

Parkinson för närstående



Inledning

Första delen av broschyren handlar om rollen som närstående och hur livet kan påverkas av att stå nära eller leva med någon som har Parkinson. Vi tar upp hur det kan vara att få sjukdomsbeskedet, om vikten att acceptera och gå vidare, om hur rollerna kan förändras och vikten av att du som närstående skapar utrymme för dig själv och dina behov.

Andra delen handlar om vardagen med Parkinson. Att känna till hur sjukdomen yttrar sig och utvecklas skapar trygghet. Det blir lättare att förstå den som är sjuk, att läsa av symtom, att se samband mellan t ex mat, medicin och aktiviteter och inte minst att ha en dialog med vården. Kunskap innebär också en större beredskap för framtiden.

Tredje delen syftar till att ge information om vilken hjälp som finns för personer med Parkinson och närstående. Som närstående har du lagstadgad rätt till hjälp och avlastning enligt Socialtjänstlagen. Genom att känna till dina rättigheter kan du lättare föra en dialog med och ställa krav på kommun och landsting.

Lev så vanligt som möjligt

Att få Parkinsons sjukdom innebär givetvis att en hel del i livet förändras på sikt. Men det allra mesta kan vara precis som vanligt. Mörka stunder är helt naturligt, men låt dem inte ta över vardagen. Det handlar om att förstå att det mesta kan fortsätta som det alltid har gjort. Fortsätt att delta i de aktiviteter ni tycker är roliga – tillsammans och var för sig. Gå i skogen, gå på bio, läs böcker, bjud hem vänner, baka, snickra, plocka svamp, gå på restaurang, påta i trädgården, res utomlands – gör allt det som ni tycker ger glädje och kvalitet i livet. För de allra flesta går detta alldeles utmärkt.

Med tiden förändras sjukdomen, men ta förändringarna när de kommer. För majoriteten utvecklas Parkinson långsamt och behandlingarna anpassas efter detta för att hålla symtomen i schack. Det kan dröja många år innan ni behöver anpassa aktiviteterna.

Att få Parkinsons sjukdom ändrar på en del saker i livet – men det mesta behöver inte påverkas alls. Försök att leva precis som ni alltid har gjort.

Del 1 - Att få Parkinson som närstående

Har någon du står nära fått Parkinson? Då är den här skriften till dig. För du har också fått Parkinson även om det inte är du som är sjuk. Någon du tycker om och står nära ska leva med en kronisk sjukdom. Det påverkar alla i omgivningen – familj, vänner, arbetsgivare och grannar. Mest av allt påverkas givetvis den som fått Parkinson och den person som står honom/henne närmast.

Att få besked om en kronisk sjukdom

När sjukdomsbeskedet väl kommer kan det uppfattas på lika många sätt som det finns människor som får det. Som en dom eller som en befrielse. Mycket beror på hur tiden fram till beskedet varit. Vissa har misstänkt att det handlar om Parkinson och tycker sjukdomsbeskedet är en lättnad. Nu kan man fokusera på behandling och framtid istället för att sväva i ovisshet. Andra tycker att en diagnos är en ovälkommen vändpunkt i livet, där allt nu går mot det sämre.

Kris är ett naturligt sätt att komma vidare

Oavsett vilket som gäller för dig, är sjukdomen någonting du behöver acceptera och förhålla dig till. Det är vanligt att även närstående

hamnar i kris. Omtanke om den som är sjuk blandas med egen oro och en rad praktiska frågor.

Hur ska det bli nu? På vilket sätt kommer vardagen att förändras? Tankar om nuet och framtiden flyter ihop. Oftast kommer starka känslor som sorg och ilska, men även hopplöshet och rädsla. En kris kan beskrivas som ett förlopp med olika faser.

Chockfasen kommer oftast först och varar kortast. Många försöker stänga ute smärta och ångest men kan också förneka eller glömma sjukdomen. Under reaktionsfasen börjar man släppa in det som hänt och känslorna är ofta starka. Varför hände detta just mig?

Nästa steg är att förstå det som har hänt, börja anpassa sig och kanske se ljusare på livet igen. Till sist kommer nyorienteringen, där det som orsakade krisen blivit en del av ens liv, och inte längre tar över allt.

Alla reagerar olika på en kris, förmodligen du och din anhörige/partner också. Ni kan befina er i olika faser av krisbearbetningen eller helt enkelt ha olika behov av att bearbeta sjukdomsbeskedet. En behöver vända sig inåt och är tyst, den andre kanske behöver prata. Då kan det vara svårt att mötas, åtminstone tillfälligt.

Du som närstående kanske heller inte vill tynga din anhörige/partner med dina tankar och din oro, när han/hon har det svårt med sin egen process. Om ni inte kan hitta varandra just nu, försök att vända dig utåt och prata med någon annan. Att du får landa i och acceptera det som hänt är en förutsättning för dig att gå vidare.

Vägar att gå vidare

Kunskap ger trygghet

Att skaffa kunskap om sjukdomens symtom, förlopp och behandling är viktigt. Kunskap ger trygghet genom att man känner till symtomen, förstår hur medicineringen fungerar och har en viss förberedelse för sjukdomens utveckling. När du känner till symtomen har du lättare för att förstå hur din anhörige/partner mår och kan se olika samband, t ex hur medicin, mat och aktivitet påverkar varandra. Du kan också lättare förklara för utomstående hur sjukdomen påverkar den som har Parkinson, och därigenom skapa större förståelse i familj och umgänge.

Det kan också vara bra att ha en viss förberedelse för hur sjukdomen kan framskrida. Parkinsons sjukdom yttrar sig och utvecklas på olika sätt och det finns ingen anledning att ta ut saker i förskott.

Att känna till vad som kan hända

framöver underlättar dock förståelse och anpassning när det verkligen behövs. Kunskap ger också bättre möjligheter att kommunicera med vården.

Många närstående tycker det är bra att gå med på läkarbesöken, om den som har Parkinson vill. Då kan man tillsammans ge en bättre beskrivning av symtom och medicinering och ta del av samma information, vilket underlättar fortsatt dialog hemma. På Parkinsonförbundets webbplats, parkinsonförbundet.se, finns mycket information samlad och hänvisningar till var du kan läsa mera.



Att förbereda sig tillsammans

Om det känns rätt är det bra att tidigt prata igenom hur ni ser på framtiden. Ni ska bägge leva med en kronisk sjukdom och den kommer, åtminstone på sikt, att förändra er vardag och de roller ni har idag. Det kan vara bra att ha en dialog om framtiden i ett tidigt

skede, då ni fortfarande är relativt opåverkade av sjukdomen.

Hur tror ni ert liv kommer se ut framöver? Vad är viktigt för er att fortsätta med, vad kan ni bli tvungna att ändra? Vad vill den sjuke ha hjälp med respektive inte ha hjälp med i framtiden? Vad vill du som närstående göra och inte göra framöver? Hur kommer er ekonomi att se ut? Behöver ni t ex skapa gemensamma konton eller fullmakter?

Om ni kan är det också bra att prata om era roller, hur kan ni värna om er självständighet och integritet nu när ni blir mer beroende av varandra?

Starta din egen resa

Det kan av naturliga skäl bli mycket fokus på den som är sjuk. Först i samband med sjukdomsbeskedet men också allt eftersom sjukdomen utvecklas och hjälpbehovet ökar. Det är lätt att som närstående hamna i skymundan, och med tiden kan det bli ett mönster att komma i andra hand. I alla relationer behöver båda parter få utrymme och balans mellan sitt eget och det gemensamma. Det gäller även vid sjukdom. Därför kan det vara bra att tidigt ta hand om dina behov och skapa utrymme för dig och dina känslor. Hur påverkas du? Vilka drömmar kan du få lämna, vilka farhågor har du för framtiden? Att prata om känslor och upplevelser

underlättar oftast bearbetningen. Man får tag i sina egna känslor och behov och undviker att trycka undan dom.

Det kan vara bra att prata med en utomstående person som kan låta dig och din upplevelse av sjukdomen stå i centrum. Du kanske har en vän eller bekant du vill anförtro dig till? Du kan träffa en kurator eller psykolog om du vill prata med någon som är objektiv och har tystnadsplikt. Genom en anhörigförening kan du också möta andra som delar din upplevelse.

Att välja förhållningssätt

Att få en kronisk sjukdom förändrar livet och ställer allt på sin spets. Sjukdomen är ofrånkomlig, men du kan välja hur du vill förhålla dig till den. Hur vill du se på sjukdomen och framtiden? Kan du välja att bejaka det positiva och se de glädjeämnen som finns? Kan du fokusera på det som går att göra istället för att tänka på det som inte längre fungerar? Negativa tankar påverkar kroppen och skapar ofta en negativ spiral. Att medvetet tänka positiva tankar kan bidra till att du slappnar av och ser möjligheter. Försök att fokusera på det friska, det som fungerar och ger glädje i vardagen. Din mentala inställning kommer vara viktig för dig och påverka hur du reagerar i många framtida situationer.

Att berätta för andra

Att berätta för omgivningen om sjukdomen är nödvändigt, förr eller senare. Vad man vill berätta, när och för vem, är olika. En del vill berätta om sjukdomen genast och för många, andra vill smälta informationen på egen hand och berätta med tiden.

Det finns inte rätt eller fel, alla måste hitta den väg som känns bra utifrån hur man är som person, hur sjukdomen utvecklas och vilka som finns i ens omgivning. Många menar att det kan underlätta för omgivningen att få besked tidigt. Då kan man följa med i förloppet, förbereda sig och undvika en chock om sjukdomen plötsligt förvärras. Man får känna sig delaktig och kan hjälpa till.

Det får också konsekvenser att inte berätta. Om symtomen märks utan att man förstår varför lämnar det utrymme för felaktiga tolkningar och missförstånd. Om det finns barn med i bilden är det viktigt att berätta. Barn känner av förändringar och i synnerhet yngre barn kan skapa fantasier som är värre än verkligheten om de inte får veta sanningen.

Det kan vara bra att tillsammans tänka igenom hur ni vill berätta om sjukdomen. Många människor kan bli oroliga och ledsna över det ni har att berätta. Att ha gott om tid

och lägga fram fakta underlättar ofta. Det kan också vara bra om ni tänker igenom vad ni kan få för respons av släkt, vänner och omgivning.

Människor reagerar olika på att få veta att någon är sjuk. Det kan skapa en tveksamhet, man vet inte hur man ska göra och kanske drar sig undan. Berätta hur ni vill ha det, så blir det enklare för alla. Att låta människor hjälpa till är ofta ett sätt att undvika avstånd. Det enklaste är givetvis om du och din anhörige/partner har en gemensam syn på hur ni vill kommunicera om sjukdomen och till vem. Har ni olika behov är det viktigt att diskutera det. Försök att hitta en kompromiss och respektera varandras olikheter. Den som behöver prata kanske kan välja ut en förtrogen eller besöka en kurator/psykolog med tystnadsplikt.

Att ge vård och omsorg

Att ta hand om den man lever med eller står nära är självklart för många. Det är en självklarhet som ofta bottnar i kärlek, men som även kan blandas med känslor av ansvar och plikt. Med tiden kan kärlek och krav smälta ihop och bli svåra att skilja åt.

I början av sjukdomen kan du som närstående ge mycket av dig själv, du känner säkert stort enga-

gemang och vill göra allt som kan underlätta för er båda. Att leva med och ta hand om någon med en kronisk sjukdom över lång tid är krävande och tynger med tiden de flesta. För att du ska orka och må bra är det nödvändigt att du hittar en balans mellan att ta hand om din anhörige/partner och dig själv.

Förändrade roller

När den ena personen i ett förhållande behöver hjälp får båda förändrade roller. Det är svårt att behålla balansen och förhålla sig till varandra på samma sätt som innan sjukdomen slog till. Att behöva ta emot hjälp gör ofta att man känner sig i underläge, man kan få skuld känslor och känna sig som en belastning. Det kan också hända att den som behöver hjälp blir krävande och otacksam. Den som "tar hand om" hamnar ofrivilligt och kanske omedvetet i en maktsituation.

Det kan vara svårt att hitta jämvikt när den ena behöver och den andra ger under en längre tid. Ibland, när sjukdomen är svår, kanske man får acceptera obalansen. Under andra perioder är det viktigt att den som är sjuk gör så mycket han/hon kan själv och värnar om sin självständighet. Du som vårdar kan under bra perioder stå tillbaka, släppa taget lite och kanske hitta mer tid för dig själv. Försök att inte fastna i de mönster som uppstår

när hjälpbehovet är stort. Det är viktigt att behålla sin integritet och självkänsla, det gäller båda parter i en relation.

Vad får er att känna att ni gått över "gränsen"? Kan ni lösa de sakerna genom att göra på ett annat sätt? Eller ta hjälp av någon utomstående. Intimhygien är ett område som många känner oro inför.

Prata gärna om vad som kan hända innan behovet uppstår, så kanske ni har en plan om den dagen kommer. Fundera också över hur ni medvetet kan ta hand om er relation. Vad är viktigt för er i era roller? Vad kan ni fortsätta att göra tillsammans? Vad får er att känna respekt och uppskattning för varandra? Fortsätt att visa varandra känslor, att uttrycka tacksamhet och uppskattning. Försök att medvetet prata om annat än sjukdomen och göra saker som för tankarna åt ett annat håll.

Att vilja hjälpa och våga ställa krav

Att ta hand om någon med skiftande hjälpbehov är en balansgång. Det är lätt att ta för mycket ansvar och hjälpa till med sådant som inte är nödvändigt. Det sker i sådana fall på bekostnad av den sjukes självständighet. Som närstående är det viktigt att stötta och hjälpa, men utan att bli överbeskyddande eller skämma bort. Undvik att skapa fasta mönster i vem som

gör vad, försök istället anpassa er utifrån dagsform och funktionsförmåga i stunden. Låt saker ta tid och sänk kraven. Att klara sig själv ger mental styrka och är en daglig träning som behövs för att behålla rörlighet och funktionsförmåga.

Ibland kan det hända att den som är sjuk gömmer sig bakom sin sjukdom. Det kallas "sjukdomsvinst" och kan yttra sig som att personen säger "jag kan inte göra det här för jag är sjuk". Man kan också bli bekväm och finna sig i situationen att någon annan alltid finns till hand. Då är det viktigt att du som närstående ser det och vågar ställa krav. Hjälp din anhörige/partner att hjälpa sig själv, det gynnar er båda.

Ta emot hjälp när det behövs

Ibland behövs det mera hjälp. Det kan vara under en period av sjukdomen eller som en konsekvens av att sjukdomen framskrider. När den sjuke blir sämre ökar kraven på dig. Då kan det vara dags att ta emot hjälp, av vänner och bekanta eller via kommun och landsting.

Att klara sig själv är en stark drivkraft och det kan kännas svårt att be om hjälp. Försök att tänka igenom ett sätt som passar dig. Kanske någon familjemedlem eller vän kan komma över ibland så du kan komma ut? Du kanske kan önska dig hjälp med praktiska saker i t.ex födelsedagspresent eller som jul-

klapp. Behöver du regelbunden hjälp kan du med tiden få stöd och avlastning genom kommunen.

Att släppa in okända människor i sitt eget hem är en tröskel för många och kanske något som gör sjukdomen ännu mer påtaglig. Att ta emot den hjälp som erbjuds gynnar i längden både den som vårdar och den som är sjuk. Om du tänker tanken idag kanske du lättare kan ta emot hjälp när den behövs.

När man inte orkar längre

Närstående upplever ofta ökad stress, både fysiskt och mentalt. Att kontinuerligt oroa sig för den som är sjuk och ständigt känna att man står på tå kan vara en orsak. Stressen kan också vara en följd av att man får många fler uppgifter att genomföra på en dag och inte hinner med, vare sig den man vårdar eller sig själv. Upplevelser av sorg och förlust är vanliga, liksom oro inför framtiden. Många känner sig också ensamma i sin roll, det kan vara svårt att hitta någon som riktigt förstår.

Det är vanligt att känna skuld över att inte orka och att uppleva det som ett misslyckande att be om hjälp. Att känna skuld när man som frisk inte orkar ta hand om den som är sjuk är en känsla som är lätt att förstå. Det är också en farlig känsla, som inte hjälper någon i längden. Att inte orka är inget misslyckande, utan snarare en oba-

lans i att ge och få energi. Det finns en gräns för vad alla orkar. Var uppmärksam på när din gräns är nådd och hårda inte ut för länge. Börjar du fundera över att söka hjälp, har du förmodligen gjort mer än du orkar en längre tid.

Att få avlastning och stöd när du behöver är en förutsättning för att du ska må bra och kunna hjälpa din anhörige/partner över tiden.

Luft under vingarna

Att leva nära någon som behöver hjälp och stöd under längre tid är en utmaning. Förutom att följa den du står nära in i en sjukdom, påverkas det dagliga livet på många sätt. Sjukdomen är kanske ständigt närvarande i dina tankar, och din oro kan ta mycket kraft.

Sådant som förut var självklart går långsammare och du kanske får ägna mer av din tid till att hjälpa och stötta. Du lever också med en mental påfrestning, där du behöver anpassa dig till sjukdomen och dess svängningar och samtidigt välja ett positivt förhållningssätt och ta vara på dagen som den är.

Tänk på dig själv tidigt, så orkar du längre

Att du mår bra idag och i längden, är avgörande för er båda. Därför är det viktigt att du tar hand om dig själv och avsätter tid till sådant

som ger dig energi. Många närstående väntar för länge med att prioritera sig själva. Då kan det ha gått långt, och när man är mycket trött tar det längre tid att återhämta sig. Fundera därför i ett tidigt skede över vad du behöver för att fortsätta vara dig själv och orka även på sikt.

Goda vanor, vila och ny energi

Bra kost, god sömn och motion är grundläggande för allas hälsa. Du behöver också hitta egen tid för att slappna av och hämta energi. Att göra någonting du trivs med och blir glad av, kan också vara en glädjekälla att dela med sig av. Om ni är i en fas där du har svårt att komma hemifrån, kan du minska stressen genom att regelbundet genomföra korta avslappningsövningar, såväl mentalt som fysiskt.

Ditt eget nätverk

Det kan ibland hända att människor drar sig undan när någon blir sjuk. Det kan vara av rädsla att störa eller göra fel. Kanske förutsättningarna hemma har förändrats, så att ni inte umgås på samma sätt som tidigare eller träffar människor utanför hemmet i samma utsträckning.

Det kan underlätta för era vänner att ni talar om hur ni vill ha det med t ex besök och telefonsamtal. Om det passar er kan ni också hitta

nya bekanta genom en patient- eller anhörigförening. Utöver era gemensamma kontakter har du som närstående stor nytta av ett eget nätverk. Du behöver en plattform där du kan stå i centrum, och där sjukdomen får komma i andra hand.

Fortsätt att vara du

I alla relationer är det viktigt att ha ett eget liv. Att du har tid för dig själv är ingenting nytt, snarare nå-

got du fortsätter med. Att ständigt finnas till hands och anpassa sig efter den som är sjuk kan till slut göra så att den omsorg du ger känns mer som en börda än den kärleksförklaring du önskar. Genom att vara medveten om dina egna behov tidigt och ta hand om dig gör du er båda en långsiktig tjänst.



Del 2 - Vardagen med Parkinson

Parkinsons sjukdom har många ansikten. Den visar sig och utvecklas på olika sätt vilket gör att symtomen skiljer sig för olika personer och över tiden. Här får du information om sådant som du och din anhörige/partner med Parkinson kan komma att uppleva. Syftet är att skapa förberedelse och ge tips som underlättar i vardagen. Tänk på att det är långt ifrån säkert att ni kommer uppleva alla dessa saker och många kan ligga långt fram i tiden.

Oberäknlighet och stress

Parkinsons sjukdom är oberäknlig och därför svår att leva med. Ena dagen kan man känna sig i det närmaste frisk och nästa dag kommer man inte ur sängen. Liknande variationer förekommer under en och samma dag. Det kan vara svårt att acceptera att kroppen är så lynnig, och kanske ännu svårare att förstå för den som står vid sidan om och inte själv upplever begränsningarna. Det är lätt att bli frustrerad och att kräva för mycket, av sig själv eller av den man står nära. Att lära sig acceptera och leva med kroppens nyckfullhet är en av de stora utmaningarna i livet med Parkinson.

Med en kronisk sjukdom är det viktigt att fortsätta vara aktiv och att göra sådant man mår bra av. Samtidigt måste man acceptera dagsformen och anpassa sig efter hur kroppen mår för stunden. Kanske blir lösningen att planera för en aktiv vardag men samtidigt vara flexibel och beredd att skjuta upp saker. Det är en balansgång mellan att utmana sig och lyssna på kroppen. Det tar också på krafterna att behöva ställa in och planera om, man blir själv besviken och känner att man gör andra besvikna. En bra grundinställning kan vara att våga planera men vara beredd på att skjuta upp.

Med Parkinson följer en ökad stresskänslighet och sämre förmåga att hantera stress. Stress förvärrar symtom som skakningar och kan bidra till låsningar och stopp. Det blir ofta tydligt när man har en tid att passa. Ju mer bråttom det blir desto sämre går det.

Därför är det viktigt att vara medveten om hur stress påverkar den som har Parkinson och att planera för att undvika stressande situationer. Informera familj och vänner om hur den som är sjuk påverkas av stress och be om att få vara flexibla med tiden när ni

ska träffas. Förståelse minskar den mentala pressen. Gott om tid är bästa sättet att förebygga stress. Planera alltid in extra tid – förbered er i tid, avsätt mer tid än ni tror det tar och börja tidigare än vad ni tror ni behöver.

Som närstående kan man minska stressen genom god planering men också genom att medvetet undvika att föra över sin egen stress eller bli irriterad i stressande situationer.

Utmana din egen inställning, kanske det är okej att inte hinna med eller vara i tid när en av er har Parkinson? När irritationen ändå kommer kan det vara bra att skilja på personen och sjukdomen. "Det är inte dig jag är irriterad på, det är herr Parkinson".

Det är viktigt att hitta balans mellan att vara aktiv och att undvika stress. Att skära ned på all stress kan innebära att man blir stillasittande och passiv, vilket är negativt för sjukdomsutvecklingen och livskvalitén.

Ett tips för att kunna planera bättre är att under en period kartlägga vid vilka tidpunkter på dagen man känner sig piggast och medicinen fungerar som bäst. Sedan kan man försöka planera in de mer utmanande aktiviteterna på dessa tider och skapa utrymme för vila när det brukar behövas.

Muskler, motorik och motion

Parkinson påverkar muskel- och rörelseförmågan. Gångsvårigheter är utmärkande för sjukdomen, där man ofta går lätt framåtlutad och med hasande gång. Steglängden kan bli kortare vilket gör att man får småspringa. Ibland är det svårt att komma igång och man blir stående på stället.

Även balansen påverkas då musklerna blir stelare och reaktionsförmågan långsammare. Därmed ökar också fallrisken. Med tiden kan det bli svårare med finmotoriken, t ex att klä på sig själv, knäppa knappar, borsta tänderna men också att skriva eller skruva i glödlampor.

Motion och rörelse är viktigt för den som har Parkinson. Att hålla igång, träna och fortsätta att göra det man kan ger ökad rörlighet och bidrar till att man mår bättre. Många kan fortsätta att leva ett aktivt liv med fysisk rörelse i många år efter sjukdomsbeskedet.

Med tiden kan vissa aktiviteter bli svårare att genomföra. Då är det viktigt att hitta nya sätt att röra sig. Promenader, stavgång och vattengymnastik fungerar för många. Är man mer stillasittande finns det t ex avslappnings- och andningsövningar som får musklerna att slappna av. Att ta hjälp av en fy-

sioterapeut är bra, i synnerhet vid behov av specifik träning, t ex för att förbättra gångförmågan eller hållningen.

Det finns olika små "trick" och hjälpmedel för att komma förbi vissa hinder i vardagen. Att komma igång med att gå kan vara lättare om man räknar eller sjunger samtidigt. Blir hållningen för framåtlutad kan det fungera att gå bredvid någon och hålla en hand på den personens axel, då sträcker man på sig.

Att gå med stavar är också bra för hållningen. Blir balansen svår, kan det hjälpa med käpp eller rullator, framför allt om underlaget är ojämnt. Handtag vid trappor och i badrum underlättar och kan förebygga fall och skador. I förebyggande syfte kan det också vara bra att ta bort mattor och annat som man kan snubbla på och eventuellt flytta på möbler som gör det trångt och svårt att komma förbi.

Viktigast av allt är kanske den mentala inställningen att "vilja göra själv". Att i den utsträckning det är möjligt klara sig på egen hand är en del av vår värdighet och självkänsla.

Matglädje, måltider och medicin

Regelbunden medicinering är viktigt för många med Parkinson för

att undvika att effekten av medicinen tar slut innan man tar nästa dos. Många trivs därför med att ta sina mediciner vid fasta tider och anpassar mattiderna efter detta. Fasta rutiner för mat passar inte för alla och behöver inte vara ett måste.



Mat och glädje hör ihop. Måltiderna är ofta de fasta punkter som dagen kretsar kring och är ett tillfälle till gemenskap och samtal. Att kunna äta det man tycker om och när man själv vill kan vara nog så viktigt. Försök att hitta ett sätt att äta med Parkinson som passar i ert liv.

Matlusten kan bli sämre med Parkinson. Det kan bero på ett försämrat lukt- och smaksinne, ofta i kombination med muntorrhet eller att olika mediciner påverkar smaken. Med tiden kan det bli svårt att skära, tugga och svälja. Smakar maten mindre än vanligt kan man försöka använda mer smaksättare, som smör, grädde, salt, socker och buljong.

Försök att inte kompensera ett minskat matsug med socker, vilket

är lätt hänt. Att äta mycket sötsaker sker på bekostnad av mer näringsrik mat. Vid perioder då maten är svår att få ned kan mosad mat eller puréer underlätta samt att varm dryck kan kännas lättare att svälja än kall.

Om matlusten avtar kan det hjälpa att ägna extra omsorg kring upplägg och dukning och skapa en lugn och rofylld atmosfär under måltiden. Viktnedgång är vanligt vid Parkinson. Därför är det bra att väga sig regelbundet och kontakta en dietist om man börjar gå ned i vikt.

Många med Parkinson kan få problem med trög mage eller förstoppning. Det beror på att sjukdomen påverkar tarmarna så att de rör sig långsammare, men även på att man kanske rör sig mindre än tidigare. Därför är det viktigt med vatten, fibrer och regelbunden motion. Mycket fibrer finns i spannmålsprodukter (som knäckebröd, mörkt bröd, havregrynsgröt), grönsaker, frukt och baljväxter. Man kan även prova med lätt laxerande livsmedel som linfrön, aprikoser och katrinplommon.

Trötthet, sömn och vila

Trötthet är en trogen följeslagare till Parkinson och ofta ett av de första symtomen. Tröttheten kan vara en direkt konsekvens av de för-

ändringar som sker i hjärnan, men kan även orsakas av den ökade ansträngning som vardagen innebär. Bristande nattsömn bidrar till trötthet liksom vissa mediciner. Känner man sig nedstämd eller deprimerad kan även detta leda till ökad trötthet.

Trötthet påverkar vardagen. Det blir svårare att genomföra aktiviteter, lusten att umgås kan avta och humöret påverkas. Därför är det viktigt att planera för vila och återhämtning. Ett tips kan vara att planera in en stunds återhämtning efter varje aktivitet, som efter ett läkarbesök eller en promenad. Många tycker det är skönt att få vila en stund mitt på dagen.

Parkinson påverkar sömnen. Att vara spänd i muskler och stel i kroppen gör det svårt att slappna av och hitta en skön sovställning. Nattstelhetsbidrar till att det blir svårt att vända sig vilket gör att man vaknar. Sömnen kan också störas av urinträngningar och svettning, som kan följa med sjukdomen.

En del personer besväras av myrkrypningar i främst benen och får svårt att somna. Det händer att man har livliga drömmar och mardrömmar, vilket kan vara en effekt av medicineringen. Resultatet blir ofta en splittrad nattsömn och ökad trötthet på dagen. Sidenpyjamas och sidenlakan kan underlätta vändningar på natten och bidra till

en skönare sömn. Genom att ha en toalettflaska till hands kan man undvika längre uppvaknanden på natten och kanske somna om lättare. Livliga drömmar och mardrömmar kan lindras genom förändrat medicinintag. Det finns även medicin som hjälper mot myrkrypningar.



Blir tröttheten svår är det viktigt att förstå vad som ligger bakom. Är tröttheten ett resultat av sjukdomen i sig, kan en högre dos medicin hjälpa. Likaså kan den trötthet som följer med t ex en depression behandlas genom medicinering.

Ta vid behov upp tröttheten vid läkarbesöken. Det är viktigt att tänka på en eventuell närståendes sömn. Om man störs av sin partners sömnmönster, kan man överväga att sova i ett eget rum, åtminstone ibland. God sömn är nödvändig för att återhämta sig och orka.

Tankar, minne och hjärngympa

Personer med Parkinson kan uppleva koncentrationsproblem och en känsla av att hjärnan blir trög och långsam. I början av sjukdomen är det vanligt att det bara är man själv som märker av förändringarna.

Längre fram i sjukdomsutvecklingen upplever många att minnet sviker. Det kan också bli svårt att hantera mycket information eller att göra flera saker samtidigt. I ett sent skede kan det komma minnesproblem som liknar demens. Hjärnan behöver tränas på samma sätt som kroppen.

Det är viktigt att försöka utmana sig mentalt varje dag, till exempel genom att läsa tidningar eller böcker, lyssna på ljudböcker eller prata med vänner och bekanta.

Minnet är som en muskel, det går att träna upp och effekterna av träningen kan sitta i under lång tid. Tänk också på att sömn är viktig för hjärnans förmåga att återhämta sig. Att tankeverksamheten påverkas kan också vara en följd av att medicineringen inte fungerar optimalt. Prata med läkare om ni misstänker att koncentrations- och minnessvårigheter har samband med medicineringen.

Sinnesstämning, oro och nedstämdhet

Parkinsons sjukdom påverkar humöret. Många upplever att de är mer mottagliga för starka känslor, och har lättare till både skratt och gråt. Det är också vanligt med nedstämdhet och brist på lust och energi. Man kan förlora sin spontanitet och bli initiativlös, stillasittande och passiv. En oro och ängslan som inte funnits tidigare smyger sig ofta på.

Risken för depression ökar med Parkinson. Depressionen kan vara svår att upptäcka då symtomen på Parkinson och depression kan likna varandra. Det är viktigt att man får behandling om man är deprimerad. En depression påverkar livskvaliteten i hög uträkning och att behandla en depression är också viktigt då återfallsrisken ökar för varje depressionsperiod.

Ångest kan också vara en följd av Parkinson och påverkar liksom en depression det dagliga livet. Ångest kan leda till obehagliga upplevelser som hjärtklappning, andnöd och panikattacker.

Att vara fysiskt och mental aktiv ger oftast en bättre vardag och kan till viss del förebygga nedstämdhet och depression. Att varva utmaningar med vila är avgörande. Utan utmaningar tappar man lust och förmåga, oavsett om man är sjuk

eller inte. Att lägga in vila mellan utmaningarna är en förutsättning för att orka när man har Parkinson.

Muskelavslappning, andningsövningar, meditation och yoga är aktiviteter som är bra för både hjärnan och kroppen. De går att utöva i många olika former, även om rörligheten är begränsad. Att komma ut en stund varje dag mår de flesta bra av liksom att röra på sig utifrån sina förutsättningar. Korsord, spel och läsning kan vara sätt att hålla hjärnan igång.

Nedstämdhet i olika former är svårt, för den som är sjuk och för omgivningen. Upplever ni symtom på depression eller ångest är det viktigt att ta upp det med läkare. Det finns behandling och med rätt medicin kan vardagen bli mycket lättare än om man lider av obehandlad depression eller ångest.

Kommunikation

Parkinson påverkar förmågan att kommunicera på flera sätt. Det som märks tydligast för omgivningen är talet, som kan bli svårare att förstå. Rösten uppfattas ofta som svagare och talet kan bli monotont, darrigt och sluddrigt. Även tonläget kan förändras, liksom själva rytmen, det blir ofrivilliga pauser och fördröjda svar.

En logoped kan med olika tekniker underlätta talet. Den som har

Parkinson kan öva på att prata vid utandning och att ha en upprätt hållning. Som närstående är det viktigt att låta den som har Parkinson uttrycka sig själv och komma till punkt.

Att skynda på gör det värre och att fylla i meningar, eller prata över huvudet, leder till en minskad känsla av självständighet. Att få tala för sig själv betyder mycket för självkänslan.

Något som kanske inte är lika uppenbart som talet, men har lika stor betydelse, är att kroppsspråket och ansiktsmimiken förändras. Kroppsspråk och mimik förstärker talet och visar hur vi reagerar och vad vi känner. När dessa förmågor begränsas kan man uppleva att personer med Parkinson ser ointresserade, frånvarande eller ser bistra ut.

Då är det viktigt att känna till att ett stelare ansiktsuttryck är en del av sjukdomen och inte ska tolkas som bristande närvaro eller intresse. Det är också viktigt att den som har Parkinson medvetet sätter ord på sina känslor, eftersom de blir svårare att läsa av.

Att skriva blir ofta svårt och kan vara ett symptom som kommer tidigt. Bokstäverna blir gärna mindre och mindre och till slut svåra att läsa. Det kan underlätta att texta med stora bokstäver eller att använda dator eller textplatta.

Det är besvärande att inte kun-

na uttrycka sig som man vill och kan bidra till att man drar sig undan och undviker sällskap eller situationer där man förväntas prata med andra. Då kan det underlätta att berätta för personer man träffar hur Parkinson påverkar tal och ansiktsmimik. På så vis minskar pressen på den som har Parkinson och övriga i sällskapet kan medvetet vinnlägga sig om att lyssna och förstå.

Att fortsätta tillsammans och med Parkinson

Livet med Parkinson är en utmaning och ni kommer att hitta ert sätt att förhålla er till och leva med sjukdomen. God kommunikation och gemensam planering av vardagen skapar goda förutsättningar liksom att ni hittar sätt att få stimulans och energi, tillsammans och var och en för sig. En väl fungerande kommunikation mellan den som har Parkinson och dig som närstående är avgörande.

Det är viktigt att dela känslorna som sjukdomen för med sig men också att kunna skilja på varandras upplevelser och behov. Att ha förståelse för den andre minskar risken för stress, missförstånd och irritation. Att prata om hur man vill ha det rent praktiskt är viktigt. En tydlig uppdelning och gränsdragning gör det lättare bevara sin inte-

gritet men också relationen och de roller man hade innan Parkinson flyttade in.

Livet med Parkinson kräver planering. Det kan vara bra att planera tillsammans för att hitta en struktur och balans som passar båda. Hur vill ni göra med mat och mediciner? Tycker ni fasta rutiner fungerar bäst, eller vill ni ha ökad flexibilitet? Hur ser balansen ut mellan utmaningar och aktivitet samt den vila och återhämtning som Parkinson kräver? När på dagen eller i veckan passar utmaningar bäst, och när kan ni planera in vila? Planering behövs för att undvika den stress, som till viss del är oundviklig i livet men som ställer till det för de flesta med Parkinson.

Till sist behöver vi alla hitta sätt att hämta näring oavsett vilka vi är och hur vårt liv ser ut. Att leva med Parkinson tar mycket energi. Därför är det också viktigt att fylla på med saker som ger kraft och ork. Fortsätt så långt det går att göra de saker ni tycker om och arbeta medvetet med att hitta nya aktiviteter och umgängesformer om de gamla inte längre fungerar. Precis som i alla relationer behöver ni båda hämta lust och energi, tillsammans och var och en för sig.

Del 3 - Hjälp och stöd

Som närstående har du rätt att få hjälp. Det är viktigt att du känner till dina egna och den sjukes rättigheter samt vad ni kan få hjälp med, när och av vem. Här vill vi ge dig kunskap om de vanligaste möjligheterna till stöd och avlastning – både för dig som närstående och för den du vårdar.

Du har rätt till stöd och avlastning

Kommunen är enligt socialtjänstlagen skyldig att erbjuda olika former av stöd åt närstående som vårdar sina nära. Så här beskrivs dina rättigheter i Socialstyrelsens broschyr "Stöd till anhöriga":

"Syftet med stödet till anhöriga är framför allt att minska deras fysiska och psykiska belastning. Den anhöriga kan genom stödet få en förbättrad livssituation samtidigt som risken att drabbas av ohälsa minskar.

Kommunen bör ha ett brett utbud av stöd för att kunna tillgodose grupper och individers olika behov. Ett gott stöd är att den anhöriga är säker på att och kan känna sig trygg i att den närstående får de insatser som han eller hon behöver.

Anhöriga kan också behöva utbildning om innebörden av viss funktionsnedsättning, om olika be-

handlingsmetoder och hjälpmedel.

För att orka med vardagen behöver vissa anhöriga hjälp med insatser till den person de hjälper. För andra kan det handla om att få information och kunskaper för att de ska känna sig trygga i sin roll att hjälpa och stödja den närstående.

Många anser att ett bra stöd är att få prata om sin situation antingen enskilt eller i grupp. Det kan också handla om att få möjlighet till avlösning och till något som bryter vardagsmönstret, något som ger vila, stimulans och omväxling".

Biståndsbedömare och anhörigkonsulenter

Socialtjänsten eller socialförvaltningen är den kommunala förvaltningen som ansvarar för det praktiska och politiska arbete som regleras av Socialtjänstlagen. Varje kommun ansvarar för att invånare i kommunen får den hjälp som de behöver och har rätt till. Landets kommuner arbetar dock på olika sätt vilket gör att biståndet kan se olika ut beroende på var man bor. Kontakta socialförvaltningen i din kommun om du behöver hjälp eller prata med kuratorn på parkinsonmottagningen eller vårdcentralen.

Biståndsbedömare/bistånds-handläggare

En biståndsbedömare avgör om en person har behov av hjälp från kommunen. Biståndsbedömarens uppgift är att möjliggöra för personer med funktionsnedsättning att leva som andra, så långt det är möjligt. Biståndsbedömaren prövar om personen är berättigad till bistånd, följer upp hur stödet fungerar och ändrar besluten om hjälpbehovet förändras.

Anhörigkonsulenter

En anhörigkonsulent samordnar stödet till de närstående inom kommunen. Det kan handla om ekonomiskt stöd, samtalsstöd, avlastning, utbildningar och hälsofrämjande aktiviteter.

Inom vissa kommuner finns också anhörigcentraler som är mötespunkter där man kan träffa andra som är i samma situation. Vissa kommuner ordnar också anhöriggrupper där man kan träffa andra anhörigvårdare och prata om gemensamma utmaningar samt dela med sig av sina erfarenheter.

Stöd till den som behöver vård

Här finns information om vilken hjälp du kan få via t ex kommuner och regioner.

Hemtjänst

Den som inte klarar av sin vardag har rätt till hemtjänst. Insatserna kan variera, från hjälp med enklare sysslor några timmar i veckan till hjälp med det mesta flera gånger per dygn. Städning, matlagning och hjälp med personlig hygien är vanliga sysslor som hemtjänsten utför. Hemtjänsten är behovsprövad och en biståndshandläggare utreder och bedömer den sjukes hjälpbehov.

Hemsjukvård

Inom hemsjukvården arbetar sjuksköterskor, distriktssköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster (fysioterapeuter). De kan t ex hjälpa till med sjukvårdande uppgifter som att ge medicin eller lägga om sår.

Ledsagning

Ledsagning är knuten till aktiviteter utanför hemmet och underlättar vid t ex promenader, sjukhusbesök, fritidsaktiviteter, besök hos familj och vänner.

Avlastning i hemmet

Avlösning i hemmet innebär att någon kommer hem och tar över omsorgen under en begränsad tid så att den närstående får möjlighet att vila eller göra något för egen del.

Dagvård

Dagvård innebär att den som är sjuk får vara i en verksamhet utanför hemmet under en eller flera dagar i veckan, så att den närstående får möjlighet att göra annat. Hur verksamheten ser ut skiljer sig åt mellan kommuner. På en del orter finns träffpunkter som erbjuder avlösning över dagen och inte kräver biståndsbeslut.

Korttidsboende

På korttidsboendet kan den sjuke bo en eller flera gånger. En del kommuner har särskilda avdelningar som endast erbjuder korttidsboende, i andra kommuner finns särskilda korttidsplatser i äldreboenden.

Bostadsanpassning

I vissa fall kan man anpassa bostaden genom att ta bort trösklar, fästa ledstänger och handtag på olika platser samt installera hjälpmedel för att ta sig mellan olika våningar.

Hjälpmedel

Vid behov av hjälpmedel kontaktar man arbetsterapeuten, distriktsköterskan eller fysioterapeuten på parkinsonmottagningen eller vårdcentralen. Efter en behovsbedömning kan olika typer av hjälpmedel förskrivas.

Larm

Ett trygghetslarm är en larmknapp som bärs runt handleden eller halsen. När man trycker på knappen går en signal till larmcentralen där det finns personal som kan rycka ut dygnet om.

Merkostnadsersättning

Om man har merkostnader på grund av funktionsnedsättning eller behöver extra hjälp i vardagen eller hjälp för att kunna arbeta eller studera kan man få merkostnadsersättning från Försäkringskassan.

Tandvårdsstöd

Parkinsons sjukdom kan ge rätt till tandvårdsstöd, vilket innebär att tandvården räknas ihop med sjukvården och man får ett högkostnads skydd.

Stöd till dig som ger omvårdnad

Anhörigbidrag

Anhörigbidrag kan ges till den som vårdar en anhörig i hemmet och som utför ett arbete som hemtjänsten annars skulle göra. Anhörigbidrag finns inte i alla kommuner. Reglerna för vem som kan få bidraget, bidragets storlek och namn skiljer sig åt mellan olika kommuner.

Anhöriganställning

I en del kommuner kan en närstående som vårdar en vuxen med Parkinson få en anhöriganställning. För att kunna bli anställd krävs att man inte är pensionär.

Hemsjukvårdsbidrag

Ibland kan den närstående utföra sjukvårdande insatser i hemmet under handledning av hemsjukvårdspersonal. Då kan landstinget betala ut ett så kallat hemsjukvårdsbidrag till den närstående.

Personlig assistent

Om den som är sjuk har ett omfattande hjälpbehov och inte har fyllt 65 år kan en närstående bli anställd som personlig assistent, enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Närståendepenning

En anhörig som avstår från förvärvsarbete för att vårda en närstående som är svårt sjuk kan få närståendepenning från Försäkringskassan. Svårt sjuk innebär här att sjukdomen är ett påtagligt hot mot den sjukas liv. Man kan få närståendepenning i högst 100 dagar för varje person som man ska vårda.

Utbildning

Som närstående behöver man ofta information och kunskap. Många kommuner ordnar föreläsningar och utbildningsdagar som kan handla om förflyttningsteknik, hjälpmedel, samhällets stöd, sjukdomar, mediciner samt kost- och näringslära.

Hälsoundersökning och må bra-aktiviteter

Att vara anhörigvårdare kan innebära en ökad risk för ohälsa. Därför erbjuder en del kommuner hälsoundersökningar till anhörigvårdare. Vissa kommuner erbjuder också må bra-aktiviteter, som t ex yoga, massage och avslappning eller möjligheten att få resa bort ett tag.

Patient- och anhörig-organisationer

Genom frivilligorganisationer kan närstående komma i kontakt med andra i samma situation och dela gemensamma upplevelser och utmaningar.

Parkinsonförbundet

Parkinsonförbundet ordnar bland annat föreläsningar och träffar för såväl personer med Parkinson som närstående. Parkinsonförbundet har även en stödtelefon – Parkinsonlinjen – dit man kan ringa och där man får vara anonym. Den som svarar har tystnadsplikt.

Anhörigas Riksförbund

Anhörigas Riksförbund är en partipolitiskt och religiöst obunden organisation som stödjer anhöriga och anhörigvårdare.

Länkar

Anhörigas Riksförbund
ahrisverige.se

Myndigheten för delaktighet
mfd.se

Inspektionen för vård och omsorg
ivo.se

Nationellt Kompetenscentrum
Anhöriga
anhoriga.se

Parkinsonförbundet
parkinsonforbundet.se

Vårdguiden
1177.se

Telefonnummer

Anhörigas Riksförbunds Anhöriglinje
0200-239 500

Parkinsonförbundets stödtelefon
Parkinsonlinjen
08-666 20 77

Parkinsonförbundets kansli
08-666 20 70

Information om anhörigstöd i Socialtjänstlagen

Broschyr "Stöd till anhöriga"
ISBN: 978-91-7555-028-2

Socialtjänstlagen
5 kap. 10 § socialtjänstlagen
(2001:453)

**Den här skriften är till dig som har någon
du står nära som fått Parkinson.**

Skriften är framtagen med stöd av AbbVie.

