

PARKINSON PLUSS



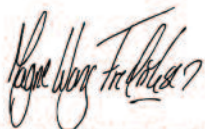
FORORD

Å få en parkinson pluss-diagnose sender personen som rammes og de pårørende ut på en ny og utfordrende reise. Mange og nye spørsmål dukker opp. Dersom dette gjelder deg, skal du vite at du ikke er alene. Det finnes mange som kan hjelpe. Både helsepersonell og likepersoner kan gå veien sammen med deg.

I Norges Parkinsonforbund kan du ta kontakt med likepersoner, mennesker som selv har erfaring med sykdommen og som vil bruke denne erfaringen til å hjelpe. Disse kan du treffe på parkinsontelefonen, 22 00 82 80, hver mandag kl. 10–16. Du kan også finne likepersoner på parkinson.no/likepersoner. Du kan selv velge å være anonym, og de som hjelper deg har taushetsplikt. Har du spørsmål av mer medisinsk art eller om tjenesteapparatet, kan du ringe helsefaglig rådgiver på telefon 22 00 83 08. I tillegg til dette jobber forbundet med å spre informasjon og bedre tjenestetilbudet til gruppen.

I denne brosjyren har vi rettet informasjonen mot deg som har sykdommen, men nære omsorgspersoner og helsepersonell vil også ha nytte av å lese denne.

Informasjon om det å være en nær omsorgsperson kan leses i brosjyrene «Nære omsorgspersoner» og «Tid for sykehjem».



Magne Wang Fredriksen

Generalsekretær





INNHold

Parkinsonisme og parkinson pluss	5
Lewylegemedemens	6
PSP (Progressiv Supranukleær Parese)	8
MSA (Multi System Atrofi)	11
CBD (Cortico Basal Degenerasjon)	13
Lindring av symptomer	16
Råd for deg som skal leve med sykdommen	28
Råd tidlig i sykdommen	28
Råd senere i sykdomsforløpet	30

Utgitt av Norges Parkinsonforbund med støtte fra Helsedirektoratet
Forfattergruppe: Cornelis Post, Inga Matheis, Lilly Fyllingen Nielsen og Kjersti Øien
Brosjyren er ført til pennen av: Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket
Design og produksjon: Sax Media & Design as
Opplag 500, mai 2016
ISBN: 978-82-93032-25-0



PARKINSONISME OG PARKINSON PLUSS

Parkinsonisme er et syndrom som gir nedsatt bevegelighet, og regnes derfor ikke som en sykdom i seg selv. Parkinsonisme er tilstede ved Parkinsons sykdom og parkinson pluss-diagnosene. Syndromet kan også oppstå ved noen typer skader i hjernen og som en bivirkning av medikamenter eller rusmidler. Ved en klinisk undersøkelse hos nevrolog stilles den eksakte diagnosen ut fra klassiske tegn på ulike sykdomsbilder. Nevrologen kan støtte sine antakelser med hjelp av billed-diagnostikk. I tillegg måles det ofte om den syke har effekt av medikamenter som inneholder virkestoffet dopamin.

Mistanke om parkinson pluss oppstår ved manglende forbedring av sykdomsbildet ved tilførsel av dopamin. Et annet støttekriterie er hurtig utvikling av sykdommen preget av andre symptomer enn parkinsonisme og der symptomene debuterer likt på begge kroppshalvdeler.

Veien frem mot en diagnose

Veien frem mot en parkinson pluss-diagnose er ofte lang. Mange har først blitt utredet for og fått diagnoser som Alzheimer, Parkinsons sykdom og Multippel Sklerose. Dette er diagnoser som den syke og de nære omsorgspersonene ofte ikke har følt seg «hjemme i». Det er derfor ikke uvanlig at det er den syke selv eller nære omsorgspersoner som ytrer ønske om videre utredning på nevrologisk avdeling eller poliklinikk.

Selv nevrologer med lang erfaring kan ha vansker med å stille rett diagnose. Dette skyldes de sammensatte sykdomsbildene som i starten vil kunne gi diffuse symptomer. Noen opplever derfor å få sekke-diagnosene parkinsonisme eller parkinson pluss. Andre vil ha et mer klassisk sykdomsbilde, og vil fra starten få en av de fire diagnosene: Lewylegemedemens, Progressiv supranukleær parese (PSP), Multisystem atrofi (MSA) eller Cortiko basal degenerasjon (CBD).

De fleste opplever den lange veien til diagnosen og uvissheten som vanskelig. Det å få et navn på sykdommen kan føles som en lettelse, mens for andre kan det være vanskelig å forholde seg til en ny diagnose.

Sykdommene rammer flere hjernestrukturer, og kompleksiteten gjør dem vanskelige å behandle. Selv om hver enkelt sykdom ikke kan behandles, er det en rekke tiltak som kan iverksettes for å gjøre det enklere å leve med sykdommen. Dette kan du lese mer om senere i brosjyren.



Lewylegemedemens

Lewylegame: Opphopning av spesielle proteiner i syke hjerneceller. Disse klumper seg og danner lewylegemer i mange områder i hjernen.

Demens: En samlebetegnelse for tilstander i hjernen hvor hjernefunksjonen er svekket i en slik grad at det hemmer dagliglivet. Spesielt svekkes evner som hukommelse, følelsesliv og sosiale funksjoner.

Forekomst

Sykdommen debuterer vanligvis i 50–60 års alderen. Det strides i internasjonale fagmiljøer om denne diagnosen tilhører sykdomsgruppen parkinson pluss eller demens. I Norge regnes diagnosen under begge disse sykdomsgruppene. Studier anslår at Lewylegemedemens utgjør 15 % av alle demensdiagnosene, og er den nest vanligste diagnosen innenfor gruppen med nevrodegenerativ demens. Basert på disse tallene vil ca. 10 000 ha sykdommen i Norge, men mange er udiagnostisert eller har feil diagnose. Med bakgrunn i dette vil antallet som har diagnosen være mye lavere og mørketallene høyere. Det er ikke studier som beskriver forventet levetid. Den vil variere med sykdommens utvikling og komplikasjoner.

Tidlige tegn på sykdommen

Søvnforstyrrelser er et tidlig tegn som kan komme flere år før andre symptomer. Søvn mønstret er preget av økt søvn på dagen fordi nattesøvnen er urolig, preget av med skremmende drømmer og kraftige bevegelser. Det er også vanlig å være desorientert i oppvåkingsfasen. Disse søvnforstyrrelsene rammer ved flere diagnoser og er derfor ikke å regne som et sikkert tegn på denne sykdommen.

Kognitive endringer utvikler seg raskt, og diagnosen stilles når sosiale og arbeidsmessige funksjoner påvirkes vesentlig. De kognitive endringene fører til svikt i evnen til å planlegge, koordinere, regulere eller iverksette og gjennomføre sammensatte mentale prosesser. Talen blir ofte usammenhengende og oppmerksomheten nedsatt. Syns- og hørsels-hallusinasjoner i form av lyder, ting, skikkelser eller personer som ikke er der, tilkommer også tidlig. Hallusinasjonene vil komme og gå. Noen opplever dem som sansebedrag, mens andre opplever dem som reelle og skremmende.

Parkinsonistiske symptomer (stivhet, skjelvinger og problemer med å starte, stoppe og opprettholde bevegelser) vil i de fleste tilfellene være tilstede, men vil ikke dominere sykdomsbildet.

Symptomer som kan tilkomme senere:

- Fluktuerende bevissthet, en tilstand med plutselig fjernhet, desorientering og døsighet, for så brått å våkne opp til normal tilstand i igjen. Slike anfall kan vare opp til flere timer.
- Hukommelsessvikt tilkommer sent i forløpet
- Vrangforestillinger i form av forfølgelsestanker og følelsen av at det er noen i rommet
- Angst
- Depresjon oppstår hos mange og kan være alvorlig
- Falltendens
- Bevissthetstap/besvimelsesanfall
- Ortostatisk hypotensjon, blodtrykksfall ved stillingsendringer

Mange har en overfølsomhet overfor nevroleptika som er en fellesbetegnelse for legemidler med effekt på psykotiske symptomer, blant annet vrangforestillinger og hallusinasjoner.

Hvordan stilles diagnosen?

Nevrologer som har tidligere erfaring med parkinson pluss eller geriater stiller diagnosen, primært basert på sykdomshistorie og sykdomsbilde. Utredningen innebærer en nevrologisk undersøkelse og tester for å avdekke kognitive endringer. I noen tilfeller vil nevrologen ha en videre utredning på en hukommelsesklinikk eller hos en nevropsykolog, før diagnosen fastsettes.

Billediagnostikk kan anvendes for å utelukke andre sykdommer. Dat-Scan kan anvendes som et støttekriterie for å stille diagnosen ved å avdekke nedsatt opptak av dopamintransport i basalgangliene i hjernen. Billediagnostikk av hjernen viser typisk hjernesvinn (atrofi). Det kan også være aktuelt å utføre en vippetest, som kan styrke den kliniske mistanken

om blodtrykksfall (ortostatisk hypotensjon). Dette kan også avdekkes med en ortostatisk blodtrykkstest hvor blodtrykket måles liggende, sittende, stående, stående etter to minutter og stående etter 10 minutter.

I noen tilfeller vil det være vanskelig å stille en diagnose. En utredning kan ende med en sikker diagnose eller en sannsynlig diagnose.

Behandling

Som nevnt tidligere finnes det ingen helbredende behandling for denne diagnosen, men det finnes enkelte preparater som kan utsette demensutviklingen. Medisinering med levodopa vil ha liten eller ingen effekt, og vil i de fleste tilfeller utløse psykoser. Den medikamentelle behandling omhandler derfor symptomlindring av søvnforstyrrelser og hallusinasjoner. Medikamentene må trappes opp langsomt og tolereres ofte kun i små doser.

Ikke-medikamentell behandlingen vil bli omtalt i et eget kapittel.



PSP (Progressiv Supranukleær Parese)

Progressiv: Sykdommen er under utvikling.

Supranukleær: Sykdommen rammer områder over (supra) de samlinger av hjerneceller (kjerner eller nuklei) som styrer øyebevegelsene.

Parese: Svekkelse eller lammelse.

PSP deles inn i to hovedgrupper, PSP-P og PSP-RS. PSP-P er preget av parkinsonistiske trekk (stivhet og problemer med å starte, stoppe og opprettholde bevegelse), mens ved PSP-RS er dette ikke fremtonende.

Forekomst

Gjennomsnittsalder ved debut er 60–65 år. Det er ikke rapport tilfeller med PSP under 40 år. Prevalens av PSP i England ansees å være 6,4 per 100.000 innbygger. I Norge vil dette utgjøre rundt 320 personer med diagnosen. Gjennomsnittlig

levealder etter stilt diagnose er 7 år, men det er rapport tilfeller med overlevelse helt opp til 16 år. PSP-P har lengre gjennomsnittlig levetid enn PSP-RS.

Tidlige tegn på sykdommen

Mange utvikler tidlig problemer med svimmelhet, balanse og falltendens, særlig bakover. De plutselige fallene medfører ofte en utredning for andre nevrologiske sykdommer før endelig diagnose blir stilt.

En stivhet i kjernemuskulaturen (axional rigiditet) i nakken og mageregionen tilkommer tidlig og kan gi en tilbakeleent holdning. Parkinsonismesyndromene, som stivhet og problemer med å starte viljestyrte bevegelser, samt at ting går langsomt, debuterer på begge sider samtidig. Dette er ofte et tegn som blir brukt innenfor den kliniske diagnosetillingen, fordi Parkinsons sykdom hovedsakelig debuterer ensidig. Et annet sikkert symptom er blikkparese, som kan gjøre det vanskelig å flytte blikket opp og ned og til sidene. Svelg- og taleproblemer debuterer også tidlig i forløpet av sykdommen.

Symptomer som kan tilkomme senere:

- Hørlig pust (respirasjon)
- Dobbeltsyn
- Plagsomme rykninger i muskulaturen i området rundt øynene (blefarospasmer)
- Problemer med å holde øynene åpne
- Nedsatt blunkerefleks, som gjør øynene tørre og såre (kan utløse tåreflod)
- Et forbløffet ansiktsuttrykk grunnet overaktivitet i musklene ved øyenbrynene, som gjør at disse er konstant hevet
- Utfordringer med å orientere seg på nye steder
- Vansker med å huske ny informasjon
- Nedsatt konsentrasjonsevne
- Emosjonell inkontinens, for eksempel tvangslatter eller gråt, ofte i sammenhenger der det ikke passer seg sosialt
- Nedsatt griperefleks
- Tankeprosessen går langsomt

- Nedsatt innsikt i situasjoner
- Gjentar ofte setninger eller ord
- Nedsatt oppfattelsesevne, spesielt ved avstandsbedømming
- Tap av interesse, motivasjon og initiativ
- Personlighetsforandringer
- Setter seg ukontrollert
- Skriften blir mindre og utydelig
- Sikling

Hvordan stilles diagnosen?

Neurologer som har tidligere erfaring med parkinson pluss stiller diagnosen, primært basert på sykdomshistorie og sykdomsbilde. Dette innebærer også en neurologisk undersøkelse. Billeddiagnostikk anvendes i hovedsak for å utelukke annen sykdom eller skade i hjernen og i forskningsøyemed. Dat-Scan kan anvendes som et støttekriterie for å stille diagnosen ved å avdekke nedsatt opptak av dopamintransport i basalgangliene i hjernen.

Behandling

Som nevnt tidligere finnes det ingen helbredende behandling for denne diagnosen. Medisinering med levodopa vil ofte ha litt effekt på de parkinsonistiske symptomene de første årene, men så avta. Behandlingen er rent symptomatisk og rettes mot hvert enkelt symptom.

Dystoni (vedvarende krampetilstand i muskulatur) behandles med botox injisert hver tredje måned. Injeksjonene settes av en neurolog med spesialkompetanse på området.

Sikling behandles medikamentelt med scopolaminplaster eller botox-injeksjoner.

Tørre øyne behandles med kunstig tårevæske flere ganger om dagen, eller med øyesalve.

Ikke-medikamentell behandling vil bli omtalt i et eget kapittel.



MSA (Multi System Atrofi)

Multi: Mange

System: Hjernestrukturer som kontrollerer forskjellige funksjoner

Atrofi: Betyr svinn, her celledød eller celleskade

Diagnosen deles inn i to hovedgrupper utfra områdene som rammes i hjernen og symptombildet. MSA-P er den vanligste av disse hovedgruppene og utgjør 80 % av alle med MSA. Sykdomsbildet preges av motoriske forstyrrelser med skjelvninger (tremor), stivhet (rigiditet) og langsomme bevegelser (akinesi) som hovedsymptomer. Omtrent halvparten vil utvikle ataksi (rykkvise/hakkete bevegelser) og unormale reflekser. Sykdomsbildet ved MSA-C preges av ataksi og dårlig koordinasjon på grunn av forstyrrelser i lillehjernen. Ataksien kan utarte seg i form av rykkvise gange med falltendens, forstyrrelser i øyets bevegelighet, taleforstyrrelser (dysartri) og rykkvise bevegelser. Noen vil utvikle lette parkinsonistiske trekk, og cirka 50 % vil få økte reflekser. Dette skyldes påvirkning av systemene i lillehjernen.

Forekomst

Gjennomsnittlig debutalder er 53 år. Det er ikke rapport tilfeller under 30 år. Prevalens av MSA i England ansees å være 4.4 per 100.000 innbygger. I Norge vil dette utgjøre rundt 220 personer med diagnosen. Gjennomsnittlig levealder etter sykdomsdebut er 6–9 år, men noen vil leve kortere og andre lengre.

Tidlige tegn på sykdommen

Det er flere symptomer som oppstår tidlig i sykdomsforløpet. Både kvinner og menn kan få vannlatingsbesvær i form av plutselig innsettende vannlatingstrang og problemer med å rekke toalettet. Vannlatingen er som regel hyppig. Ortostatisk hypotensjon, blodtryksfall ved stillingsendring, er også vanlig. Blodtryksfallene kan føre til besvimelse eller bevissthetstap. Nedsatt balanse kan forekomme tidlig. Menn kan i tillegg oppleve vansker med å få ereksjon. En stivet og krumhet i ryggsøylen, spesielt uttalt i nakken, er et annet klassisk symptom. En del vil oppleve å få stive og langsomme bevegelser, som blant annet medfører en liten håndskrift. Andre tidlige symptomer er: svelgevansker; talevansker; kalde hender og føtter; ukontrollerbar latter eller tårer; drømmesøvnforstyrrelser med mareritt, forverret snorking, «sukkende» innpust og Pisa-syndrom (kroppen er lent til en side).

Symptomer som kan tilkomme senere:

- Dårlig koordinering av bevegelsene
- Føler seg klossete og mister ting
- Problemer med finmotorikken
- Usikker i store folkemengder
- Forstoppelse
- Endret opplevelse av temperatur, fryser eller er veldig varm
- Unormal svettefunksjon
- Svakhetsfølelse i armer og ben
- Respiratorisk stridor (hørbar lett skurrende pust)
- Blefarospasmer (spasmer i muskler rundt øynene)
- Fokal dystoni (spasmer i muskulatur i en kroppsdel)



Hvordan stilles diagnosen?

Nevrologer som har tidligere erfaring med parkinson pluss stiller diagnosen, primært basert på sykdomshistorie og sykdomsbilde. Dette innebærer også en nevrologisk undersøkelse. Billeddiagnostikk anvendes i hovedsak for å utelukke annen sykdom eller skade i hjernen og i forskningsøyemed. Imidlertid kan enkelte MR-funn forsterke mistanken om den kliniske diagnosen. Et slikt funn er blant annet «hot-cross bun», tegn av et kryss i Pons (struktur i hjernen), og celsvinn i lillehjernen. Da blodtrykksfall ved stillingsendring er et tidlig symptom, kan det å påvise dette være med å støtte oppunder diagnosen. Ortostatisk hypotensjon måles med en vippetest eller en ortostatisk blodtrykkstest der blodtrykket måles liggende, sittende, stående, stående etter to minutter og stående etter ti minutter.

Behandling

Som nevnt tidligere finnes det ingen kurativ behandling for denne diagnosen. Medisinering med levodopa vil ha liten eller ingen effekt. Behandlingen er rent symptomatisk og rettes mot hvert enkelt symptom.

Dystoni (vedvarende krampetilstand i muskulatur) behandles med botox injisert hver tredje måned. Injeksjonene settes av en nevrolog med spesialkompetanse på området. Ortostatisk hypotensjon kan behandles med å kutte eller minske på blodtrykksmedisinering, salttabletter eller medikamentet Florinef. Det finnes en rekke medikamenter på markedet som kan lindre urgeinkontinensplager og impotens.

Sikling behandles medikamentelt med scopolaminplaster eller botox-injeksjoner.

Ikke-medikamentell behandling vil bli omtalt i et eget kapittel.



CBD (Cortico Basal Degenerasjon)

Cortico: Sykdommen angriper hjernebarken (cortex)

Basal: Sykdommen rammer basalgangliene sentralt i hjernen

Degenerasjon: Nedbryter hjerneceller og det oppstår tap av funksjoner

Forekomst

Sykdommen debuterer oftest i 60–80 års alderen. Det finnes ingen studier som angir prevalensen på CBD. Sykdommen er den mest sjeldne diagnosen innenfor parkinson pluss, og klinikere anslår mellom 50 – 70 tilfeller i Norge. Gjennomsnittlig overlevelse er 7 år.

Tidlige tegn på sykdommen

I starten er det ofte en arm som er berørt, sjeldnere et bein. Ofte sees ulike kombinasjoner av klossethet, stivhet, rykninger og sensorisk påvirkning (sansesapparat). Etter noen år vil dette sykdomsbildet angripe den andre siden av kroppen. Rundt 50 % vil oppleve at en arm eller et bein føles fremmed og lever sitt eget liv, «Alien Limb». Armer og bein kan være stive, og ofte opplever den syke trege bevegelser og nedsatt bevegelighet. Mange får tidlig en apraksi, det vil si problemer med å utføre oppgaver.

Symptomer som kan tilkomme senere:

- Ufrivillige bevegelser i tunge, munn og rundt øynene
- Små ufrivillige muskelrykninger i armene (myoklonier)

- Svekket hukommelse (demens)
- Problemer med å forstå og finne ord eller setninger
- Glemme den syke siden (neglect)
- Nedsatt suge- og griperefleks
- Svelge- og tyggevansker
- Vanskeligheter med å uttale ord
- Overaktive reflekser
- Problemer med å se opp og ned
- Blikket flyttes langsomt horisontalt
- Depresjon
- Skjelvinger ved aktivitet, som utvikles til en mer rykkete skjelving etter hvert
- Personlighetsendringer
- Vannlatingsvansker
- Forstoppelse
- Sikling



Hvordan stilles diagnosen?

Nevrologer som har tidligere erfaring med parkinson pluss stiller diagnosen, primært basert på sykdomshistorie og sykdomsbilde. Dette innebærer også en neurologisk undersøkelse. Billeddiagnostikk anvendes i hovedsak for å utelukke annen sykdom eller skade i hjernen, og i forskningsøyemed.

Behandling

Som nevnt tidligere finnes det ingen kurativ behandling for denne diagnosen. Medisinering med levodopa vil ha liten eller ingen effekt.

Sikling behandles medikamentelt med scopolaminplaster eller botox-injeksjoner.

Ikke-medikamentell behandling vil bli omtalt i et eget kapittel.



LINDRING AV SYMPTOMER

Det er viktig å fortelle hvordan du har det til helsepersonell eller andre hjelpere. De kan da bidra til å finne tiltak, slik at du unngår unødvendige plager. Det finnes en rekke lindrende tiltak, for å forebygge og redusere de ulike plagene som oppstår med sykdom. Noen av tiltakene kan du gjøre selv, mens andre trenger du hjelp til.



Blodtrykksfall ved stillingsendring (ortostatisk hypotensjon)

Kroppen er et komplekst system og blodtrykket styres både av nerver og hormoner, som ofte blir påvirket ved parkinson pluss og av medisiner. Blodtrykksfall kan oppstå ved alle stillingsendringer, som fra liggende til sittende eller fra sittende til stående. Symptomet oppstår ofte om morgenen når blodtrykket er naturlig lavest. Økt muskelaktivitet, langvarig stillestående stilling, varme, forstoppelse, infeksjon, inntak av måltider, alkohol og mye sukker øker faren for blodtrykksfall. Ved et blodtrykksfall vil personen føle seg svimmel, svak og kan besvime. Det er også vanlig å føle forvirring, smerte i overkroppen, få synsforstyrrelser og føle seg trøtt.

Tips ved blodtrykksfall:

- Stopp aktiviteten
- Sett eller legg deg ned
- Drikk mye vann

Tips for å forebygge blodtrykksfall:

- Vurder kutt av blodtrykksmedikamenter
- Planlegg aktivitet i forkant
- Gjør bevegelsesendringer langsomt
- Unngå stress, spesielt om morgenen
- Elastiske strømper (kjøpes hos bandasjist eller apotek)
- Drikk minimum to liter om dagen
- Ligg med overkroppen lett hevet



- Spis rikelig med proteiner
- Tilfør ekstra salt i maten

Tips til hjelperen når personen er bevisstløs:

- Legg den bevisstløse flatt
- Sørg for frie luftveier
- Ta bort ting som kan skade vedkommende, for eksempel varmt drikke
- Hev bena høyt i 5–6 minutter

Hjelper ikke tiltakene etter 5–6 minutter, ring 113.



Spise- og svelgevansker (dysfagi)

Det er flere kombinerte årsaker til svelgevansker. Den automatiske svelgereflexen kan være forsinket, og medføre «vrang-svelging», mat som «henger» bak i svelget og opphopning av spytt i munnen. Svekkelser av muskler i lepper, munn og kjeve gir nedsatt tygge- og eltekraft. Svelgevansker utredes av en logoped, fysioterapeut eller sykepleier.

Tidlige svelgevansker kjennetegnes ved en «grøtete» stemme, irritasjon/kløe i halsen, hoste ved inntak av mat og drikke, dårlig ånde og gjentatte infeksjoner i de øvre luftveiene. Etter en stund kan svelgevanskene forverre seg, og det kan bli vanskelig å innta mat og drikke. Samtidig oppstår en fare for underernæring, dehydrering og lungebetennelser.

Tips ved lette svelgevansker:

- Unngå at måltidet blir for krevende, spis heller flere små måltider
- Ikke drikk med mat i munnen
- God sittestilling, søk veiledning om dette hos en fysioterapeut eller logoped
- Unngå mat som smuler og tilpass konsistensen på maten etter svelgeevnen
- Ro rundt måltidet, ikke snakk og spis samtidig
- Ved opphopning av matrester i munnen er det viktig å skylle munnen etter måltidet

- Drikk tempererte væsker
- På apoteket kan du reseptfritt kjøpe fortykningsmiddel, som er uten smak og lukt
- Maten må plasseres i en riktig høyde, slik at det er mulig å se den
- Ved behov kan man drikke av vannflaske i stedet for glass
- Prøv ut ulike spise- og drikkeredskaper og andre hjelpemidler, ergoterapeuten kan bidra med dette

Tips ved alvorlige svelgevansker:

- Ernæringstett mat i finfordelt konsistens
- Spis og drikk når formen er god
- Ernæringstilskudd, i form av pulver, pudding eller drikker, kan kjøpes på nett, butikk eller apotek
- Dersom du ofte svelger vrangt, bør du ikke drikke og spise. En PEG, en ernæringsport på magen inn til magesekken, kan da tilføre sondemat, medisiner og væske.

Tips til hjelperen dersom noe sitter fast i halsen:

Dersom noe blokkerer luftveiene totalt, vil det oppstå pusteproblemer. Tilstanden vil etter kort tid bli livstruende. Heimlich manøver kan i slike tilfeller skyve maten opp igjen. Fortell hva du skal gjøre og hvorfor, det kan virke beroligende.

Gå bak vedkommende, knytt en neve og grip rundt den med den andre hånden ved å legge armene rundt vedkommende. Du skal presse 5 ganger hardt og fort opp og innover rett under mellomgulvet. Så lenge vedkommende er ved bevissthet, kan grepet gientas til gjenstanden er fjernet. Lar gjenstanden seg ikke fjerne, den syke er blålig i ansiktet og/eller har begynt å miste bevisstheten, ring 113.

Les mer om svelgevansker og ernæring i forbundets brosjyre «Med parkinson på kjøkkenet».



Nedsatt seksuallyst og impotens

Det kan være flere årsaker til nedsatt seksuallyst og impotens. Forandringer i nervesystemet og medikamenter virker inn på den seksuelle lysten. Angst, depresjon og uro kan dempe seksuallivet. De motoriske symptomene som skjelving, stivhet og nedsatt finmotorikk virker inn på evnen til seksuelle handlinger. Sykdommen kan også påvirke balansen i parforholdet og forholdet til seksualitet, da mange pårørende går inn i en «omsorgsrolle» og den syke i en «pasientrolle». Noen opplever også prestasjonsangst.

Tips:

- Snakk sammen om utfordringene, eventuelt snakk med en sexolog og helsepersonell
- Hjelpemidler for å få ereksjon kan kjøpes på butikker som Kondomeriet, på nettet eller via postordre. For eksempel: vakuumpumpe, penisprotese eller penisring som kan settes rundt penisroten og som kan hjelpe til med å holde på ereksjonen.
- Glidemiddel, helst silikonbasert, kan kjøpes på apotek, Kondomeriet eller via postordre.

Les mer om tematikken i forbundets brosjyre «Seksualitet og samliv».



Vannlatingsbesvær (urgeinkontinens eller urinretensjon)

Urgeinkontinens skyldes en overaktiv blære, som gir en hyppig og plutselig vannlatingstrang. Ofte går det litt «galt», da det blir problemer med å rekke toalettet i tide. Noen opplever urgeinkontinens bare om natten, nocturi.

Urinretensjon skyldes en hypoaktiv blære, som medfører at blæren ikke klarer å tømme seg helt eller delvis for urin ved vannlating (retensjon). Mistanken om resturin oppstår ved tilbakevendende urinveisinfeksjoner, sjeldnere vannlating, smerter i bekken og ved små lekkasjer.

Tilstandene bør utredes av urolog eller nevrolog med spesialkunnskap på området.

Tips ved urgeinkontinens:

- God sittestilling på toalett

- Gå på toalettet før du går ut
- God hygiene nedentil og hyppig bytte av bleier
- Drikk minst 2 liter om dagen
- Unngå å drikke mye etter klokken 18 eller før du går ut
- Menn kan ha nytte av å bruke uridom. En uridom ser ut som en kondom og rulles på penis. Fra uridomen går det et rør ned i en pose hvor urinen tømmer seg. Posen festes skjult under buksen med reimer på benet, eller på sengekanten. Gis på blå resept.
- Bleier i forskjellige størrelser. Det finnes buksebleier som ser ut som truser. Gis på blå resept.
- Beskytt sengen med plastikk eller kladder

Tips ved urinretensjon:

- Ha en god sittestilling på toalettet, slik at du får utnyttet trykkemusklene. Hold deg for nesen og med lukket munn prøver du å presse luften ut (hjelper for å få ut siste rest).
- La vannet i kranen renne
- Drikk minst 2 liter om dagen
- Ta C-vitaminer og tranebærtilskudd
- Blæren kan tømmes mekanisk med et rør via urinrøret til blæren. Urinproduksjon og grad av retensjon bestemmer hvor mange ganger denne prosedyren må gjennomføres hver dag, alt fra en til seks ganger om dagen er normalt. Dette kan du gjøre selv, eller noen kan hjelpe deg. Det bør unngås å legge inn et permanent kateter (fast inneliggende rør i blæren), fordi et kateter som ligger inne over tid er grobunn for bakterier.

Les mer om tematikken i boken «Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom»



Forstoppelse (obstipasjon)

En normaltarm elter og beveger maten/avføringen fremover til endetarmen (tarmperelstatikken). Denne funksjonen er ofte nedsatt ved parkinson pluss, noe som gjør at maten/avføringen er lengre i tarmsystemet og mer væske suges opp.

Avføringen blir derfor hard og vanskelig å få ut. Nedsatt evne til å bevege seg forverrer tarmperelstatikken ytterligere. Det finnes mange grader av obstipasjon, fra treg mage til full stopp i tarmen.

Treg mage kjennetegnes ved endret avføringsmønster, sjeldnere toalettbesøk, trang til avføring og vansker med å få noe ut, hard og knollete avføring. Obstipasjon er når det går flere dager før personen får avføring og det oppstår smerter i mage og endetarm, nedsatt appetitt, kvalme, obstipasjonsdiare og nedsatt allmenntilstand med høy puls, klamhet og svetting. Dersom personen ikke har språk, kan urolighet være et tegn på obstipasjon.

Tips ved treg mage:

- Drikk minst to liter om dagen
- Ta fibertilskudd
- Beveg deg så mye du orker
- God sittestilling på toalettet for å utnytte trykkemuskulaturen. Hold deg for nesen og med lukket munn prøver du å presse luften ut.
- Ro og fred på toalettet
- Prøv å opprette et fast avføringsmønster
- Unngå mat som virker forstoppende, som banan og blåbærsaft

Tips ved obstipasjon (syv trinn, begynn med nummer en, så to...):

1. Spis/drikk sennepste, biola, fiber eller en blanding av svsker og linfrø som sveller over natten i et glass vann.
2. Lactulose og Duphalac er flytende legemidler som tas en til tre ganger daglig. Movicol er et legemiddel i pulverform som røres ut i vann, og virker tilsvarende likt. Preparatene kjøpes reseptfritt på apotek.
4. Laxoberaldråper som kan tilsettes i Lactulose eller Duphalac, følg bruksanvisningen. Kjøpes reseptfritt på apoteket.
5. Toilax/Duphalac-tabletter eller Pursenid-tabletter om kvelden, sammen med Lactulose eller Duphalac. Kjøpes uten resept på apoteket
6. Miniklyster, klyx eller stikkpille som føres inn i endetarmen. Obs, må virke i 10–15 minutter før effekt.

7. Saltvann eller oljeklyster settes i endetarmen. Bør ikke gis første gang uten samråd med helsepersonell, fordi det er en påkjenning for kroppen.

Hjelper ikke tiltakene i behandlingsstigen, eller det oppstår sterke krampelignede smerter i magen sammen med kvalme og plutselig oppkast, skal lege kontaktes umiddelbart med tanke på ileus (full stopp i tarmen). Dersom obstipasjon blir et stort problem, kan det være aktuelt å legge ut tarmen og ha pose på magen (stomi).

Les mer om tematikken i brosjyrene «Ikke-motoriske symptomer ved parkinson» og «Med parkinson på kjøkkenet».



Fall og falltendens

Faren for fall og falltendens oppstår ved alle diagnosene, men av ulike årsaker. Ved alle diagnoser kan det være vanskelig å fastsette årsak. Ved PSP får kroppen en tilbakelemt holdning som gjør det lett å falle bakover. Ved MSA, CBD, PSP øker fallfaren på grunn av nedsatt balanse. De kognitive problemene ved Lewylegemedemens gir en økt fare for fall.

Tips for å forebygge fall og begrense skader:

- Unngå løse tepper eller andre ting på gulvet du kan snuble i, eventuelt fjern dørstokker
- Møbler må være så høye at de er innen synshøyde
- Gode sko som gir støtte og godt feste, bruk gjerne brodder
- God belysning
- Gå ikke alene i trappen
- Fysioterapi for å opprettholde smidigheten i nakken og gangmønster/funksjon
- Godt rekkverk i trapper eller heis
- Gripehåndtak på vegger
- Har du veldig dårlig balanse skal du ikke gå alene
- Kne- og albuebeskyttere
- Hoftebukse
- Hodet kan beskyttes med hjelm



Søvnvansker

Blant folk flest er det 30 prosent som til tider er plaget med søvnvansker, og andelen med søvnforstyrrelser øker med alderen. Søvnbehovet avtar med årene, nattesøvnen blir lettere, og man våkner lettere. Tilbøyeligheten til å døse av på dagtid øker.

Mennesker med parkinson pluss har oftere søvnforstyrrelser sammenlignet med befolkningen for øvrig. Søvnforstyrrelsene kan til tider være av stor sjenanse. Det er flere typer søvnforstyrrelser ved parkinson pluss: innsovningsvansker, økt søvnbehov på dagtid og forstyrrelse av søvnen i drømmefasen. Søvnvanskene kan variere i alvorlighetsgrad.

Innsøvningsvansker beskrives som en redusert nattlig søvnkvalitet, og deles ofte opp i tre hovedproblemer: sen innsovning, hyppig oppvåkning og tidlig oppvåkning. Årsakene kan være mange, som for eksempel søvnapne, hyppig vannlating, smerter, ubehag, mareritt, hallusinasjoner eller depresjon. Det er viktig å få kartlagt årsaken til søvnvanskene før behandling startes opp.

Økt søvnbehov på dagtid kan være relatert til prosesser i hjernen under sykdomsutviklingen (primær hypersomni) eller til andre forhold (sekundær hypersomni). Mennesker med primær hypersomni vil oppleve å ha en god nattesøvn, samtidig som søvnbehovet og søvntrangen på dagtid øker. Ved sekundær hypersomni er det gjerne én konkret faktor som utløser det økte søvnbehovet på dagtid, som for eksempel redusert nattlig søvnkvalitet.

Forstyrrelser av drømmesøvn beskrives som ufrivillige og uønskede bevegelser i søvn (parasomni). I vanlig søvn er store deler av kroppen «lammet». Ved denne søvnforstyrrelsen mangler derimot denne naturlige «lammelsen» i drømmesøvnen, og mennesker får en tendens til aktivt å utagere drømmene sine. Det kan føre til betydelige skader på den som rammes eller sengepartneren.

Tips ved innsøvningsvansker:

- God søvnhygiene er for eksempel et godt luftet rom, god seng, muligheter for å kunne snu seg og å unngå koffein.
- Ved hyppig vannlating om natten er det viktig å tenke hjelpemidler, som uridom, urinflaske og bekken.
- Unngå sterke stimuli som for eksempel tv, da det er lett å dra med seg inntrykkene inn i søvnen.

Tips ved økt søvnbehov på dagtid:

- Opprett en fast døgnrytme, men dette vil ikke hjelpe alle.

Tips ved drømmesøvnforstyrrelse:

- Unngå sterke stimuli som for eksempel nyheter før søvn, da det er lett å dra med seg inntrykkene inn i søvnen.
- Vern partneren din og deg selv for skader.

Les mer om tematikken i boken «Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom».



Kommunikasjonsvansker

Ved parkinson pluss opplever mange kommunikasjonsvansker. Nedsatt evne til kommunikasjon kan skyldes svekkelse av muskulatur i taleorgan, kognitive endringer, demens og endret/reduert kroppsspråk. Det informeres i ulik grad om disse vanskene, og mange blir overrasket når de blir oppmerksomme på reduksjonen i stemmekvalitet og formidlingsevne. Kjennetegn på kommunikasjonsvansker: svak og «luftfull stemme», mumling, monoton stemme, heshet, hurtig eller redusert taletempo, bruker lang tid på å besvare spørsmål og ordletingsvansker. Disse verbale utfordringene forsterkes av et endret og redusert kroppsspråk, som gjør det vanskelig å formidle følelser og budskap.

Tips:

- Fortell andre om utfordringene
- Ikke slutt å kommunisere
- Les andres kroppsspråk og avklar misforståelser

- Ro rundt kommunikasjon
- Få beskjeder og viktig informasjon skriftlig
- Logoped
- Stemmeforsterkende hjelpemidler
- Elektronisk talemaskin

Les mer om tematikken i boken «Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom» og last ned filmer for å kunne trene stemmen på parkinson.no.



Mild kognitiv svikt og demens

Kognisjon er en betegnelse på mentale prosesser som hukommelse, tenking, oppmerksomhet, problemløsning, planlegging, oppfattelse av omgivelsene gjennom sansene, språk og romsans. Dersom de kognitive utfordringene er slik at de ikke betyr noe for evnen til å klare dagliglivets oppgaver i arbeid eller hjem, kalles de gjerne mild kognitiv svikt. I andre tilfeller kan denne svikten være et tidlig tegn på hjernesykdom som gradvis kan forverres til demens.

Mild kognitiv svikt er forårsaket av selve grunnsykdommen, som medfører lavt nivå av signalsubstansen dopamin. Det oppstår problemer med å utføre kompliserte oppgaver som krever et raskt skifte mellom ulike deloppgaver og skifte mellom å huske og å bearbeide mentalt hukommelsesinnhold. Slike kognitive funksjoner kalles for oppmerksomhet, styringsfunksjoner (eksekutive funksjoner) og arbeidshukommelse.

Demens er en kognitiv svikt som skyldes en sykdom eller skade i hjernen som ikke lar seg helbrede, og som er så alvorlig at det går utover evnen til å klare dagliglivets oppgaver.

Ved demens er det andre mekanismer som ligger bak, enn ved kognitiv svikt. Nerveceller i området Nucleus basalis meynert rammes, og det oppstår mangel på signalsubstansen acetylkolin. Ved demens er det ofte de nære omsorgspersonene som oppdager problemene. For den som er syk kan det bli vanskelig å orientere seg i omgivelsene, tenke romlig og visuelt. Hukommelse og konsentrasjon blir svært redusert. Dagsformen kan variere. På det beste kan den som er rammet

virke nesten frisk, mens på det verste kan man «falle ut» og ikke greie å følge med. Både mild kognitiv svikt og demens utredes hos nevrolog eller geriater.

Tips:

- Planlegg ting i god tid
- Sett av god tid til oppgavene
- Planlegg aktiviteter som krever mye til gode tider på dagen
- Sett realistiske mål for hva du skal gjøre
- Unngå stress, ikke for mange oppgaver på en gang
- Hvil deg før aktivitet
- Unngå for mange inntrykk på en gang
- Bruk hjelpemidler som sparer hukommelseskapasiteten, for eksempel alarmer
- Rydd unna unødvendige ting og la ting ha en fast plass
- Få viktige beskjeder skriftlig
- Det kan være godt å ta med seg noen inn i møter, eventuelt ta opp møter med mobilen

Les mer om dette på parkinson.no, i de nedlastbare brosjyrene «Hverdagsliv med kognitive endringer» og «Sosialt liv med kognitive endringer».



Hallusinasjoner

Samtidig med de kognitive vanskene kan den rammede begynne å se ting som ikke finnes, såkalte visuelle hallusinasjoner. Noen er klar over at det de ser, ikke er reelt og opplever hallusinasjonene som lite plagsomme. For andre tar hallusinasjonene hele virkelighetsbildet, slik at de opplever dem som reelle og ofte skremmende. Hallusinasjoner kan i noen tilfeller opptre i form av hørselsbedrag. Det finnes medikamenter som kan dempe hallusinasjonene.



RÅD FOR DEG SOM SKAL LEVE MED SYKDOMMEN

Ta tidlig kontakt med hjelpeapparatet for å etablere en kontakt. Det betyr ikke at du må motta tjenester umiddelbart, men at tjenesteapparatet kjenner til deg når behovet melder seg. I det sykdommene kan utvikle seg raskt, bør det allerede på dette tidspunktet bli utarbeidet en individuell plan. Den individuelle planen skal sikre en koordinering av de mange tjenesteaktørene i hjelpeapparatet. Retten til å få en individuell plan følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5, helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 7 og arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15. Det er kommunen som har ansvaret for å få utarbeidet planen, men sykehuset kan initiere behovet ovenfor kommunen. Det er viktig å være oppmerksom på at en individuell plan ikke i seg selv gir rett til ytelser eller tjenester.



Råd tidlig i sykdommen

- Dersom du er usikker på om diagnosen er riktig, har du rett på en ny vurdering av en nevrolog på et annet sykehus, eller henvisning til et universitetssykehus.
- Bruk nettvett! Informasjon du finner på nettet kan være feil og gi unødvendige bekymringer eller falske håp.
- Du kan selv velge hvilket sykehus du vil behandles på, les mer på frittisykehusvalg.no
- Noen velger å følges opp av privatpraktiserende nevrologer. Dette koster litt mer, men du vil oppleve å kunne få oftere kontroller.
- De tingene du har lyst til å gjøre, som å reise, bør ikke utsettes. Gjør det nå, mens funksjonene ennå er bra. På de fleste flyplasser er det gratis assistansetjeneste som kan hjelpe til med transport og gjennom flyplasskontroller. Kontakt flyselskapet for mer informasjon. Du har også rett til å ta med deg ekstra bagasje gratis dersom du har mye medisinsk utstyr. Flyselskapet må varsles i forkant av reisen.
- Vurder hva som er viktig for deg og prioriter etter din energi.
- Nevrologen skal kunne gi deg en diagnose, iverksette symptomlindrende tiltak, og gi råd og veiledning til deg, nære omsorgspersoner og annet helsepersonell.
- Parkinsonsykepleieren er ekspert på lindrende tiltak og pleie, og kan veilede deg, nære omsorgspersoner og annet helsepersonell. Parkinsonsykepleieren er ofte den som bidrar til kontakt med det kommunale hjelpeapparatet og andre faginstanser på sykehuset.

- Fastlegen har det medisinske ansvaret mellom kontrollene hos nevrologene. Det er fastlegen som skal sørge for at din totale helsesituasjon er godt nok ivaretatt, eventuelt søke hjemmetjenester, sykehjem og henvise til aktuelle hjelpeinstanser. Dersom du ikke er fornøyd med din fastlege kan du bytte ved å gå inn på nav.no/minfastlege eller ringe Fastlegetelefonen på tlf 810 59 500.
- Dersom du ønsker å bytte til en bestemt fastlege, må denne legen ha ledig plass på sin pasientliste.
- Fastlegen kan henvise til 24 fysioterapibehandlinger om gangen, men det er ingen begrensning på antall behandlinger i året. Fysioterapi ved parkinson pluss er gratis dersom fysioterapeuten er ansatt i det offentlige eller har driftsavtale med kommunen.
- Utfordringene ved parkinson pluss kan medføre en større risiko for mangel av vitaminer, mineraler og sporstoffer. Fastlegen bør derfor regelmessig ta blodprøver for å kunne avdekke og eventuelt behandle dette.
- Du kan også få andre sykdommer. Heng derfor ikke umiddelbart alle symptomer du får på parkinson pluss-knaggen.
- Folketrygden kan dekke utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog som er godkjent spesialist i klinisk psykologi, når frikortgrensen er nådd. Det må foreligge en henvisning fra lege.
- Helsepersonell, lege eller nevrolog kan henvise til ergoterapeut ved behov for hjelpemidler, tilpassing av bolig eller utredning av den daglige funksjonen.
- Ved tale- eller svelgevansker skal en logoped utrede og hjelpe deg. Dette er en gratis tjeneste, men krever henvisning fra lege eller nevrolog.
- Depresjoner, hallusinasjoner og demens kan behandles av nevrolog, geriater eller psykiater.
- Sykdommen rammer ofte familiens økonomi. NAV har ansvaret for å veilede og bidra til at du får den økonomiske støtten du har rett på.
- Ernæringsfysiologen kan bidra med råd angående kosthold og sette opp kostholdsplaner. En lege kan henvise til ernæringsfysiolog, som jobber på sykehus.
- Et rehabiliteringsopphold kan være nyttig. Fastlegen eller nevrologen kan søke for deg. Les mer om ulike sentre på parkinson.no.
- Jobb aktivt med å opprettholde ditt funksjonsnivå.



Råd senere i sykdomsforløpet

- Skriv ned symptomer, plager og situasjoner som oppstår, slik at du kan ta det med deg ved konsultasjon hos lege eller i samarbeidsmøter med kommunen.
- Søk kommunen om få etablere en BPA-ordning (brukerstyrt personlig assistent), les mer på parkinson.no/rettigheter.
- Støttekontakt kan bidra til å opprettholde sosiale aktiviteter og interesser. Ordningen søkes via kommunen.
- Hjemmesykepleie er gratis og gis der du oppholder deg i Norge. Husk å varsle hjemmesykepleien på stedet du skal reise til minst 72 timer i forkant hvis du reiser.
- Ledsagerbevis søkes hos kommunen og gir deg muligheten til å ta med en person gratis eller til redusert pris, på enkelte kulturelle arrangementer og reiser.
- Handikapbevis/parkeringstillatelse kan søkes hos kommunen. Søknaden bør understøttes av en nevrolog.
- Dersom du ikke lenger kan ta deg frem med bil selv eller med offentlige transportmidler, kan du søke om bidrag til drosje via TT-kortordningen. Denne ordningen utlyses av kommunen to ganger i året. Potten er begrenset og det er derfor lurt å søke i den tiden potten utlyses. Søk kommunen om informasjon.
- Trygghetsalarm kan bidra til større frihet for nære omsorgspersoner og trygghet for deg. Ved å trykke på knappen i akutte tilfeller, kommer det hjelp innen kort tid. Kommunen hjelper med å søke dette. Det er en egenandel for denne tjenesten.
- Vurder behov for å få hjelp til ting i huset. Hjemmehjelp eller en privat hjelpeordning kan bidra. Denne tjenesten er ikke gratis.
- Ved økt kariesangrep på tennene grunnet manglende evne til å ivareta tannhygiene eller munntørrehet, kan deler av utgiftene refunderes. Dersom du bor på sykehjem eller mottar hjelp fra hjemmesykepleien er tannbehandling gratis. Skades tennene ved fall, er tannbehandlingen gratis, hvis en nevrolog kan dokumentere at fallet skyldes sykdom.
- Boligkontoret i kommunen og husbanken har diverse støtteordning for skifte av bolig, tilpassing og tilrettelegging. Du kan søke tre ulike ordninger: bostøtte, startlån og tilskudd til kjøp av bolig.
- 1. januar 2009 trådte diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Den skal fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Dette innebærer tilgjengelighet i offentlig rom, bygg, transport og arbeidsplass.
- Vurder behov for avlastningsopphold på sykehjem, dagplass på sykehjem, rullerende opphold eller langtidsplass. Les mer om dette i brosjyren «Tid for sykehjem».

- Orienter redningsetaten (AMK) om språkvansker, slik at de tar hensyn til manglende kommunikative ferdigheter ved varsling. Gi også beskjed om at du skal være med dersom din nære omsorgsperson blir innlagt på sykehus.
- Ved behov for hjelpeverge, ta kontakt med Overformynderiet.





Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
Telefon 22 00 83 00 • parkinson.no • post@parkinson.no