

Parkinsonssamtökin þakka höfðinglegan styrk
til útgáfu þessa bæklinga frá samtökum sem hafa beðið
undan því að nafn þeirra sé birt.



PARKINSONSVEIKI AÐ VERA AÐSTANDANDI

Parkinsonssamtökin á Íslandi

PARKINSONSVEIKI – AÐ VERA AÐSTANDANDI





@ 2008 Parkinsonssamtökin
Texti: Hörður Bergmann
Umbrot, kápa og teikningar: Anna Cynthia Leplar
Ljósmynd á kápu: NordicPhotos
Prentun: Prentmet
Útgefandi: Parkinsonssamtökin

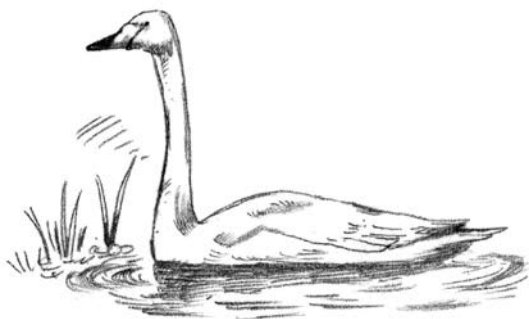
Hvers konar afritun þessa bæklinga er heimil
en óskast kynnt Parkinsonssamtökunum.

EFNISYFIRLIT

- Að gegna kalli • 5
- Að fræðast, tengjast og efla sig • 9
- Saman eða hver um sig? • 12
- Framkoma • 17
- Að finna bjartar hliðar • 20
- Að gefa og þiggja • 24
- Að gæta réttar síns • 26
- Heilbrigðisþjónusta og félagsleg úrræði • 28
- Námskeið, ráðgjöf og sjálfsstyrking • 31
- Parkinsonssamtökin • 33

- Tólf heilræði • 35
- Mikið sagt í fáum orðum • 37
- Fræðsluefni gefið út af Parkinsonssamtökunum • 38





AÐ GEGNA KALLI

Hver sá sem greinist með parkinsonsveiki þarf tíma til að átta sig og aðlagast nýjum aðstæðum. Framtíðin er orðin ótrygg svo beiskja og kvíði leita oft á hugann. Makinn, nánir ættingjar og vinir þurfa líka sinn tíma til að bregðast við og svara áleitnum spurningum: Hvað kemur til með að breytast? Hversu hratt gerist það? Er ég reiðubúinn til að takast á við þær breytingar? Hvað vil ég vita um sjúkdóminn? Hvað vinnst með réttum viðbrögðum? Hverja get ég kallað til?

Oftast er maki þeirra sem glíma við sjúkdóm sem þennan knúinn til að bregðast við, bæði af innri þörf og vegna náinna daglegra samskipta. En maki er ekki alltaf til staðar og af ýmsum ástæðum kunna aðrir að vera kallaðir til, í aðalhlutverk eða einhver hinna smærri. Þetta geta verið hvaða ættingjar eða vinir sem er svo framarlega sem þeir vilja svara kallinu og geta það. Sem von er gætir stundum vonbrigða og jafnvel

reiði hjá ýmsum í þeim hópi, tilfinninga sem erfitt er að ráða við. Þótt þær séu í rauninni eðlilegar skiptir miklu að láta ekki bugast til lengdar. Ef grannt er skoðað má virkja reiðina, til dæmis þegar reynt er að ná rétti sínum eða hvetja aðra.

Fyrstu árin eftir greiningu getur lyfjagið haldið einkennum veikinnar niðri að mestu. En aðstæðurnar kalla á ýmsar nýjar ákvarðanir. Þeir sem halda áfram að sinna starfi sínu kjósa ýmist að ræða ekki sjúkdóm sinn í vinnunni og halda honum leyndum eða segja eins og er. Sumir telja að þeim yrði sagt upp og aðrir óttast breytingar á framkomu við sig. Einstaka treysta sér einungis til að segja allra nánustu ættingjum sínum frá greiningunni. Þegar tímar líða má vænta þess að einkennum veikinnar og fylgikvillum fjölgi. Þar með verður erfiðara að fara dult með heilsubrestinn og álagið eykst. Jafnframt verður meiri aðstoðar þörf og tímabært að kynna sér möguleika sína og réttindi, hvernig hægt er að halda í sem mest lífsgæði.

Sjúkdómsferlið er mismunandi eftir einstaklingum svo meta þarf árangur lyfjameðferðar og hverju fram vindur svo vænlegasta leiðin finnist. Sumum reynist auðvelt að skrá athuganir í minni sitt en öðrum finnst öruggara að skrá í dagbók það sem þarf að meta og bregðast við, s.s. aukaverkanir lyfja, dvínandi áhrif þeirra eða breytingar á einkennum eins og skjálfta, stirðleika eða svonefndum on-off einkennum. Þegar að mörgu þarf að hyggja og erfið vandamál koma upp er gott að geta yfirvegað vandann og leitað lausna með hjálp aðstandenda og vana. Oft greinir aðstandandinn breytingar á

stöðunni betur en sjúklingurinn, einkum þegar sjúkdómurinn ágerist.

Í glímu við hvaða sjúkdóm sem er kemur sér vel að eiga einhverja að sem gefa sér tíma til að hlusta af alúð á hvað kann að valda áhyggjum, eru til staðar, minna á, ráða heilt, hvetja og hughreysta. Verkefni sem þessi tala sínu máli um nauðsyn á liðsinni, árvekni og þolinmæði.

- Lyfin þarf að taka dag hvern á réttum tíma og fylgjast með árangri og aukaverkunum sem kunna að koma í ljós. Það kann að reynast hald í eins konar lyfjastundaskrá með dálki fyrir athugasemdir.
- Gæta þarf að nægilegri hreyfingu og reglulegri líkamsþjálfun í því skyni að viðhalda hreyfigetu, styrk og liðleika vöðva og koma í veg fyrir að liðamót kreppist.
- Hentug og fullnægjandi næring skiptir miklu og velja þarf tíma til að matast þannig að lyfin nýtist sem best og fæðan dragi ekki úr virkni þeirra.
- Gæta þarf öryggis við athafnir daglegs lífs, það sem gert er af nauðsyn eða sér til skemmtunar innan og utan heimilisins. Hjá fólki með parkinsonsveiki geta orðið skyndilegar breytingar á hreyfifærni og því er mun hættara við að detta en gengur og gerist.
- Vinsamlegt, örvandi umhverfi á ríkan þátt í að viðhalda bæði líkamlegri og andlegri færni. Það krefst þrautseigju að reyna að skapa það því beiskja og geðsveiflur fylgja því iðulega að verða að lifa við heilsubrest.

Ýmiss konar jafnvægis þarf að leita í umgengni við parkinsonsveiki. Aðstandandi verður að varast að yfirtaka verkefni sem skjólstæðingur hans getur leyst þótt hægt fari, en gæta samt raunsæis og öryggis. Sjálfsbjargarviðleitni má að jafnaði telja æskilega og heilsusamlega en má samt ekki ganga svo langt að hætta skapist. Lyfin mega ekki gleymast og ekki viljum við eiga byltu eða umferðarslys á hættu. Þegar staðið er frammi fyrir nýjum og oft erfiðum einkennum veikinnar getur reynst vandamt að finna úrræði og viðunandi jafnvægi í samskiptum sjúklings og aðstandenda. Spurningar vakna um viðbrögð og leiðir sem gera lífið sem bærilegast. Hvernig snúum við á vágestinn og látum hann hafa sem minnst áhrif?

Á þessum blöðum verður svara leitað bæði með því að kynna viðhorf tengd hversdagsheimspeki og sálfræði – og greina frá fenginni reynslu, hagnýtum ráðum og upplýsingum sem að gagni koma og auðvelt er að nálgast. Fullyrðingar og spurningar, sem hér eru prentaðar á bláan borða, eru ætlaðar til ihugunar og umræðu.

Það besta sem við gefum börnum er athygli og umhyggja.
Ætli það gildi líka um fullorðna?



AÐ FRÆÐAST, TENGJAST OG EFLA SIG

Bæði á íslensku og erlendum málum liggur fyrir mun meira fræðsluefni um parkinsonsveiki handa þeim sem hafa verið greindir með veikina heldur en aðstandendum þeirra. En áhugasamir aðstandendur geta vitaskuld sótt styrk og þekkingu í hvort tveggja. Í almennu fræðsluefni um einkenni sjúkdómsins og viðbrögð við þeim og algengum fylgikvillum er fullt af upplýsingum og ráðum sem ekki er rúm til að rekja í bæklingi sem þessum.

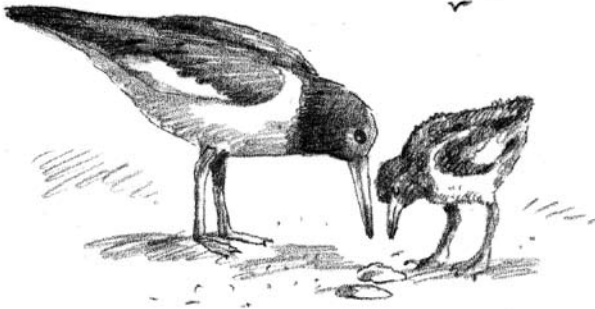
Hagnýt ráð til þeirra sem stríða við parkinsonsveiki er að finna í fræðsluritum sem Parkinsonssamtökin á Íslandi hafa gefið út. Yfirlitsritið *Að greinast með Parkinsonsveiki* geymir aðalatriðin um einkenni, meðferð og viðbrögð. Mun ítarlegri umfjöllun og margþættar leiðbeiningar um úrlausnir á vanda

sem kann að koma upp er að finna í *Parkinsonsveiki. Einkenni og úrlausnir* sem sérfræðingar á Reykjalundi, er annast heilsueflingu fyrir parkinsonsveika, tóku saman. Þar er yfirlit um orsakir veikinnar og áhrif sem hún hefur á stjórnun líkamans og lýst er viðbrögðum til að draga úr röskun á stjórn hreyfinga, hreyfigetu, jafnvægi og tali. Það þýðir að fjallað er um lyfjameðferð, hreyfingu, líkamsþjálfun, talæfingar og fleira. Einnig er fjallað um viðhorf og aðferðir sem stuðla að sem mestum lífsgæðum. Að lokum er svo ítarlegt yfirlit um úrlausnir þegar vart verður ýmissa fylgikvilla, s.s. truflana á svefni, jafnvægi, hugsun, geðheilsu, kynlífi og fleira. Aðstandendur þeirra sem glíma við parkinsonsveiki finna því í ritinu upplýsingar um margs konar varnarviðbrögð sem létta lífið og efla öryggi. Sérstakt rit lýsir úrræðum og aðgát í sambandi við lyfjanotkun og mataræði. Þar eru gefnar hagnýtar leiðbeiningar um hvernig hægt er að tryggja sem besta samverkan lyfja og fæðis. *Parkinsonsveiki. Mataræði og lyf* nefnist það. Að auki ber að nefna ítarlegar leiðbeiningar um hentugar líkamsæfingar í bæklingi með skýringarmyndum sem nefnist *Afram á hreyfingu. Fræðsluefni um hreyfingu fyrir parkinsonssjúka*. Honum tengist mynddiskurinn *Afram á hreyfingu. Fræðsluefni um hreyfingu og þjálfun fyrir parkinsonssjúka*. Við rekumst oft á niðurstöður rannsókana og ráð sérfræðinga um það hve hreyfing og virkni er nauðsynleg líkama og sál. Hreyfing og líkamsrækt hafa hjálpað mörgum parkinsonssjúklingum að halda einkennum veikinnar niðri sem lengst, en það er oft erfitt að byrja. Hvatning og aðstoð aðstandenda er mikilvæg

og tíminn, sem fer í að finna hvað hentar hverjum og einum, skilar sér.

Allt fræðsluefnið, sem hér hefur verið talið, má nálgast hjá Parkinsonssamtökunum. Allir sem taka þátt í andstöðu gegn ásækni parkinsonsveikinnar geta sótt vopn og leiðsögn í þetta efni og fleiri rit sem nefnd eru aftast í þessum bæklingi. Og sívaxandi fræðsluefni, sem birt er á erlendum málum á netinu, er unnt að skoða með því að nota góðar leitarvélar, t.d. ef notuð eru leitarorð eins og parkinson+caregiver eða parkinson+párørende.

Við lærum af reynslunni – og ný reynsla dýpkar þekkinguna.
En hvernig dýpkar skilningurinn?



SAMAN EÐA HVER UM SIG?

Þegar hafa verið nefnd nokkur verkefni sem blasa fyrst við þeim sem verða stoð og stytta þeirra sem greinast með parkinsonsveiki. Þau verða vissulega mismunandi vegna þess að aðstæður þeirra sem standa frammi fyrir verkefni sem þessu eru ólíkar; veikin leggst með mismunandi hætti á fólk og þróast á ólíka vegu. En ætla má að mörgum reynist vel að huga fljótlega að þessu:

- Að lesa sér til í íslensku fræðsluefni um parkinsonsveiki og leita víðar ef þörf krefur. Þekking beinir athyglinni í rétta átt og auðveldar markviss viðbrögð.
- Að kynna sér lög og reglugerðir sem koma málinu við, svo sem ákvæði um réttindi þeirra sem hætta í fastri vinnu, þurfa á aðstoð heilbrigðiskerfins að halda eða ætla að leita eftir þjónustu sem sveitarfélagið veitir. Að-

stoð frá því opinbera er því aðeins veitt að um hana sé sótt eftir réttum leiðum.

- Að kanna og ræða hvers konar stuðning og fróðleik er unnt að sækja til ættingja og vina.
- Að kanna hvar og hvernig unnt er að efla færni sína og fá sem besta innsýn og stuðning, s.s. hjá félagssamtökum, fólki í svipaðri stöðu eða sérfróðum aðilum.
- Að temja sér þolinmæði. Margt reynist parkinsonssjúkum tafsamt og öll steita og ergelsi nærstaddra vegna þess gerir illt verra.

Allt nema það síðasta í upptalningunni má skoða sem sameiginlegt verkefni aðstandenda og ástvina þeirra. Sameiginlegu verkefnin eru mörg eins og nánar er vikið að í framhaldinu. Viðbrögð í hugsun og verki verða markviss með því að læra sem mest um sjúkdóminn sem glímt er við, orsakir, einkenni og meðferð og vita hvar aðstoðar er að leita. Þekkingin kemur bæði að gagni heimavið og þegar leitað er til heilbrigðisþjónustunnar.

Fólk með parkinsonsveiki þarf að koma reglulega í athugun hjá sérfróðum lækni og ætti aldrei að breyta neinu í lyfjanotkun sinni án samráðs við lækni. Það er styrkur og öryggi í því að fleiri en einn standi saman við að fylgjast með stöðunni og varpa fram spurningum og fá svör við þeim. Hví ekki að skrá saman á minnisblað hvað ykkur virðist ástæða til að ræða næst við lækinn, sjúkraþjálfarann, næringarfræðinginn eða talmeinafræðinginn? Skildu eftir pláss fyrir svörin.

Þegar sjúkdómseinkennin aukast með tímanum er lyfjagjöf

oftast aukin til þess að vinna þar á móti. Hið flókna samspil lyfjanna getur þá farið að valda ýmsum aukaverkunum, og jafnvel kann að koma að ofskömmtnun. Erfitt getur verið fyrir lækni, sem sér sjúklinginn sjaldan og í skamman tíma í senn, að greina á milli aukaverkana og eðlilegs framgangs sjúkdómsins. Það ber einnig við að sjúklingar lýsa mun betri líðan hjá lækni en raunin er heima fyrir. Þess vegna er mikilvægt að aðstandendur fylgist vel með þróuninni og þeim breytingum sem kunna að verða við breytta lyfjagjöf. Hún reynist ekki alltaf vel.

Hafðu í huga að heilbrigðiskerfið hjálpar aldrei nema eftir því sé leitað og oft þarf festu til að fá nauðsynlega þjónustu. Nánasti aðstandandi þess sem verður að leita reglulega til heilbrigðiskerfisins getur staðið við hlið hans gegnum þykkt og þunnt og á rétt á því. Ræktaðu tengslin við heilbrigðisstarfsmenn sem þið hafið samband við. Gagnlegt er að hafa með í viðtöl yfirlit um lyfjanotkun og aukaverkanir, aðra meðferð hafi hún verið reynd og breytingar á líðan og getu. Það er alltaf vissara að skrá helstu spurningar og svör. Nánasti aðstandandi einstaklings með parkinsonsveiki þarf oft að vera eins og driffjöður í liði sem keppir að því að hann njóti bestu fáanlegu meðferðar.

Tökum dæmi af líkamspjálfun. Það er talið hafið yfir efa að líkamsrækt hægir verulega á framgangi líkamlegra og jafnvel andlegra einkenna parkinson. Hins vegar veldur stirðleiki í vöðvum og liðamótum því að það getur reynst erfitt að byrja og hætt er við að æfingar reynist ekki jafn ánægjulegar og hjá

heilsuhraustum. Samfara þessu kann að gæta framtaksleysis sem er algengur fylgikvilli parkinson. Aðstandendur kunna því að heyra margs konar ástæður gefnar fyrir því að sleppa æfingum. Ef þeir vilja sjúklingnum vel þurfa þeir að reyna að tala hann til, hvetja hann til að svíkja ekki sjálfan sig. Venjulega verður allt í besta lagi þegar komið er á staðinn og æfingar byrjaðar.

Góð sambönd hvíla á tillitssemi, að enginn sýni yfiringang og tekið sé sameiginlega á vanda og verkefnum þegar það er unnt:

- Það er tvímælalaust ráðlegt að verja góðum tíma í það sem hægt er að gera sameiginlega. En gæta þess að í tíma, sem varið er til eigin nota, safnar maður kröftum til þess.
- Það er án efa ráðlegt að halda áfram að rækta sem best samband við sameiginlega vini og kunningja. Við erfðar aðstæður er um að gera að halda áfram með sem flest af því sem áður var til ánægju; varast þarf félagslega einangrun.
- Það styrkir allar ákvarðanir, sem varða tvo eða fleiri, að allir sem þær snerta ræði saman um vafamálin, hentugar lausnir og hvað hver um sig gerir til að markmiðið náist. Þetta tekur sinn tíma en ef vel tekst til fá allir á tilfinninguna að honum hafi verið vel varið.

Þegar fram líða stundir má ætla að aðstandendur þeirra sem kljást við parkinsonsveiki hafi bætt í mörgu þekkingu sína og hæfni. Þeir kunna skil á öryggisráðstöfunum innan dyra og utan, geta gripið til ráða sem auðvelda daglegar athafnir þeirra sem skortir kraft og stjórn á hreyfingum sínum og vita margt um hvers konar samskipti og framkoma hughreystir, örvar og gleður. Missætti og deilur koma upp í öllum samböndum en ef það tekst að eyða þeim hefur fengist holl innsýn í hvað þarf til. Væntanlega kom tillitssemi við sögu, að setja sig í spor annarra eða að kalla utanaðkomandi til. En vitanlega er það svo að öll sambönd geta slitnað ef misklíð og tillitsleysi er viðvarandi. Það þarf ekki að skoða sem ósigur, engum er til góðs að búa við slíkt.

Hugulsemi og opinská samskipti auðvelda hvers konar lífsbaráttu, efla krafta okkar og hæfni þegar á reynir. Þekkirðu dæmi?



FRAMKOMA

Þegar keppt er að því að halda sem lengst í sem mest lífsgæði er vert að huga að framkomu, gildi þess að samskipti við aðra séu opinská, byggist á hreinskilni, séu falslaus. Hugsum okkur aðstæður þegar farið er út að borða. Þá geta tvö samtengd vandamál komið upp. Parkinsonssjúklingur á oft erfitt með að skera matinn, einkum kjöt og hart grænmeti. Einnig á hann stundum erfitt með að kyngja matnum. Sé reynt að kyngja stórum, illa skornum bitum er hætt við að þeir standi í honum og valdi í besta falli hóstaköstum. Þetta er hvorki ánægjulegt fyrir hann eða aðra viðstadda. Einföld lausn á þessu er að fá sessunautinn til að skera fyrir sig og það á ekki að vera neitt til að skammast sín fyrir. Við þessar aðstæður ættu sjúklingur og aðstandendur líka að athuga hvort unnt er að velja mat sem auðvelt er að skera og borða.

Algengustu einkenni parkinson eru skjálfti, hikandi göngulag, skert jafnvægi, hokin líkamsstaða og svipbrigðalítið andlit. Allt þetta veldur því að sjúklingurinn sker sig oft úr í fjölmenni. Þeir sem ekki þekkja til álíta hann jafnvel undir áhrifum áfengis. Þetta getur valdið því að smám saman vill sjúklingurinn forðast fjölmenni og á því félagslega einangrun á hættu. Þetta er ein ástæða þess að honum líður betur með þeim sem svipað er ástatt fyrir, þar sem hann fellur inn í hópinn. Þetta verða aðstandendur að reyna að virða. Einnig veldur skjálftinn vandræðum þar sem sitja þarf í þröngu rými í langan tíma, t.d. í flugvélum, leikhúsum og kvikmyndahúsum. Ótti við að skjálftinn aukist við þessar aðstæður veldur streitu sem aftur veldur því að hann verður slæmur. Engar töfralausnir eru til við þessu, en ráðlegt getur verið að halda sig til hlés sé það unnt og skýra hvað veldur ef ætla má að nærstaddir bregðist skynsamlega við því. Oft getur hjálpað að vera í hópi skilningsríkra vina og ættingja.

Vitað er að iðulega gerist það á einhverju stigi heilsubrestsins að sjúklingnum finnst allt og allir vera á móti sér. Þetta ástand reynir mjög á maka, börn og aðra ættingja og vini. Sjúklingnum finnst hann hjálparlaus; hinir skilja ekki ástandið nógu vel og gefast kannski smám saman upp. Þegar rætt er við eldri sjúklinga, sem e.t.v. hafa misst makann, segja þeir oft að börnin nenni ekkert að gera fyrir þá og vilji ekkert með þá hafa. Svo þegar talað er við börnin er myndin önnur, þau telja að sjúklingurinn vilji ekkert með þau hafa og reki þau frá sér. Þegar svona er komið er vert að huga að utanaðkomandi

hjálp; leita til dæmis til jafningjastuðnings Parkinsonssamtakanna við að auka gagnkvæman skilning og leita sátta. Sama er að segja um aðstæður sem oft valda deilum, s.s. þegar ágreiningur er um hvenær komið er að því að hætta að keyra bíl, hver á að annast fjármálin og annað sem kann að valda tilfinningalegu umróti.

Opinská samskipti leysa ýmsan vanda. Er þess að vænta að þau skapi stundum vandkvæði?





AÐ FINNA BJARTAR HLIÐAR

Það tekur á að öðlast æðruleysi, einhvers konar þrautaganga liggur að því marki að sætta sig við það sem maður getur ekki breytt. En það liggur í eðli venjulegs fólks að leita uppi bjartar hliðar tilverunnar og reyna að vera sem oftast í birtu frá þeim. Þótt það virðist þverstæðukennt þá kann leitin að að leiða í ljós að ný áhyggjuefni má nýta í einhvers konar lífsbætur. Það lærist margt í leit að bærilegri líðan við misgóðar aðstæður.

Rannsóknir hafa leitt í ljós sterka tilhneigingu manna til að meta hæfni sína meiri og stöðu sína betri en gengur og gerist eða öðrum kann að virðast. Við erum drifin áfram af vissri sjálfsblekkingu, heilsusamlegri lífslygi. Það kann að virðast þversagnarkennt að tala um holla lífslygi; en er ekki almennt viðurkennt að vænlegt sé að hugsa jákvætt þótt á móti blási? Það ætti ekki að skaða að meta stöðu sína og verk heldur

betur en aðrir. Það er heilsubót að sæmilegu sjálfstrausti; það leiðir sjónir okkar framhjá skuggahliðum á vegum lífsins og dregur athyglina að þeim björtu. Rétt eins og líkaminn byggir heilbrigði sitt og jafnvægi á vörnum ónæmiskerfis síns þá er eins og þolgæði og annar sálarstyrkur eigi margt undir einhvers konar sálrænu ónæmiskerfi.

Í bók sem nefnd er á íslensku *Hnotið um hamingjuna* eftir sálfræðinginn Daniel Gilbert er fjallað um það sem í bókinni er nefnt sálfræðilegt ónæmiskerfi, eins konar andlegan varn-
arbúnað. Í ritinu má finna eftirminnileg ummæli um þrek og þrautseigju, m.a. þetta: „Heilbriggt sálfræðilegt ónæmiskerfi finnur jafnvægi þar sem manni líður nógu vel til að þola vandamálin sem maður stríðir við en nógu illa til að maður takist á við þau“.

Venjuleg manneskja leitast við að lifa lífinu af öllum þeim lífs- og sálarkröftum sem hún getur beitt. Flestum er gefið jafnaðargeð, viss lífsgleði og það sem kalla má hamingjuþrá. Það breytist ekki þótt við sjúkdóma sé að stríða og á ýmsu gangi í amstri daganna. Vissulega þjást parkinsonssjúklingar bæði líkamlega og andlega og það reynir á margan hátt á að-
standur sem með þeim standa. En er það samt ekki svo að þegar skyggir á hjartar hliðar lífsins förum við ósjálfrátt að leita að betri útsýnisglugga á tilveruna? Það getur víkkað út-
sýn, dýpkað innsýn og aukið næmi; kennt manni að njóta nýrra hliða tilverunnar. Það gildir bæði um þá sem glíma við sjúkdóma – og þeirra nánustu. Andstreymi gefur lífinu gildi á sinn hátt engu síður en sléttar, troðnar brautir; styrkir varn-
ir sálræna ónæmiskerfisins.

Við ráðum ekki öllu um hvað að höndum ber, mótar aðstæður okkar og breytir þeim. Meiri stjórn höfum við á viðbrögðunum, við getum beint hugsun okkar og verkum að því sem heldur okkur á floti í andstreymi. Hugrenningar af þessu tagi: hvatning um að leita uppi bjartar hliðar tilverunnar; að alltaf sé unnt að velja hvernig maður ber það sem á mann er lagt; að styrk megi sækja í andstreymi – er þetta ekki bara innantómt orðagjálfur? Er ástæða til að reyna að jarðtengja svona háfleygar hugsanir; finna nærtæk dæmi?

Taka má dæmi af aðstæðum sem flestir standa frammi fyrir fyrr eða síðar: Að gera upp við sig hvenær komið er að því að hætta að keyra bíl. Það getur reynst erfitt að viðurkenna að varasamt sé að halda því áfram og tímabært að hætta. Sé leit að bjartari hliða málsins kann að finnast niðurstaða á þessa leið: „Það er nú gott að það skuli vera bíll á heimilinu og annar en ég fús að keyra“. Sé málið skoðað nánar kemur e.t.v. í ljós að þægilegra og ódýrara reynist að nota leigubíl en einkabíl. Fylgja breytingunni kannski aukið öryggi, meiri þægindi og betri fjárráð ef grannt er skoðað? Hafi málið valdið deilum fylgir því léttir að leysa þær.

Er tímar líða kann að koma í ljós að með því að standa með öðrum í veikindum hefur þú bætt ýmsu við hæfni þína, innsæi og þekkingu. Þú hlustar betur en áður hvort sem skilaboðin eru orðlaus eða orðuð og þú átt auðveldara með að sýna þolinmæði. Þú þekkir réttar leiðir og þá kosti sem bjóðast í heilbrigðis- og velferðarþjónustu hins opinbera allt frá heima-





þjónustu sveitarfélagsins til hjálpartækjaþjónustu Trygginga-
stofnunar ríkisins. Þú veist sitthvað um fæðubótaefni, samspil
fæðu og lyfja og kannt að beita Heimlich taki ef svo vill til að
það stendur í náunga þínum þegar þið eruð að matast.

Það er á valdi venjulegrar manneskju að velja hvernig hún
ber það sem á hana er lagt.

Virðist þér þetta réttmæt fullyrðing?



AÐ GEFA OG PIGGJA

Alþekktur málsháttur eins og *Sælla er að gefa en þiggja* getur leitt hugann í ýmsar áttir og vakið spurningar. Hvers konar gjafir vekja gleði bæði gefandans og þiggjandans?

Sjálfbúið starf fer víða fram, reynsla af því safnast upp í félögum og innan samhentra fjölskyldna og vinahópa. Á okkar kalda landi hafa á seinni árum opnast margar dyr að reynslu og heitum tilfinningum sem áður tíðkaðist að loka inni. Sú opinberun hlýjar sálartetri landsmanna. Afreksverk hafa verið unnin í krafti sterkrar samstöðu af ýmsum samtökum sem miðla reynslu og uppörvun til þeirra sem glíma við sálræna og líkamlega sjúkdóma og erfiðleika. Kunnast er líklega starfið sem unnið er í baráttu gegn misnotkun áfengis og annarra fíkniefna; hvernig þar er tekið á í samstarfi sérfræðinga, jafningja og aðstandenda. Önnur samtök sjúklinga og

aðstandenda styrkjast eftir því sem reynsla þeirra og þekking eykst. Þar þá meðal eru Parkinsonssamtökin á Íslandi. Kjarnann í starfi þeirra má draga saman í orðunum fræða, styðja og gleðja.

Í sjálfböðnu starfi dýpkar reynsla og skilningur þeirra sem gefa sig í það. Ef því fylgir sú tilfinning að verið sé að gefa og þiggja, fremur en fórna sér, má vænta meira úthalds. Umhyggja, sem birtist sem næst sjálfkrafa í verki, skilar mestu og endist lengst. Svör við spurningum sem þessum finnast þá áreynslulítið: Hvernig örva ég frumkvæði þess sem ég er að liðsinna? Hvað getur glatt okkur í dag? Að drífa sig í tiltekt sem hefur dregist, að rifja upp góðar minningar, ganga úti í rigningu, fara í bíó eða sund?

Vinsemd byggist á því að gefa og þiggja. Ætli það gildi líka um ástina?



AÐ GÆTA RÉTTAR SÍNS

Allir sem veita nákomnum aðstoð og umönnun ættu að eiga innra með sér vitund um eiginn rétt. Það gæti reynst hæpið að setja hér á blað einhvers konar réttindaskrá aðstandenda vegna þess hve persónubundin hún hlýtur að vera í huga hvers og eins og bundin ólíkum aðstæðum. Það kann að hlaupa í skapið á sjúklingum sem berjast stöðugt við skjálfta, stirðleika og hægar hreyfingar en hjá öðrum er ekki von á miklum geðsveiflum. Það er gjörólík reynsla að finnast sem tilveru manns sé kollvarpað eða skynja hægar viðráðanlegar breytingar. Því ætti hver og einn að bæta við það sem hér er talið frá sínu sjónarmiði eða fella niður ef ástæða virðist til. En ætli flestir séu ekki sammála um að standa fast á þessu?

- Ég á rétt á tíma fyrir sjálfa/n mig.
- Ég sinni eigin áhugamálum og tengslum án samvisku-bits. Það stælir mig við önnur skyldustörf.

- Ég má vera hreykin/n af því sem vel tekst til og þarf ekki að láta mér bregða þótt eitthvað fari stundum úr skorðum.
- Ég má sýna eðlilegar tilfinningar eins og reiði og mæðu; það er mannlegt og hollt.
- Ég geri kröfur til ástvinar míns, það sýnir virðingu fyrir honum/henni.
- Það kann iðulega að reynast réttmætt að hafna óskum þess sem maður elskar.
- Ég á rétt á aðstoð, bæði frá nákomnum og opinberum stofnunum.

Ef manni hættir til að slá á framrétta hönd vina eða kunningja, sem vilja aðstoða, er vert að athuga sinn gang. Það er aldrei skömm að því að þiggja hjálp, að öllu jöfnu veitir það styrk og ánægju. Ef til vill grunar þig að þeim sem glíma við veikindi og aðstandendum þeirra reynist oft torsótt að sækja aðstoð frá því opinbera. Reynslan af því er vissulega misgóð en því aðeins verður hún ánægjuleg að maður láti á það reyna. Margs konar réttur, sem varðar sjúka og aðstandendur þeirra, er skilgreindur í lögum og reglugerðum eins og yfirlitið í næsta kafla vitnar um. Það er engin ástæða til að draga úr hófi að kynna sér framkvæmdina, það er alltaf verið að reyna að bæta hana.

Þekking og sjálfstraust gagnast öllum sem þurfa að gæta réttinda fyrir sig eða aðra. Hvað fleira kemur að gagni?



HEILBRIGÐISÞJÓNUSTA OG FÉLAGSLEG ÚRRÆÐI

Það sem nefnt er heimaþjónusta og heimahjúkrun er veitt eftir mat á þjónustubörf. Annars vegar er það sem nefnt er félagsleg heimaþjónusta á vegum sveitarfélaga skv. *lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga* og er ætluð, „... þeim sem búa í heimahúsum og geta ekki séð hjálparlaust um heimilishald og persónulega umhirðu vegna skertrar getu, fjölskylduaðstæðna, álags, veikinda, barnsburðar eða fötlunar“ eins og þar segir. Starfsfólk heimaþjónustu vinnur almenn heimilisstörf, sem umsækjendur geta ekki annast sjálfir, svo sem heimilisþríf, þvotta og aðstoð við innkaup. Sveitarfélög ákvarða gjaldskrá fyrir heimaþjónustuna og eru upplýsingar veittar á skrifstofum þeirra. Hins vegar er heimahjúkrun skipulögð af heilbrigðisstofnunum sem starfa samkvæmt *lögum um heilbrigðisþjónustu*. Þjónustan er veitt vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma og er skjólstæðingum að kostnaðarlausu. Markmiðið er að gera þeim sem njóta þjónustunnar kleift að búa heima við sem eðlilegastar aðstæður þrátt fyrir veikindi eða heilsubrest. Beiðni um heimahjúkrun er að jafnaði send frá hjúkrunarfræðingi eða lækni. Heimahjúkrun er víðast hvar í umsjá heilsugæslustöðva. Fyrir Reykjavík og Seltjarnarnes hefur þessi þjónusta verið skipulögð af *Miðstöð heimahjúkrunar*, Álfabakka 13 sími 513-1300 og talist hluti heilsugæslunnar í höfuðborginni. Sú breyting verður á í ársbyrjun 2009

að starfsemin verður hluti af stjórnsýslu Reykjavíkurborgar. Ætlunin er að samhæfa betur heimahjúkrun og heimaþjónustu með því að sami aðili skipuleggi hvort tveggja. Breyting á þann veg er framundan hjá fleiri sveitarfélögum. Innihald þjónustunnar breytist hins vegar ekki.

Auk aðstoðar, sem veitt er innan heimilis vegna fötlunar eða veikinda, er hægt að sækja um *dagvistun* og *hvíldarinnlagnir*. Í flestum stærri sveitarfélögum gefst kostur á slíkum úrræðum. Dagvistun felur í sér tímabundna eða reglulega, umsamda dvöl í félagsmiðstöð, á hjúkrunarheimili og viðar. Þar gefst kostur á tómstundaiðkun, léttum líkamsæfingum, máltíð, hvíldaraðstöðu, böðun og snyrtingu. Greiðsla fyrir þjónustu dagvistunar er mismunandi, venjulega er t.d. greitt fyrir akstur sem stendur til boða til og frá heimili. Hægt er að sækja um dagvistun hjá dagvistarstofnun eða hjá heimilislækni. Nánari upplýsingar fást hjá sveitarfélögum. Hjá síma-veri Reykjavíkurborgar, sími 411-1111, er vísað rétta leið að hvers konar þjónustu á vegum borgarinnar.

Á öldrunardeildum eða hjúkrunarheimilum er sums staðar boðið uppá hvíldarinnlögn sem er ætlað að létta umönnun tímabundið af fjölskyldum sjúklinga. Hvíldarinnlögn getur varað í allt að sex vikur. Heimilislæknar, starfsfólk heima-hjúkrunar og sjúkrahúslæknar sækja um hvíldarinnlagnir.

Það er auðveldur aðgangur að lögum og reglugerðum, sem varða aðstoð hins opinbera við sjúklinga og aðstandendur þeirra, á vefsíðum heilbrigðisráðuneytisins og félags- og tryggingamálaráðuneytisins. Á þjónustuvef Tryggingastofnunar, sem nefnist Tryggur, er að finna upplýsingar um þjón-

ustu sem stofnunin veitir, hvað hún greiðir að einhverju leyti og boðin samvinna við starfsfólkið þegar leitað er að niðurstöðu í einstökum málum. Nefna má t.d. spurningar um endurgreiðslu vegna læknishjálpar, lyfja, sjúkra-, iðju- eða talþjálfunar, tekjutengingu og margt fleira. Starfsmenn Parkinsonssamtakanna hafa veitt fólki aðstoð með samskipti við Tryggingastofnun. Það tekur sinn tíma að skilja bókstafinn og framkvæmdina, ósamræmi kann að koma í ljós. Þá vakna spurningar um fljótlega leið til að átta sig á réttindum og úræðum. Skipulag þessara mála breytist samhliða auknu samstarfi stofnana ríkisins og sveitarfélaganna. Hikaðu ekki við að leita til Parkinsonssamtakanna með spurningar sem vakna.

Auk þeirra laga, sem áður eru nefnd, er í eftirtöldum lögum sitthvað um réttindi og þjónustu sem fólk með langvinna sjúkdóma og aðstandendur þess geta haft gagn af:

Lög um réttindi sjúklinga: Þar eru m.a. ákvæði um gæði heilbrigðisþjónustu, æskilegt samband heilbrigðisstarfsmanns og sjúklings, rétt sjúklings til samfelldrar þjónustu, greiðan aðgang að upplýsingum, hvaða leið kvartanir eiga að fara og hvernig þeim skal svarað.

Lög um málefni aldraðra: Þar er m.a. kveðið á um að samhæfa skuli vissa heilbrigðis- og félagsþætti heimaþjónustunnar, ákvæði um þjónustumiðstöðvar starfræktar af sveitarfélögum til að tryggja eldri borgurum félagsskap, næringu, hreyfingu, tómstundaiðju, skemmtun og heilsufarslegt eftirlit. Enn fremur um dagvist aldraðra sem er stuðningsúr ráði við þá sem að staðaldri þurfa eftirlit og umsjá til að geta búið áfram heima.



NÁMSKEIÐ, RÁÐGJÖF OG SJÁLFSSTYRKING

Sérstök fjögurra vikna endurhæfingarnámskeið, sem nefnast *Heilsuefning fyrir fólk með parkinsonsveiki*, eru haldin reglulega á Reykjarlundi. Það þarf tilvísun frá lækni til að komast á þessi námskeið. Þau standa yfir í fjórar vikur og fara fram í hópum en tekið er mið af þörfum hvers og eins. Með þjálfun og fræðslu er leitast við að styrkja andlega, líkamlega og félagslega færni – og fundað er með aðstandendum. Einnig er hægt að fá tíma á göngudeild Reykjalundar hjá fagfólki parkinsonsteymisins í samráði við lækni eða hjúkrunarfræðing á taugasviði stofnunarinnar.

Hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra á Háaleitisbraut getur fólk með parkinsonsveiki sótt um að komast í leikfímihópa sem er sniðnir að þörfum þess. Þeir koma saman þrisvar í viku.

Gönguhópar og sjálfsstyrkingarhópar starfa innan Parkinsons-samtakanna. Bæði parkinsonsveikir og aðstandendur mynda

hver um sig sjálfsstyrkingarhópa með 6-8 manns. Hver hópur hittist að jafnaði einu sinni í mánuði með reyndum hópstjóra. Samtökin hafa einnig komið á stuðningskerfi til að aðstoða þá sem greinast með sjúkdóminn og aðstandendur þeirra. Með því starfi opnast leið til að ræða við aðra í svipaðri stöðu um hvaðeina sem upp getur komið vegna heilsubrestsins og almennt um lífið og tilveruna. Þátttaka er óháð aðild að Parkinsonssamtökunum og fullum trúnaði er að sjálfsögðu heitið. Þarna er um að ræða ráðgjöf og stuðning við einstaklinga. Upplýsingar eru veittar í síma jafningjastuðningsins, síminn er 862-5201.

Það hefur lengi verið baráttumál Parkinsonssamtakanna að á B2, Taugadeild Landspítala-háskólasjúkrahúss í Fossvogi, verði boðið upp á lyfjastillingu fyrir parkinsonssjúka eftir nokkurra ára sjúkdómsmeðferð. Eru þá öll lyf tekin af sjúkl-ingnum og síðan byrjað upp á nýtt með því að auka smám saman lyfjaskammta og lyfjategundir. Þetta ferli tekur 7-10 daga á sjúkrahúsi. Enn fremur er kallað eftir fjölþættri ráðgjöf frá parkinsonsteymi sem skipað yrði taugalækni, sálfræðingi og næringarráðgjafa.



PARKINSONSSAMTÖKIN

Í Parkinsonssamtökunum eru einstaklingar með parkinsonsveiki, aðstandendur þeirra og aðrir sem hafa áhuga á starfi þeirra. Starf samtakanna felst einkum í því að miðla fræðslu um parkinsonsveiki til sjúklinga og aðstandenda og bæta ýmiss konar þjónustu við þá. Enn fremur styðja samtökin rannsóknir. Samtökin vilja efla hag sjúklinga og aðstandenda þeirra og stuðla að betri tilveru þeirra og auka skilning á þörfum þessa hóps úti í samfélaginu. Þetta yfirlit um verkefnin lýsir starfseminni nánar:

- Almenn fræðsla og upplýsingagjöf
- Ráðgjöf um réttindi og fleira
- Hagsmuna- og réttindagæsla
- Jafningjastuðningur fyrir parkinsonssjúka og aðstandendur
- Ýmiss konar útgáfustarfsemi, s.s. tímarit samtakanna,

Parkinson; fréttapésar; bæklingar og bækur

- Stuðningur við rannsóknir á sjúkdómnum
- Fræðslufundir og ráðstefnur
- Skemmtifundir og skemmtiferðir
- Uppbygging vefseturs: www.parkinson.is

Parkinson, tímarit samtakanna, kemur út tvisvar á ári. Þar er m.a. að finna greinar um þróun í rannsóknum á parkinsons-veiki, lyfjum og öðru sem meðferð byggist á. Á heimasíðu samtakanna eru greinar, fréttir og ýmsar upplýsingar. Þar er einnig hægt að finna tengla á erlendar vefsíður um sjúkdóminn. Skrifstofa samtakanna er í Þjónustusetri líknarfélaga í Hátúni 10b, 9. hæð, 105 Reykjavík. Eins og áður er getið má nálgast þar margvíslegt fræðsluefni um sjúkdóminn.

Parkinsonssamtökin sækja styrk til félaga sinna – og veita þeim af sínum styrk.

Sími skrifstofu: 552-4440

Sími jafningjastuðnings: 862-5201

Heimasíða: www.parkinson.is

Netfang: parkinson@parkinson.is

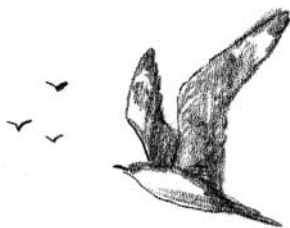


TÓLF HEILRÆÐI

Hér koma tólf heilræði eða minnisatriði sem einkum eru ætluð aðstandendum parkinsonssjúkra en eiga erindi við alla á heimilinu. Segja má að þar sé dregið saman í fáum orðum flest það sem lögð er áhersla á í þessu kveri.

1. Gefðu vinum þínum og hugðarefnum sinn tíma. Það gagnast líka þeim sem njóta hjálpar þinnar.
2. Ræktaðu sambönd við sameiginlega vini og kunningja.
3. Ræðið saman hvers konar hjálpar er þörf. Það er æskilegt að allir séu virkir og sáttir.
4. Ekki taka yfirhöndina. Allir sem eru hjálparþurfi njóta þess að leysa sem flest verkefni af sjálfsdáðum.
5. Þegar tekist er á við verkefni, sem hlýtur að ganga misvel, er eðlilegt að fyllast sektarkennd og reiði öðru hverju. Hafðu það í huga en láttu þær tilfinningar ráða sem minnstu um hvað þú gerir.

6. Í leit að lausnum við nýjar aðstæður er um að gera að leita stuðnings og upplýsinga. Leitaðu til þeirra sem eru í svipaðri stöðu, þeirra sem vita meira en þú og þess sem þeir hafa sagt og skrifað.
7. Við ráðum ekki öllu um hvað fyrir okkur ber. En við ráðum hvernig við bregðumst við því.
8. Byggðu á eðlislægri löngun til að sjá bjartar hliðar tilverunnar. Þær eru þarna ef að er gáð.
9. Haltu skopskyninu vakandi. Með því móti birtist margt í nýju ljósi.
10. Láttu aðra sjá og heyra þegar vel liggur á þér. Það örvar bæði þá og sjálfa/n þig.
11. Breytingar á tilverunni auka reynslu okkar, þekkingu og hæfni. Notaðu það til að eiga góðan dag.
12. Hugulsemi opnar tækifæri til að kynnast sjálfum sér.



MIKIÐ SAGT Í FÁUM ORÐUM

Til lengri tíma litið mun krónískur sjúkdómur einhvers í fjölskyldunni leiða til þess að allir þroskast og öðlast aukin lífsgæði, komast nær sjálfum sér.

Svend Andersen, danskur sálfræðingur með parkinsonsveiki; höfundur bókarinnar Heilbrigði býr í huganum.

Að vera aðstandandi veitir fjölþætta og dýrmæta menntun.

Else Steenbuch Yde, ritstjóri bókarinnar Þårørende – et liv med Parkinson.

Samhygð gefur okkur andlegan styrk. Þegar hún nær þroska opnar hún okkur leið til auðveldari og innilegri samskipta við náungann og jafnvel allar aðrar skyni gæddar verur.

Dalai Lama, réttu nafni Tenzin Gyatso f. 1935, sá fjórtándi í röð andlegra og pólitískra leiðtoga Tibeta.

Með þekkingu og ást endurskapa menn heiminn.

Anatole France, franskur rithöfundur 1844-1924.

Ég er alltaf að koma sjálfum mér á óvart. Það er það eina sem gerir lífið þess virði að því sé lífað.

Oscar Wilde, enskur rithöfundur 1854-1900.

FRÆÐSLUEFNI

gefið út af Parkinsonssamtökunum
eða með styrk frá þeim.

Að greinast með parkinsonsveiki

Bæklingur um helstu einkenni sjúkdómsins og meðferð hans, 16 s.

Parkinsonsveiki – Einkenni og úrlausnir

Bæklingur um einkenni sjúkdómsins á ýmsum stigum og hvernig unnt er að bregðast við þeim, 56 s.

Heilbrigði býr í huganum – Að lifa með krónískan sjúkdóm.

Höfundur Svend Andersen. 126 s.

Áfram á hreyfingu

Fræðsluefni um hreyfingu fyrir Parkinsonssjúklinga.
Höfundar: Anna Kristín Gunnarsdóttir og Þórhildur Ólafsdóttir. (Myndskreyttur bæklingur, 42 s. og DVD-diskur)

Parkinsonssamtökin í skuggsjá 20 ára

(Afmælisrit með fjölda fróðlegra greina)

Margs konar fróðleik er að finna í **PARKINSON**, riti sem samtökin hafa gefið út árum saman.

Heimildir notaðar meira eða minna við samningu textans

- Fræðsluefni nefnt í þessum bæklingi.
- *Coping with Parkinson's Disease. A Caregiver's Guide.*
Bæklingur unninn með styrk frá European Parkinson's Disease Association (EPDA) og gefinn út af Parkinsonpoly (www.parkinsonpoly.com)
- *Parkinson's Disease. 300 tips for making life easier.*
Höfundur Shelley Peterman Schwarz. Útgefandi Demos Medical Publishing, LLC, New York, 2006.

Parkinsonssamtökin þakka höfðinglegan styrk
til útgáfu þessa bæklinga frá samtökum sem hafa beðist
undan því að nafn þeirra sé birt.

