eller takket for i utide. Nå er jeg 62 år og har Parkinsons sykdom på tredje året.

Når det hender noe vondt, kan jeg velge å forbanne mørket eller tenne lys – både i egentlig forstand og i overført betydning. Jo flere lys jeg kan tenne, jo mer meningsfylt blir et krevende liv. Det er en erfaring jeg deler med mange.



En gang subbet jeg av sted over Rådhusplassen i Oslo stiv som en pinne. Da falt jeg så stygt at blodet sprutet og et par tenner løsnet. Det gjorde vondt. Mens jeg summet meg kunne jeg enten være bitter på at alt gikk treigt og var galt ...

ELLER:

Jeg kunne tenke på alle de hundrevis av gangene jeg ikke har falt. Og så kunne jeg glede meg over alle de flotte opplevelsene jeg har vært med på både ute i naturen og inne i byen.

Noen av de viktigste verdiene og impulsene jeg prøver å handle etter, er knyttet til Bibelens kjærlighetsbud: «Du skal elske Herren din Gud ... og din neste som deg selv.» Det står også i samme bok: «Gled dere alltid», og «Be, og du skal få». Bønnen er som en bro mellom Gud og mennesker.

Dette livssynet bygger altså på kristendommen. I motsetning til hva mange synes å mene, gir kristendommen ikke særlig gode svar på hvorfor-spørsmål. Vi får vite akkurat like lite som alle andre om hvorfor det onde rammer oss. Kristen tro utfordrer og tar vare på oss mennesker på helt andre måter.

Bibelen forsikrer at Gud er like nær oss nå når vi er syke, som da vi var friske. Bibelen viser en Gud som selv har prøvd sorg og smerte. Alle Bibelens bilder om lyset gir full støtte til utsagnet ovenfor: Det ligger en dyp mening i å tenne lys framfor å forbanne mørket. Der kirken fungerer som den skal, blir også det fellesskapet av troende som stiller opp for deg og vil deg vel, viktig. Det blir et spørsmål om å få og gi etter evne.

Livet er ikke alltid lett. Men troen vil være et trygt fundament å stå på når vi møter livets utfordringer.

Per K. Bakken

KAP. 09: SYKDOMMEN UTVIKLER SEG — VI BLIR ELDRE

Parkinson i høy alder

For ca. fem år siden merket jeg at kroppen ikke lenger var som den hadde vært. Jeg gikk til fastlegen min og fortalte hvordan jeg hadde det. Legen mente at det kunne være noe som gikk over, men for sikkerhets skyld sendte han meg til røntgen på lokalsykehuset, som ikke fant noen feil på bildene. De mange blodprøvene de tok, var også helt normale.

Jeg ble ikke bedre. Etter en tid bad jeg fastlegen om å få komme til et annet sykehus. Jeg ble innlagt der på nevrologisk avdeling. Da jeg hadde vært der i tre dager, tok overlegen meg med på kontoret sitt. «Jeg tror jeg vet hva som feiler deg,» sa han.

Men før overlegen sa noe mer, bad jeg ham om å lese et brev som jeg hadde skrevet om tilstanden min det siste året. Han leste brevet og sa at jeg hadde kommet fram til den rette diagnosen, nemlig Parkinsons sykdom. Jeg ble derfor ikke overrasket over diagnosen, det ble ikke noen nedtur for meg. Jeg hadde lest om Parkinsons sykdom i leksikonet hjemme.

Overlegen sa at jeg var heldig som hadde fått sykdommen i en alder hvor det ennå kunne gjøres noe. Jeg kom snart til behandling. Etter at jeg hadde tatt medisiner i ca. 14 dager, føltes det som om sykdommen var borte.

Jeg fortsatte i arbeidet i familiebedriften Horns Slakteri, og jeg klarte å utføre arbeidet nesten som før. Og jeg har ikke noen form for skjelving når jeg er på treskjæringskurs.

Jeg har vært ivrig med å holde meg i god fysisk form ved å gå turer så ofte som mulig. I tillegg har jeg gått to ganger i uka til fysikalsk behandling. Jeg går også to ganger i måneden til akupunktur.

Etter at jeg ble pensjonist, har jeg vært et par timer på jobb om morgenen, slik at jeg får en god start på dagen. Jeg har også brukt dagen til å besøke syke og ensomme. Det gir mye til den jeg besøker, og ikke minst til meg selv.

Jeg er så heldig at jeg har en god og omsorgsfull kone som støtter meg. Vi er ofte på tur sammen. Det synes jeg er meget trivelig, særlig er turene med Hurtigruta populære.

Vi har 14 barnebarn i alderen fra 18 til 1½ år, og jeg tar dem med på hytta vår, en eller to om gangen. Hytta ligger ikke langt fra der vi bor. Vi koser oss i lag, og det er mye vi besteforeldre kan så i et barnehjerte. Jeg er med i den lokale Parkinsonforeningen, der jeg er kasserer og medlem i styret.

Jeg synes at livet gir meg mye. Jeg har en stor familie, og nå når jeg har god tid, stikker jeg ofte innom dem. Hvis jeg får vedbli å være slik som jeg er nå, har jeg mye å takke for. Jeg har lært at selv om det ser mørkt ut, kan det ennå være lys i tunnelen. Det har jeg lyst på å dele med andre Parkinson-pasienter.

Ernst Horn



Pårørende i tjuå år

Vi ble kjent med Parkinson for ca. 15–16 år siden. Det er lenge siden, så jeg husker ikke helt når det begynte, og heller ikke hvordan.

Jeg er en kvinne på 67 år – ikke helt pensjonist ennå. Jobben er mitt alibi for å ha et noenlunde normalt liv. Mannen min er ti år eldre. Det er han som har Parkinson.

Før sykdommen kom inn i hans liv, var han en utadvendt mann, glad i å treffe og prate med andre mennesker. Han var kreativ og fantasifull, alltid full av ideer. Nesten ingenting var umulig. Ikke noen tålmodig mann, det meste fikk han unna i en fei. Han hadde en «kreativ» jobb, der han måtte ta initiativ, men også samarbeide med andre.

Dessuten var han et friluftsmenneske. Han gikk på ski, kjørte slalåm, syklet og løp i skog og fjell. Men det beste av alt var nok å hoppe fra stein til stein langs et fjellvann, eller i en vestlandselv på jakt etter ørreten eller laksen. Vi gikk ofte turer i Oslo-marka sammen. Han var et aktivt og levende menneske. Nå er alt dette bare minner og historie. Det er lite han klarer nå.

Fra slutten av 1980-årene fikk han helseproblemer – ikke ett problem, men flere. Han var ofte syk. Mest klaget han over at han ikke var «flink» lenger, at han ikke fikk til ting som han hadde mestret hele livet. Han fortalte også om noen «anfall», der han «falt ut». Da ble han redd og måtte ut og løpe. Med sin livlige fantasi har han senere beskrevet det som at da «døde noen hjerneceller».

Det ble noen vanskelige år. Vi visste ikke hva som var galt. Heller ikke visste vi noe særlig om Parkinsons sykdom. Jo, et par mennesker i nabolaget hadde Parkinson, og vi så at de slet. Etter en tur til København, der han hadde problemer med å komme over brede gater, skjønte vi at noe måtte være alvorlig galt. Han gikk også på en annen måte enn tidligere.

Hjemme igjen kontaktet han Idrettsmedisinsk institutt, for det måtte være noe galt med ryggen eller hoftene, mente han. Legen kunne ikke hjelpe, men antydte at han hadde en idé om hva som var galt. Han bad mannen min ta kontakt med en nevrolog. I 1994 fikk han diagnosen Parkinsons sykdom.

Han tok det tungt. Han visste ikke så mye om sykdommen. Nevrologen trøstet ham med at det ikke var en dødelig sykdom. Likevel ante han nok at dette var en sykdom som ville ta livet fra ham.

Han fikk medisiner, og de hjalp. Det meste ble enklere nå. Vi kunne gå lette turer i skog og fjell, han kunne gå på ski, reise og delta i flere sosiale aktiviteter. Vi meldte oss inn i Parkinsonforbundet, der vi traff mennesker i samme situasjon. Selvfølgelig var ikke alt like greit, men han møtte mange positive og ressurssterke mennesker. Det ble noen gode år.

Men Parkinson er ubønnhørlig. Det er en snikende sykdom, ble vi fortalt. Uten at vi nesten merket det, gikk den over i en ny fase. Nå gikk det fortere nedover. Kanskje virket ikke medisinene like godt lenger, eller sykdommen bare turet fram. Hverdagen ble vanskeligere. Dagligdagse gjøremål som han alltid hadde mestret, klarte han ikke lenger. Han torde ikke å kjøre bil, klarte ikke å kle på seg og kunne ikke lage seg mat. Han hadde også problemer med å skrive og klarte ikke å slå et telefonnummer. Turene ut ble kortere og kortere. Ustøhet og mange fall førte til engstelse. Så det siste stikket: Stemmen sviktet, og han mistet ofte ordene. Venner og familie hadde problemer med å skjønne hva han sa. Han følte seg isolert og utenfor.

Vi merket også de mentale forandringene. Hallusinasjoner og forvirringer gjør livet ekstra vanskelig. Hjelpeapparatet er der, men de har for lite å tilby og heller ikke noe som er tilpasset den enkeltes behov.

Han er anbefalt ikke å være alene, men mesteparten av dagen er han overlatt til seg selv. Det blir mange og lange timer. Han føler seg utrygg. Han prøver å lese avisen, bla i en bok og spise den maten som er satt fram til ham. Parkinson har nå tatt livet fra han.

Men å sutre hjelper ingen. Det holder hardt noen ganger, men vi prøver å finne noe positivt. Likevel sliter vi på hverandre, jeg føler meg oppbrukt.

Noen lyspunkter finnes likevel. Han er glad i god musikk. God mat er heller ikke å forakte. En liten tur i skogen har han stor glede av. Våre to unge sønner er fantastiske. De bytter på å besøke oss en dag i uka, pluss en helg i måneden. Da får jeg avløsning.

Pappa blir da plassert i godstolen. Musikk han liker, blir spilt, eller kanskje en film fra gamle dager, kanskje en han selv har vært med på å lage. God og spennende mat blir servert. Da er alt bra. Eller en tur i skogen, der «gode, gamle dager» er temaet. Da skryter han uhemmet.

Gerd Gjøsdaal



Når de syke trenger pleie utenfor hjemmet

Tilfelle 1

I spisesalen på et sykehjem satt en kvinne som var ung i forhold til de andre pasientene. Ansiktstrekkene hennes var fortsatt vakre, men øynene hadde mistet sin glød. Kroppen var slank og virket veltrent. Men den var stiv og uregjerlig. Den fungerte som et skall som skilte henne fra verden utenfor. Hun forsøkte å reise seg, men beina ville ikke lystre. Ansiktet skar grimaser. Hjernen var klar, men hun greide ikke å snakke. Stemmen kunne bare gi hvisskelyder. Hun så seg forvirret rundt og forbannet den parkinsonismen som hadde tatt fra henne så mye.

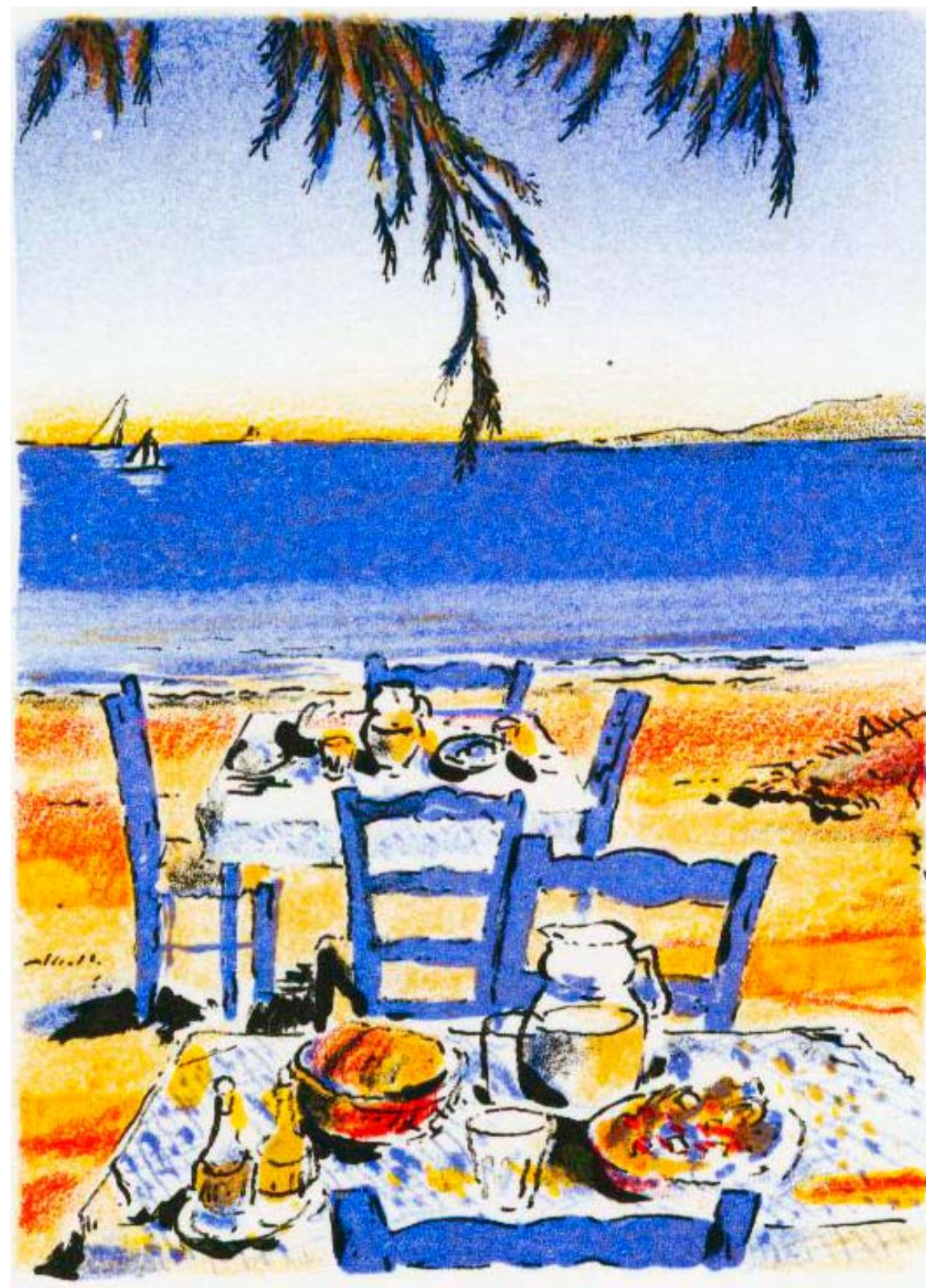
Da kjente hun en hånd på armen sin, og en kjent stemme sa: «Fint å se deg. I dag skal du hjem til meg. Nå er avlastningsoppholdet ditt på pasientrom 24 over for denne gang. Vi har begge samlet krefter for å gå videre sammen.»

Tilfelle 2

En velvillig medhjelper hadde hjulpet en mann slik at han kunne gjemme seg vekk på pasientrom 32. Han hadde hatt en høyere stilling ved universitetet – inntil sykdommen rammet ham. Nå satt han i et grått rom på et sykehjem og stirret ut i regnværet. Hvorfor var han ikke lenger ettertraktet som forsker og underviser? Jo, han manglet litt levodopa. For ham var dette stoffet blitt nøkkelen til et menneskeverdig liv.

Hans kone var gått fra ham for seks måneder siden. Han forstod henne godt. De siste ti årene hadde de kjempet for å bevare et meningsfullt og verdig liv sammen. Sykdommen begynte langsomt, men ubønnhørlig tok den fra ham den ene ferdigheten etter den andre.

Hans begrensede spillerom for kreativitet og utfoldelse smittet over på kona. Sykdommen invaderte også henne. De



sluttet å gå fjellturer. Vennekretsen ble mindre. Etter hvert greide han ikke lenger å oppfylle de kravene som arbeidet stilte til ham. Det resulterte i sykemelding og uføretrygd. Han følte seg også helt ubrukelig som ektemann. Går det an å elske en person som ikke lenger greier å komme på toalettet uten hjelp?

Hun på sin side strevde med å videreføre sine forpliktelser ute i samfunnet, samtidig med at omsorgsoppgavene i hjemmet vokste og vokste. Ingen utenfor hjemmet så hvor store utfordringene hennes var. Ekteparet ble enige om at deres veier måtte skilles.

Hun gråt den dagen han flyttet til sykehjemmet. Hadde hennes kamp vært forgjeves? Fortsatt betydde mannen så uendelig mye for henne. Men hun hadde også arbeidet sitt, og hun hadde sine interesser og sine behov for stimuli. Skulle hun likevel ha gitt avkall på egne behov og fortsatt i en omsorgsrolle som langsomt ville bryte henne ned? Det er et umenneskelig dilemma – uten fasit.

Erfaringer

Parkinsonisme rammer tilfeldig og ofte håpløst. Sykdomsforløpet og familiens reaksjon på sykdommen er helt forskjellig fra familie til familie. Noen får en aggressiv sykdom i ung alder, slik at både pasient og familie raskt får en belastning som er større enn de kan tåle. Andre får en mild form for parkinsonisme, gjerne i høyere alder. Da kan det hende at verken pasienten eller familien blir nevneverdig belastet.

«Der kronisk sykdom rammer, vil hele familien bli syk.» Dette er et utsagn som pårørende til alvorlig syke Parkinson-pasienter kan bekrefte. Bør den nærmeste pårørende bruke resten av livet sitt til å hjelpe den syke? Skilsmissemfrekvensen er større der kronisk sykdom oppstår, enn i samfunnet for øvrig. Og ingen kan forutse hvor mange krefter den pårørende har.

Diagnosen kommer oftest som et sjokk. De færreste har kunnskaper nok til å vite hvor radikalt livet kan endre seg. Sykdommen begynner langsomt og forsiktig. Etter hvert vokser problemene.

Den pårørende står ofte hjelpeløs og observerer. I helperens rolle har den pårørende selv behov for å få forståelse og trøst. Maktesløsheten kommer ofte av at de to ektefellene ikke våger å snakke fortrolig sammen. Hvem våger å snakke om at samlivsformene langsomt vil bli endret, slik at mye som tidligere har gitt glede, vil forsvinne? Hvem våger å snakke om at den syke og den pårørendes behov etter hvert blir så forskjellig at deres veier til en viss grad må skilles i den praktiske hverdagen?

En kronisk syk person takler sin situasjon bedre hvis hun eller han har en samlivspartner å støtte seg til. Partneren er med i dagliglivet og kjenner den sykes reaksjonsmønster. Den nære pårørende vet hva som skal til av trøstende ord og handlinger for at situasjonen skal bli best mulig for den syke. Kvaliteten på samlivet før sykdommen dukket opp, vil avgjøre hvordan de to kan mestre den nye situasjonen.

Parkinson-pasienten må ta sin del av ansvaret for at samlivet skal videreføres. De to som fortsatt vil leve sammen, må gjøre alt de kan for å utvikle et åpent og tillitsfullt forhold til hverandre. De må kunne snakke sammen om det livet de lever i dag, samtidig som de i fellesskap må forberede seg til de utfordringer som sykdommen etter hvert vil gi. Det er en stor utfordring å innse at deres individuelle behov etter hvert vil gjøre at de ikke lenger har samme hverdag.

Når sykdommen er langt framskreden, kan belastningen på den pårørende bli uoverkommelig. Kanskje er det vanskeligere å være pårørende enn pasient. De fleste pårørende vil gjøre det aller beste for den syke. De får ingen takk. Hvor mange pårørende har ikke opplevd at venner som kom-

mer på besøk, skryter av den syke uten å se den oppofrende innsatsen fra ektefellen og barna som står bak.

Tilfelle 2 fortsatt

Den eldre mannen på sykerom nr. 32 satt med uttrykksløse øyne og så mot en stengt dør som førte ut til det livet han hadde levd. Tanken var så klar, men kroppen var omformet til et fengsel. Han var innsatt på livstid. Et sted utenfor døren satt en ektefelle som var fylt med vemod og sorg. Hun greide ikke å slippe tanken på ektemannen som mistrivdes på sykehjemmet.

Samtidig greide hun ikke å se hvordan hun kunne hjelpe ham videre hjemme uten å gi avkall på sitt eget liv. Hun hadde gjort et valg, men det førte til så stor skyldfølelse og tvil at hun nesten gikk i oppløsning. Skulle hun ha strukket seg enda lenger for å gi mannen et fortsatt liv utenfor institusjonen? De fleste rundt henne beroliget henne og sa at valget hennes var riktig. For dem var det så enkelt. Få greide å leve seg inn i den sorg og smerte som dette vanskelige valget hadde påført henne.

Tilfelle 1 fortsatt

Kvinnen fra sykerom nr. 24 var kommet hjem, og nå så hun på solnedgangen som kastet lys inn i stuen. Hun så på bilder av barnebarna. Med sorg tenkte hun at det var umulig for henne å ta seg av dem slik en god bestemor skal gjøre. Likevel var hun tilfreds og glad, fordi hun fortsatt kunne bo i sitt eget hjem. Bak henne stod ektemannen og betraktet henne i kveldslyset. Uka med avlastning hadde egentlig ikke gitt så mye hvile. Han følte seg sliten og tenkte på alle de arbeidsoppgavene som nå lå foran. Ville han greie de store omsorgsoppgavene i framtiden? Hans sorg over ektefells sykdom var der alltid. Hun stolte på ham og var helt avhengig av hans innsats. Uten ham ville livskvaliteten og livslysten hennes forsvinne. Hva ville skje hvis han ble syk? Ingen kunne ta hans plass.

Han var glad for at den alvorlig syke ektefellen fortsatt kunne bo hjemme og sove i sin egen seng. Det var hans belønning. Det vanskeligste for dem begge var kanskje at han ikke greide å forstå de ordene hun forsøkte å hviske fram. Kroppsspråket hennes fortalte likevel tydelig at hun verdsatte ham uendelig høyt, og at hun var helt avhengig av hans omsorg og innsats.

Men hvor lenge klarer han det? Det er den pårørendes evige dilemma.

Magne Roland

Jeg lever her og nå

Jeg er 68 år, er gift og har tre voksne barn og to barnebarn (gutter på 11 og 14 år). Jeg synes jeg har et godt liv, selv etter at Parkinson kom og blandet seg inn i det. Mannen min vet at inntrengeren ikke er invitert av meg, men at jeg tvert om har prøvd å jage ham ut mange ganger – så sykdommen går ikke ut over ekteskapet.

Ikke spesielt. Men jeg må jo ta hensyn til at jeg har fått denne snylteren på meg, slik at det selvsagt virker inn på dagliglivet vårt, som enhver annen sykdom ville ha gjort.

Jeg har fra første stund prøvd å overse ham, altså Parkinson. Jeg er heldig, for jeg har ikke de sterkeste og mest iøynefallende utslagene. Det gjør det selvsagt lettere å overse fyren. Jeg sier ofte til venner at jeg later som jeg ikke er syk, og gjør som jeg pleier. Og så glemmer jeg hele Parkinson, og det går fint. En stund.

Jeg er slett ikke fri for plager. Jeg har problemer med å skrive, noe som ergrer meg kolossalt. Jeg har alltid vært en hurtigskriver, med en ganske pen håndskrift. Skal jeg notere noe i en fart nå, skjønner jeg ikke selv hva som står der.



Så har jeg svelgeproblemer. Mange ganger har jeg ligget gispende på gulvet etter luft fordi svelgingen ikke fungerer som forventet. Hittil har det gått bra, men jeg har oppnådd mye 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.

Men livet med Parkinson har faktisk også gitt meg mange positive opplevelser.

Jeg har i mange år hatt søvnproblemer. Etter at jeg sluttet å arbeide, ble det mindre problemer med det, og snart sovnet jeg inn som en prinsesse.

Jeg meldte meg inn i Parkinsonforeningen ganske fort og fikk da Parkinsonposten hver tredje måned. Siden jeg hadde arbeidet i lokalavisen i nesten 30 år, var jeg interessert da redaktøren i Parkinsonposten etterlyste hjelp. Jeg var pensjonert og hadde tid. Dessuten tenkte jeg at det ville jeg ha godt av. Jeg kunne komme meg ut og føle at jeg gjorde nytte for meg. Redaktøren viste seg å være en mann full av energi og tiltaksløst, enda han har Parkinsons sykdom!

Etter hvert har jeg møtt flere og flere mennesker med Parkinsons sykdom, alle interessante og hyggelige mennesker. I det hele tatt har Parkinson medvirket til at jeg er blitt kjent med mange hyggelige mennesker som jeg ikke ville ha truffet ellers. Det er noe som slår meg når jeg tenker på menneskene som har denne sykdommen, at det er så mange uvanlig ressurssterke personligheter blant dem. Mange har også kunstneriske evner.

Jeg har ikke noen andre begrensninger for hva jeg kan gjøre nå, enn hva jeg ville hatt uten diagnosen. Jeg treffer venner hver uke og spiller bowling, og vi går ut og spiser etterpå. Jeg møter mine gamle skolevenninner en gang i måneden, som før. Jeg går på kino hvis jeg har lyst. Jeg reiser på ferie dit jeg vil, når jeg vil. Jeg var for eksempel ganske nylig i

Sydney i Australia. Det var en lang reise, og mange mente at det måtte jeg ikke finne på. Men jeg hadde hatt lyst til det og hadde spart penger til det lenge. Jeg tenkte at hvis jeg skal gjøre det, må jeg gjøre det NÅ! Det angrer jeg ikke på, jeg har fått mange fine opplevelser å minnes.

Som jeg allerede har nevnt, er jeg blant de heldige som har fått en «snill» Parkinson, i hvert fall til nå. Men jeg merker at den utvikler seg, og at jeg trenger sterkere medisiner etter hvert.

Det kan kanskje virke noe overlegent å fortelle om alt jeg orker å være med på, overfor en som er sterkt angrepet av sykdommen. Men det er også mange unge mennesker som får denne diagnosen, dessverre. Og de skal vite at det ikke behøver å bety en rullestoltilværelse.

Anne Marie Nordang



KAP. 10: ARBEIDE ELLER IKKE?

Når en kollega har fått Parkinson

Jeg husker godt første gang jeg hørte at Liselotte hadde fått Parkinsons sykdom. Det var hun selv som fortalte det, og jeg husker ennå følelsen min av vantro.

Min umiddelbare assosiasjon var utallige bilder på netthinnen av personer uten styring på armer og bein. De ristet på hodet og gjorde fortvilte forsøk på å holde armene og resten av kroppen under kontroll. Dette bildet var helt uforenlig med det bildet jeg hadde av Liselotte. Hun er en svært aktiv og utadvendt person, med mange jern i ilden.

Etter hvert skjønte jeg at det finnes mange former for Parkinson, og at ikke alle nødvendigvis ender med ristende armer og bein.

Det jeg først registrerte hos henne, var at fingrene ble stive. Det var helt tydelig vanskelig for henne å skrive for hånd. Jeg la nå lettere merke til endringer enn jeg ellers hadde gjort. Senere kunne jeg også observere at det umulig kunne være behagelig å gå. Det gav seg utslag i en type stivhet i ganglaget hennes som kun var mulig å se hvis du kjente henne godt.

Hun var veldig nervøs for at brukerne skulle merke at hun var syk, eller at de skulle synes at hun ikke gjorde en skikkelig jobb. Jeg er overbevist om at de ikke merket sykdommen hennes i det hele tatt, for hun var en svært dyktig bibliotekar.

Det var sjelden hun gav uttrykk for ubehag, men på direkte spørsmål skjønte jeg at hun ofte følte seg sliten og trett. I den forbindelse ble jobben hennes i større grad knyttet

opp mot arbeid hun kunne gjøre foran PC-en. Her var hun skjermet for publikum. Dette arbeidet var hun svært dyktig til. Det var nok også en av de viktigste grunnene til at flere av kollegaene glemte at hun slet med en alvorlig sykdom.

Jeg har skjönt at mange med Parkinson sliter med tretthet og utmattelse. Problemer med hukommelsen er en av konsekvensene. Dette merket jeg som kollega lite til, for hukommelsen hennes virket helt normal på meg. For at vi kunne beholde henne så lenge som mulig, slapp hun de anstrengende kveldsvakter, og gikk i flere omganger ned i arbeidstid.

Hos henne er det stivheten i kroppen som har vært det mest synlige ved sykdommen. Det har vært vondt å se hvordan det har påvirket henne. Likevel er Liselotte fysisk sett i stor grad den samme kollegaen utad. Uten kjennskap til hva som feiler henne, vil det være vanskelig å oppdage at noe er «galt».

Som kollega er det vondt å tenke framover og ikke vite hvordan utviklingen vil bli, om medisiner i framtiden vil kunne hjelpe til å stoppe sykdommen, eller om de ikke har noen virkning.

Astrid Werner

Å ha en ansatt med Parkinsons sykdom

Min arbeidsplass er en stor, kommunal virksomhet, der alle medarbeiderne er i kontakt med publikum noen timer i løpet av arbeidsdagen.

Da jeg begynte som sjef for seksjonen, ble jeg informert om at en av mine nye medarbeidere hadde Parkinson. Jeg visste lite om sykdommen, men opplevde at hennes ærlige og direkte informasjon var en fin måte å bli kjent med situasjonen på.

Ettersom tiden gikk, forstod jeg at det var den syke dette gikk ut over, ikke kollegaene hennes eller brukerne våre.

Hun slet med skyldfølelse fordi hun måtte bruke tid hjemme til å justere medisinene sine hver dag. Det betydde at det ikke var mulig å si når hun kom på jobb.

Dette opplevde jeg som uproblematisk – hun kom alltid innen en viss tidsramme. Jeg prøvde å overbevise henne om at dette ikke var noen belastning for oss. Men det var tydelig at det var tøft for henne ikke å kunne møte punktlig, slik hun tidligere hadde gjort.

Med tiden ble symptomene verre. Det ble vanskelig for henne å bruke PC-tastatur og telefon, begge nødvendige redskaper i hverdagen. Dette var uproblematisk for oss (selv om jeg skjønner godt at hun ble fortvilet selv). Tastingen gikk ikke saktere enn det man ofte opplever på apoteker og legekontorer, og et headset løste problemet med å holde telefonrøret stødig.

Det siste hun bekymret seg for, var det inntrykket de ufrivillige bevegelsene hennes gav brukerne. Hun trodde at sykdommen hennes ville gjøre brukerne utrygge. Det er lett å forstå at det å stille seg ved en skranke der publikum henvender seg, når man har Parkinson, er en enorm påkjenning, både fysisk og psykisk. Men å være redd for brukernes reaksjoner, eller inntrykket man gir, mener jeg er feil.

I vårt samfunn er vi vant til å se folk i arbeidslivet med mange forskjellige funksjonshemninger og sykdommer. Jeg observerte at folk ofte var overrasket de første sekundene etter at de fikk øye på henne. Men det gikk fort opp for dem at hun var klar til å ta imot dem og bistå dem. Da forsvant dette «inntrykket» hun var redd for, og de forholdt seg til henne på vanlig måte. Ingen bruker gav noen gang inntrykk av å være misfornøyd med hennes litt saktere tempo.

Hadde hun sittet foran meg nå, ville hun nok ha poengtert at hun arbeidet saktere og saktere. På den måten ble hun en belastning, fordi noen av arbeidsoppgavene hennes

ble skjøvet over på kollegaer. Hun var selvsagt ikke like produktiv som de andre. Jeg tror imidlertid ikke at det var slik de andre i seksjonen opplevde situasjonen. Hun var en svært viktig faglig ressurs, etter å ha arbeidet ved seksjonen i mange år, og hennes kunnskaper var viktige for oss. At ting måtte gå saktere, var i grunnen ikke noe problem. Kvaliteten på kjernen i arbeidet hennes var den samme som før.

Til slutt ble hun medisinsk invalid, noe vi alle visste ville skje før eller senere. Mitt mål var å holde henne i jobben så lenge hun selv orket det. Den største utfordringen var slett ikke sykdommen, men heller hennes egen engstelse for ulempene hun følte sykdommen forårsaket for oss andre.

Anonym, av hensyn til den omtalte

Gradvis tilpasning til å bli trygdet

Hva hadde skjedd med meg? Hvorfor hadde jeg forandret meg? Jeg var blitt rotete, rastløs og ustrukturert. Min evne til å gjennomføre ting sank dramatisk. Jeg visste at det var en rekke fordeler ved å være i arbeid. Uten tvil gir det å arbeide et godt selvbilde og sosial tilknytning. Det er selvsagt ikke dumt å tjene penger heller og opparbeide seg bedre pensjon. For meg betydde ikke dette så mye, for banken der jeg var ansatt, hadde en svært god forsikringsordning. Men jeg stod overfor en stor utfordring når jeg skulle tre ut av arbeidslivet. Jeg måtte virkelig bruke mine ressurser og evner, fordi jeg samtidig ble skilt. Det ble tøft.

Jeg prøvde lenge å akseptere situasjonen og sykdommen, men det tok tid. Jeg innbilte meg stadig vekk at jeg nå hadde kommet til et punkt der jeg aksepterte sykdommen, men måtte bite det i meg hver gang. Siden jeg hadde så lite kapasitet til å gjennomføre ting, kom jeg alltid på etterskudd med det jeg hadde lovet. Jeg var rett og slett ikke til å stole på når det gjaldt å utføre det jeg tidligere anså som bagateller.

Men gradvis tilpasset jeg meg sykdommen og de kravene den stilte. Jeg forstod at jeg måtte innordne meg det sykdommen krevde. Det var rett og slett ikke mulig å lure Mr. Parkinson, for han bodde inne i meg. Det var bare å senke ambisjonsnivået og finne nye utfordringer som lå innenfor sykdomsgrensen.

For å kunne ta vare på meg selv var det best for alle parter at jeg sluttet å arbeide. Jeg måtte ha tid til å trene, det var liksom det eneste jeg kunne bidra med selv. Jeg hadde ingen dårlig samvittighet for å motta trygd fra verdens rikeste stat. Banken hadde betalt store forsikringspremier for meg, så på den måten var jeg heldig.

Hva har jeg så oppnådd etter noen år som ufør? Jeg er vel ikke så veldig stolt av det jeg har utrettet, men det viktigste er å være i utvikling. Jeg tror jeg er blitt et bedre menneske, særlig for andre syke. Jeg har klart å bli en middels god golfspiller. Det har ført til bedre helse og en vektreduksjon på ti kilo.

Jeg var også med på å etablere Papaya, som er en forkortelse for «Parkinson-pasienter i yrkesaktiv alder». Det er en uformell gruppe av yngre pasienter, som har stor glede og nytte av å møtes. Jeg har laget en del kortfilmer om det å ha Parkinson, har prøvd å skrive bok, har skrevet en del artikler og har laget innhold på websidene www.parkinson.no. Likeledes har jeg kvalifisert meg til å være kursleder i «Å leve et friskere liv».

På min måte er jeg derfor på vei mot å kunne leve med Parkinsons sykdom. Det dreier seg om noe så «enkelt og greit» som å akseptere sykdommen, senke ambisjonsnivået og sette seg nye, realistiske mål.

Tom Skårvin

LITTERATURTIPS

For ytterligere kunnskaper om sykdommen og dine rettigheter viser redaksjonen til følgende hefter utgitt av Norges Parkinsonforbund:

Den lille Parkinsonboken, del 1
Av Espen Dietrichs og Antonie G. Beiske, Oslo, 2005

Den lille Parkinsonboken, del 2
Av Espen Dietrichs og Antonie G. Beiske, Oslo, 2005

Rettigheter ved Parkinson
Av Atle Larsen, Oslo 2007



BIDRAGSYTERE OG OMTALTE

Anderssen, Per Erik. Født 1946. Produktsjef. Uføretrygdet. Har hatt parkinson siden 2001. Gift, 4 voksne barn og 2 barnebarn. Bosatt i Asker. Styremedlem i Asker og Bærum Parkinsonforening. Innlegg på side

Augensen, Anne. Født 1953. Operasjonssykepleier, arbeider på Ullevål Sykehus. 2 voksne barn. Bosatt i Drøbak. Pårørende. Omtalt på side

Bakken, Per K. Født 1945. Lærerutdannet, med undervisningserfaring fra barneskole til høyskole. Diverse ledelserstillinger i forlag og skoleverket. Uføretrygdet. Har hatt parkinson siden 2004. Gift, 3 voksne barn. Bosatt i Oppegård. Aktiv i Parkinsonforbundet. Innlegg på side

Bærland, Ranveig Borvik. Født 1974. Utdannet som adjunkt og jobber som lærer ved en ungdomsskole på Nøtterøy. Gift, 2 barn. Pårørende. Innlegg på side

Eikenes, Roar. Født 1950. Bosatt i Larvik. Ansatt i oppfølgingstjenesten for videregående skole. Gift med Turid, fire voksne barn. Har hatt parkinson siden 1998. Innlegg på side

Engeness, Eivind N.M. Født 1946. Utdannet revisor og har arbeidet innenfor regnskap, revisjon og offentlig administrasjon. Har hatt parkinson siden 1986. Uføretrygdet fra 1995. Gift for andre gang (siden 1987) og har to barn, pluss en datter fra første ekteskap. Bosatt på Jeløy i Moss. Har vært aktiv innenfor frivillig foreningsarbeid av mange slag og har hatt en rekke tillitsverv. Innlegg på side

Fredriksen, Magne Wang. Generalsekretær i Norges Parkinsonforbund. Innlegg på side

Gabrielsen, Willy. Født 1927. Møbelsnekker, men har arbeidet

med film og fjernsyn siden 1950-årene. Alderspensjon. Har hatt parkinson siden ca. 1990. Gift, 3 sønner, 3 barnebarn og 1 oldebarn. Bosatt i Oslo. Medlem av Filmveteranene, Norsk Filminstitutt, Veteranklubben i NRK og Parkinsonforbundet. Omtalt på side

Gjøsdal, Gerd. Født 1939. Utdannet bibliotekar. Arbeider ved Deichmanske bibliotek. Ektefelle til Willy Gabrielsen. Bosatt i Oslo og har 2 sønner sammen. Pårørende. Bidrag på side

Horn, Ernst. Født 1939. Utdannelse fra handelsskole og har vært medeier og daglig leder i slakterforretning. Gift og har 2 sønner, 2 døtre og 14 barnebarn. Har hatt parkinson siden 2002. Bosatt i Leknes i Lofoten. Er nå kasserer i lokalforeningen av Parkinsonforbundet. Bidrag på side

Høyer, Svein. Født 1956. Utdannet sivilingeniør, arbeider i full stilling som selvstendig næringsdrivende. Har hatt parkinson i 3–4 år. Gift og har 2 barn. Bosatt i Asker. Aktiv amatørmusiker. Bidrag på side

Krebs, Liselotte. Født 1949. Utdannet bibliotekar. Er nå uføretrygdet. Gift. Har 2 voksne barn og 1 barnebarn. Har hatt parkinson siden 2003. Bosatt i Oslo. Styremedlem i Oslo Nord lokallag og Oslo og Akershus fylkesforening. Bidrag på side

Krebs, Mette Marie. Født 1974. Utdannet lystechniker. Er samboer og har 1 barn. Bosatt i Oslo. Pårørende. Bidrag på side

Leiknes, Gunn. 1943. Gift med Jon. Har hatt parkinson siden Bosatt i Rådal i Hordaland

Mærli, Morten Bremer. Født 1965. Arbeider som forsker. Er far til en datter. Har hatt parkinson siden 2004. Fritenker og fremdeles i full fart, forsøksvis ... Bidrag på side

Natvig, Birger J. Født 1945. Sivilingeniør fra Skottland med doktorgrad fra London Universitet. Yrkesaktiv til tross for

parkinson siden 2000. Gift og har 2 voksne barn. Bosatt i Sandvika i Bærum. Styremedlem i Parkinsonforbundet og medlem i Det medisinsk rådgivende utvalg, Organisasjonsutvalget og Likemannsutvalget. En av pådriverne for yngrenettverket Papaya. Bidrag på side

Nordang, Anne Marie. Født 1938. Har arbeidet i avis i 29 år, fra korrektur og annonseavdeling til redaksjon. Gift og har 3 voksne barn og 2 barnebarn. Har hatt parkinson siden 2000. Pensjonist siden 2001. Bosatt i Ski i Akershus. Er nå sekretær i Follo Parkinsonforening. Bidrag på side

Roland, Magne. Født 1939. Kirurg, dr.med. Mastergrad i helseadministrasjon. Har arbeidet som kliniker, forsker og helseadministrator. Har 4 barn, 4 svigerbarn og 12 barnebarn. Gift i 43 år. Ektefellen har svært alvorlig Parkinson og har hatt sykdommen i ti år. Hun er fullstendig pleietrengende og stelles i hovedsak av ektemannen. Bidrag på side

Skovly, Reidar. Født 1934. Bosatt i Moss. Omtalt på side

Skårvin, Tom. Født 1954. Utdannet økonom og var tidligere direktør i bank. 2 voksne barn og 1 barnebarn. Har hatt parkinson i 9 år, og er nå uføretrygdet. Har bodd i Skedsmo/Lørenskog, flyttet til Drøbak. Aktiv i Parkinsonforbundet/Papaya i Oslo og Akershus. Bidrag på side

Tømte, Inger Thorstensen. Født 1954 i Horten. Utdannet som lærer, skriver lærebøker. Gift, 2 barn, har hatt Parkinson i 3 år, aktiv i Norges Parkinsonforbund. Bidrag på side

Wang, Kåre. Født 1950. Utdannet sosionom. Har arbeidet innenfor sosialtjenesten i Oslo og den psykiske helsetjenesten. Gift med en som har Parkinson. Bosatt i Oslo. Pårørende. Bidrag på side

Werner, Astrid. Født 1963. Utdannet bibliotekar. Ansatt ved Deichmanske bibliotek, Hovedbiblioteket. Samboer, ingen barn. Bosatt i Oslo. Venninne og tidligere kollega med en som har Parkinson. Bidrag på side

NYTTIG Å VITE

Om Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er uhelbredelig, den skyldes celletap i hjernen og rammer sentrale deler av nervesystemet. Ca 8.000 nordmenn har parkinsonisme. Den syke må ha minst 2 av disse 3 hovedsymptomene:

- skjelving (tremor)
- stivhet i musklene (rigiditet)
- langsomme bevegelser (akinesi)

Mange med Parkinsons sykdom sliter også med tilleggssymptomer, som for eksempel:

- søvnproblemer
- depresjon og angst
- svak og monoton stemme, ofte vanskelig å forstå hva som blir sagt
- fatigue (utmattelse)
- problemer med svelging og vektreduksjon
- hukommelsessvikt
- treg mage (obstipasjon)
- blodtrykksfall
- vannlatingsplager
- seksuelle vansker

Den lille parkinsonboken, bind 1
Dietrichs/Beiske 2005



Norges Parkinsonforbund