

# REHAB-INFO

November 2017



## Parkinsons sjukdom

## Teamet har ordet

I 2017 er det 200 år sidan den engelske legen James Parkinson skildra Parkinsons sjukdom. Dette er den mest vanlege nevrologiske sjukdomen etter Alzheimer, men diagnosen er likevel ganske ukjent.

Parkinsons sjukdom førekjem hos mellom 100 og 150 personar per 100 000 innbyggjarar. Førekomsten av sjukdomen er aukande med alderen, og er hyppigast diagnostisert frå 55-årsalder. Om lag 8000 personar i Noreg er råka av Parkinsons sjukdom. I dette nummeret av avisa «Rehabinfo» og neste års lokalsjukehuskonferanse ynskjer me å setja fokus på kva Parkinsons sjukdom er, og kva det inneber å leve med denne sjukdomen.

Me ynskjer dykk god lesing!



Per Finne  
per@perfinne.no  
+47 911 44 120

Framsida:  
Hardanger krydderkvern, Per Finne

I dette nummeret av Rehab-info har me vald å presentere designaren **Per Finne** som er fødd på Voss i 1968. Han studerte industridesign ved Statens Håndverks- og Kunstindustriskole i Oslo, og arbeidde seinare som førsteamanuensis i produktdesign ved NTNU i Trondheim. Sidan 2002 har han drive eiga designverksemd på Voss. Finne har kompetanse på industri- og produktdesign, strategisk rådgjeving, grafisk design og illustrasjon. Hovudfokuset har han på sportsutstyr og han er opptatt av å designe produkt med eit enkelt og reint uttrykk, og med en god balanse mellom form og funksjon.

Han har fått «Merket for god design» for TUVAs bestikkserie (2009), Kari Traa jentehjelmen (2009) og Eggesett (2010). I 2009 fikk han «Design for alle prisen» for Tuva bestikkserie. Bestikkserien har ei «gaffelskje» som gjer det enklare for folk med Parkinson å eta.

**Rehab-info er ei informasjonsavis om rehabilitering for Voss Lokalsjukehusområde. Den er utgjeve av Avdeling for rehabilitering og tverrfaglege tenester ved Voss Sjukehus. Send ros, ris og tips til gode saker eller tema til: [anne.kristin.sorgard@helse-bergen.no](mailto:anne.kristin.sorgard@helse-bergen.no)**

# Å leve med Parkinsons sjukdom

*Terje Bergstrøm*

**Sommaren 2014 var eg og familien min på tur på Hardangervidda. Me gjekk frå Eidfjord og inn til Hedlo, og dotter spurte kva eg tenkte. Då svara eg at eg aldri hadde trudd eg skulle få oppleve å sjå fjell og dalar igjen. Det var eg taknemleg for.**

Mitt namn er Terje Bergstrøm født 04.03.1949. Eg har arbeidd i NSB i 40 år. Fyrst på høgfjellet, deretter som stasjonsleiar ved Voss stasjon. Eg har alltid vore svært aktiv, og var aktiv alpinist i ungdomsåra med 3 medaljar i NM junior. Etter at eg flytta til Haugastøl vart det meir langrenn om vinteren og fotball om sommaren. Om hausten var det jakt. Eg har alltid vore glad i å trene og bruke kroppen min. Etter at me flytta til Voss og borna vaks opp, vart eg meir engasjert i å følgje dei opp og var aktiv som langrennstrenar i Voss IL. Det var familie, jobb og idrett som var livet mitt.

Då eg i 1998 gjekk Birkebeinarrennet oppdaga eg at det var noko som ikkje fungerte. Høgre staven glapp ofte og eg hadde problem med å få armen fram. Eg var til lege som gav meg muskelavslappande og tilvising til fysioterapi. Den gong trudde me det var skuldra som var problemet. Gradvis merka eg også at høgre foten ikkje ville vere med heilt, og eg måtte tidvis dra foten litt etter meg. Eg vart tilvist til nevrolog. Her vart det ikkje gjort nokon funn, og det vart sagt at det var stress symptom.

Symptoma gav seg ikkje og eg vart seinare tilvist til ny nevrolog som då konstanterte Parkinsons sjukdom. Eg vart då sett på medisin og hatt gradvis opptrapping av medisin etter kvart som symptoma utvikla seg. I 2013 vart eg operert på Rikshospitalet. Der fekk eg sett inn hjerneimplantat slik at eg kunne redusere noko av medisinbruken ein periode. Medisinar gjev



biverknad som igjen gjev oss ufrivillige bevegelser.

Før operasjonen var forma svært variabel. Eg klarte i periodar ikkje å bevege meg og eg måtte mellom anna ha hjelp til å snu meg i senga, reise meg frå stol. Eg hadde periodar der eg stod heilt fryst fast og ikkje klarte å bevege meg. Ein gong eg var aleine heime stod eg «låst fast» i same stilling i 20 minutt utan at eg klarte å bevege meg. I tillegg hadde eg mykje skjelvingar og var mykje stiv i kroppen. Dette gjorde meg redd og eg lurte på korleis dette skulle ende. Frå å vere ein aktiv mann både sosialt og fysisk var eg på veg til å bli ei grønsak.

Tidlegare i sjukdomsforløpet meinte nevrologen på Haukeland at eg var for sprekk for operasjon, men i 2013 var sjukdomen kome so langt at eg var klar.

Ikkje alle får denne operasjonen, men min fysiske og psykiske tilstand var så bra, og i tillegg var eg komme opp på ein så høg dose med medisinar, at nevrologen meinte eg ville ha god nytte av hjernestimulator. Denne stimulerer området i hjernen som har slutta å produsere Dopamin. Dette stoffet gjer at me klarer å utføre frivillige bevegelsar og har innverknad på humøret.

Eg hadde store forventningar til operasjonen og håpa at eg skulle få mitt gamle liv tilbake, slik at eg kunne vere meir aktiv igjen. Etter operasjonen kjente eg meg ledigare og fekk ein betrakteleg betre livskvalitet. Eg hadde nok hatt litt for store forventningar til at alt skulle bli som før, men eg klarte meir enn før operasjonen. Sommaren 2014 var eg og familien min på tur på Hardangervidda. Me gjekk frå Eidfjord og inn til Hedlo, og dotter spurte kva eg tenkte. Då svara eg at eg aldri hadde trudd eg skulle få oppleve å sjå fjell og dalar igjen. Det var eg takknemleg for.



Per i dag merkar eg at sjukdomen ikkje har stagnert. Eg merkar at eg er meir trøytt enn før. I tillegg har eg vanskelegare for å ta initiativ, og er mindre interessert i det som skjer rundt meg. Eg har fått meir problem med stemma mi, og dette fører til at folk tidvis har problem med å forstå kva eg

seier. Dette gjer at det vert tyngre å vere sosial. Eg brukar lengre tid på å få fram orda mine, og dermed er ord/setningar sagt av andre utan at eg har komme til orde. I tillegg har eg fått meir problem med balansen og fell meir framover når eg går. Eg brukar no stavar når eg er ute og går på tur.

Til tross for at sjukdomen min gradvis tek frå meg kroppen og identiteten min har eg mykje å vere takknemlig for. Eg har 4 barnebarn som alle er aktive med fotball og ski. For meg er det svært gledeleg å reise å sjå på fotballkamper og å få sjå kor dei utviklar seg. Det er viktig for meg å vise dei at eg bryr meg om dei.

Den 12 september 2017 skal eg til ny kontroll hjå nevrolog. Eg er spent på om dei har meir å tilby meg med tanke på straumstyrke eller andre alternativ. Sist gong eg var hjå nevrolog var beskjeden frå han at han ikkje hadde noko meir å tilby meg.

Men eg lever alltid i håpet om at nye metodar skal dukke opp. Eg er tross alt heldig når eg ser andre medmenneske med same diagnose som har det mykje verre enn meg. Eg er heldig som har ein god familie rundt meg som støttar, heiar og følgjer meg opp.

Eg trur at min glede over fysisk aktivitet har gjort at eg har klart meg så godt så lenge!! I tillegg er eg ikkje redd for å vise at eg har ein sjukdom. Det er fort for at ein isolerer seg og trekker seg unna sosial aktivitet når ein har ein slik synleg sjukdom.

**Så mitt motto er: Stå på – kom deg ut og gå!!**

# Med defekt turbo

*Tilegnet Gerd og Tone*

Tror du ikke jeg vet at  
jeg er blitt langsom  
i alt jeg foretar meg?  
Jo, det vet jeg da godt!

Jeg kan stå der med en  
vrien knapp i mange minutter,  
streve så svetten renner,  
men for den uinnvidde ser det ut  
som sommel, enda jeg jobber  
hardere enn jeg noen gang  
har gjort med en knapp  
mens jeg var frisk.

Jeg vet så utmerket godt at jeg  
kler meg langsomt, spiser langsomt  
går langsomt, tenker langsomt  
og snakker langsomt.  
Og at det irriterer deg.

For min turbo er ute av drift,  
den lille hjernekjernen  
som kalles den sorte substans  
og som styrer kroppens bevegelser.

Jeg husker godt hvordan jeg fungerte  
med normal turbo, jeg vet hvordan jeg  
skulle ha vært.  
Det plager meg hele dagen,  
uavbrutt!!  
Jeg klarer bare ikke gjøre noe med det.

*Per Martin Linnebo*



Douchebags, Per Finne



# Gradvis har Mr. Parkinson tatt meir og meir av pappa sitt liv og identitet

*Gunn Marit Bergstrøm*

Året er 2000, eg er 2 års student ved Fysioterapi høgskulen i Oslo. Me har nevrologi på timeplanen og Parkinsons sjukdom er tema. Undervegs i forelesinga slår det meg at nokon av dei symptoma dei snakkar om kan likne på det som pappa har beklaga seg over siste tida.

Pappa har over ei lang tid klaga over smerter/stivheit i skulder og rygg. Han er svært aktiv både sommar og vinter, og deltek på både turrenn om vinteren, og sykkelløp og fotball om sommaren. Han er aktiv og sosial. Eg kjenner ingen som er så sprekk som 49 åring. Ingenting kan hende min sterke pappa tenker eg! Men under siste Birkebeinar rennet klaga han over at armen/skuldra ikkje fungerte –at han hadde problem med å føra høggre armen fram. Han hadde vore til utredning både hjå lege og nevrolog utan funn. Diagnosen var stress. Rådet var å roa ned og å drive avspenning.

Men etter kvart som tida går utviklar han meir stivhet og skjelving. Eg får sterk mistanke om at noko er alvorleg gale, og han får ei ny tilvising til nevrolog. Denne gongen følgjer eg og mamma han til Haukeland. Etter ny undersøking seier nevrologen at det nok er Parkinsons sjukdom pappa har fått. Dette slår dei fast ut frå kva symptom personen har, og for å få diagnosen må dei ha 2 av 3 symptom. Dei vanlegaste er skjelving, stivhet og rigiditet (dvs. tannhjul motstand i muskulatur) – pappa har alle 3 symptoma.

Verda vår blir snudd på hovudet. Pappa forstår ikkje heilt kva det er, men eg tek det tyngre då eg ser for meg denne såkalla «gamalmannsjukdomen» og at pappa kjem til å ende både i rullestol og bli pleietrengande innan kort tid (det var dette me hadde lært på skulen).



Pappa fortset sitt vante liv med trening og travel jobb som stasjonsleiar ved Voss stasjon. Gradvis merka han at sjukdomen tok meir og meir av livet hans. Ein stressande jobb er ikkje gunstig for sjukdomen så han vart først 50% sjukemeldt, og etter kvart ufør. Han måtte slutte i jobben sin som han var så glad i, 58 år gammal.

Pappa har alltid vore ein hardhaus. Han er oppvaksen på fjellet og har alltid vore svært aktiv innan sport . Etter kvart vart han også ein anerkjent langrennstrenar som fekk mange born til å blomstra i langrennssporet på grunn av sin morosame og inkluderande veremåte. Gradvis har Mr. Parkinson tatt meir og meir av pappa sitt liv og identitet. Han vert

fortare trøyyt, og han mister tidvis stemma si. Det er då vanskeleg å forstå kva han seier. Han fell ofte fordi han mister balansen, men fordi han er så spenstig i kroppen har han til no klart på ein finurleg måte å falle utan å slå seg helselaus. Tidvis er han så stiv at han må kvile til det har gått over. Etterpå kan han ta seg ein tur ute i skog og mark eller hive seg på sykkelen. Folk som møter han kan tenke «jammen held han seg godt». Men svært få ser kampen han har med kroppen sin kvar dag, og at han gradvis har måtta gje slepp på alle aktivitetane han er så glad i og sitt sosiale nettverk.

I 2013 vart han operert og fekk implantat i hjernen. Eg hugsar han sa at han gleda seg slik til å få livet og kroppen sin tilbake, og forhåpentlegvis ville han klare å gå på ski igjen og kanskje få gå skarverennet. Diverre vart han ikkje så bra som dette. Men for mamma som før operasjon måtte stå opp om natta og hjelpe pappa å snu seg i senga eller å hjelpe han opp når han skulle på toalettet, fekk etter operasjonen eit lettare liv fordi han vart meir sjølvhjelpen igjen.

Det er no 4 år sidan han fekk implantatet. Sidan Parkinsons sjukdom er ein nevrologisk degenererande sjukdom kjem symptoma snikande og kroppen/hjernen forfell gradvis. Men pappa gjer ikkje opp så lett. Han har no hatt sjukdomen i 18 år!! Til tross for dette høyrer eg sjeldan at han klager. Han er aktiv og deltek på senior trening, Parkinsons gruppe og Bassengtrening. I tillegg går han tur/syklar fleire gonger for dagen. Han er i tillegg støttekontakt for min svoger som har hatt hjerneslag. Dei nyttar seg av tilbodet i Nabobeino med sosial samling og Yatzy. Men han skal vere glad han har mamma som hjelper/støttar han og «sparkar han i baken» om han blir liggande på sofaen for lenge, slik at han kjem seg ut.

Det vert sagt at alle skal ha sin individuelle plan og at kronisk sjuke har rett på eit

behandlingsopplegg. Min pappa har ikkje belasta helsevesenet meir enn ved regelmessig kontakt med fastlege, nevrolog kvar 6 månad og tidvis behandling hjå fysioterapeut. Han har fått tilpassa toalett og seng ein gong etter at me sjølve tok kontakt med ergoterapeut. Me er ein ressurs sterk familie, men dersom ein person som er aleine vert kronisk sjuk eller kjem frå ein familie som ikkje har kapasitet til å følgje opp den sjuke så lurar eg på kva ansvar helsevesenet har forutan å levere ut medisinar? Kva har ein med kronisk sjukdom egentlig rett på? Er det noko som står fint på eit papir eller fungerer dette i det praktiske også? Per i dag har me ikkje sett noko til individuell plan. Han har stått over 1 år på venteliste til fysioterapeut og ventar framleis.

Takka vere mor mi og oss som familie treng ikkje me belaste helsevesenet meir enn nødvendig enno. Pappa har så langt klart seg utan heimesjukepleie og sjukeheims plass, men som dotter og pårørande ser eg også kor det tek på mor mi og alltid skal fikse opp i alt. I den ideelle verda er draumescenarioet at det var eit fast opplegg for den sjuke med informasjon, og regelmessig kontakt med den ansvarlege for den individuelle planen.

Uansett, me er ikkje laga slik at me set oss ned og klagar. Vår filosofi er at me står på til det ikkje er meir å gje. Far min er mitt største forbilde! Eg har spurt han kva som driv han når han vaknar og skal orke å stå opp til ein ny dag. Ein ny dag der Mr. Parkinson er sjefen og pappa må henge på så godt han kan. Til tross for denne slitsame gjesten i kroppen hans er pappa sta, stolt og full av stå på vilje. Han krev lite og er stort sett i godt humør. Ein ny dag er nye muligheter....

Som pårørande ser eg kor viktig det er å vera tilstades i pappa sitt liv. Det skal ikkje alltid så mykje til for å gjere ein forskjell. Me lever i nuet og gler oss over dagane me får ilag.

# Hva er Parkinsons sykdom?

*Ole-Bjørn Tysnes, avdelingssjef, Professor, dr.med., Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus*

**Parkinson sykdom ble første gang beskrevet av den engelske nevrologen James Parkinson i 1817. Han beskrev tilsammen 6 pasienter med en tilstand han kalte «The shaking palsy», altså med kombinasjon av opplevelse av lammelse og skjelvinger. Den franske nevrologen Jean Martin Charcot gav siden sykdommen navnet Parkinsons sykdom.**

Parkinsons sykdom er den vanligste årsaken til det man betegner som parkinsonisme. Parkinsonisme består av plagene stivhet, skjelving og redusert evne til å gjennomføre bevegelser. Ca 3/4 av all parkinsonisme skyldes Parkinsons sykdom. Parkinsons sykdom forekommer med en hyppighet i befolkningen på i overkant av 1 per 1000. Dersom en ser på befolkningen over 60 år vil ca 1 % har Parkinsons sykdom. Antall nye tilfeller per år er godt studert på Vestlandet (ParkVest studien), og i en populasjon på 100 000 mennesker vil det være i underkant av 15 nye tilfeller med Parkinsons sykdom per år.

Det nevropatologiske kjennetegn på Parkinsons sykdom er avleiring av proteinet alfa-synuklein i hjernen. I hovedsak rammes nerveceller i hjernens substantia nigra, men avleiring av alfa-synuklein ses også i en rekke andre sentre i hjernen, blant annet i luktenerven, i nervestrukturer som påvirker tarmbevegelser og ikke minst i storehjernen hvor patologen Heiko Braak postulerte at en etterhvert får avleiring av alfa-synuklein på en måte som fører til kognitiv svekkelse ved avansert Parkinsons sykdom. Hvorvidt det er økende avleiring av alfa-synuklein i hjernen som fører til økende symptomer ettersom årene går med Parkinsons sykdom er imidlertid uvisst. Det foreligger økende hjernesvinn (tap av nerveceller i hjernen) etterhvert som sykdommen avanserer og sammenhengen mellom hjernesvinn og opphopning av alfa-synuklein er fortsatt uavklart.

Parkinsons sykdom kjennetegnes som

symptomene skjelving, stivhet og redusert evne til å gjennomføre bevegelser. Ca 2/3 av pasientene har skjelving. Skjelving ved Parkinsons sykdom er typisk til stede i hvile. Den er i starten nesten alltid asymmetrisk, dvs bare til stede i den ene siden. Som oftest er det den ene armen som er affisert. I tillegg tilkommer det en stivhet når en skal gjøre bevegelser. Spesielt er det fine bevegelsene som blir vanskelige. Den grove kraften kan være normal. Sykdommen fører til at naturlige bevegelser endres. Dette ser en lettest ved gange. Armbevegelsene er reduserte. Pasienter med Parkinsons sykdom har tilstivnet ansiktsmimikk og stemmen blir monoton. I tillegg til disse motoriske symptomene vil pasienter med Parkinsons sykdom ofte oppleve en generell tretthet (fatigue). De kan ha redusert kontroll over vannlating og avføring og de opplever redusert luktesans. Mange pasienter opplever noe smerter, men uttalte smerter er uvanlig. Behandlingen Parkinsonspasientene utsettes for kan også føre til symptomer, spesielt ufrivillige bevegelser og hallusinasjoner. Typisk vil hallusinasjoner tilkomme etterhvert som kognitiv svekkelse sniker seg inn på pasientene. Ufrivillige bevegelser (hyperkinesier) kan være svært fremtredende hos noen.

Ved mistenkt Parkinsons sykdom skal det gjennomføres billeddiagnostikk av hjernen og generell utredning med tanke på å avdekke underliggende sykdom som kan gi parkinsonisme. Spesielt er det viktig å avklare at det ikke foreligger sykdom i hjernens blodkar som har ført til infarkter i hjernen og hjernesvulster må også



utelukkes. Utredningen vil vanligvis gjennomføres av nevrolog. Mest av alt blir det for nevrologen å «kjenne igjen det kliniske bildet». Når en arbeider med Parkinson pasienter kjenner en etter hvert igjen det kliniske bildet på samme måte som vi alle kjenner igjen ansikter.

Etter at en har stilt diagnosen vil det være aktuelt å starte medikamentell behandling. Behandlingen vil være forskjellig hos yngre og eldre pasienter. Hos yngre pasienter vil en vanligvis begynne med en dopaminagonist, men de senere årene har en i økende grad blitt klar over at dopaminagonister kan ha uheldige bivirkninger spesielt i form av såkalt impulskontrollsvikt. En må nøye overvåke at pasienter ikke får denne type bivirkninger. Alternativt kan benyttes dopamin (levodopa). Levodopa er det mest effektive medikamentet, men en prøver å avvente oppstart med Levodopa fordi medikamentet har tendens til å utløse ufrivillige bevegelser over tid. Også fluktuasjoner i tilstanden utløses lettere av levodopa enn av dopaminagonister. Behandling med dopaminagonister og levodopa er symptomatisk behandling, dvs at symptomene blir bedre, men sykdommen utvikler seg uavhengig av behandlingen. Det finnes ingen god behandling som kan stanse utviklingen av Parkinsons sykdom. MAO-B hemmere er vist i en del studier å kunne forsinke utviklingen av sykdom og de fleste nevrologer vil starte behandling med denne type medikamenter straks etter at diagnosen er stillet. Sykdommen vil kunne utvikle seg slik at en ikke lenger klarer å kontrollere symptomene på peroral medikamentell behandling. Det vil da være aktuelt med kirurgisk behandling med implantasjon av elektroder i hjernekjerner eller infusjon av medikamenter (duodunal infusjon av levodopa eller subcutan infusjon av apomorfin). De fleste nevrologiske enheter vil i dag kunne tilby avansert behandling ved Parkinsons sykdom. Operativ behandling ved Parkinsons sykdom gjennomføres nå

utelukkende ved de Nevrokirurgiske avdelingene ved Oslo universitetssykehus og St. Olavs hospital.

Parkinsons sykdom vil utvikle seg gradvis. Utviklingshastighet vil være forskjellig fra pasient til pasient. Mange pasienter med Parkinsons sykdom vil kunne leve over en årrekke med god livskvalitet uten videre avansert behandling. Andre pasienter vil kunne utvikle betydelige problemer med symptomkontroll etter forholdsvis få år med sykdommen. Tilstanden krever oppfølging av nevrolog med interesse for Parkinsons sykdom. Fastlegens bidrag er også vesentlig. I tillegg til legeoppfølging skal nevrologiske enheter organisere seg med sykepleier som kan bistå parkinsonpasienter. Dette gjelder spesielt for pasienter med avansert behandling. Pasientene vil da kunne ha behov for kontakt med sykehuset alle ukens dager på grunn av problemer med å håndtere behandlingen de får for sykdommen.

Både nasjonalt og internasjonalt gjennomføres store forskningsstudier knyttet til Parkinsons sykdom. Så langt har det ikke vært et stort gjennombrudd hva angår behandling. De senere årene er kartlagt flere arvelige former for Parkinsons sykdom og kunnskap om arvelige parkinsonformer har gitt oss ny forståelse av hvordan sykdommen utvikler seg i hjernen. Forskning knyttet til Parkinsons sykdom er også i høy grad vinklet mot å beskrive hvordan parkinsonpasienters symptomer påvirker deres liv. Kunnskap om dette hjelper fagpersoner til å bistå parkinsonpasienter slik at de best mulig skal kunne håndtere hverdagen enten den er i jobb eller hjemme. En kan i fremtiden håpe at det skal tilkomme behandling som kan redusere celletapet i hjernen ved Parkinsons sykdom, og således bremse sykdomsutviklingen. Det foreligger imidlertid per i dag ingen studier som med høy grad av optimisme har klart å gi håp for slik behandling.

## «Dette er Parkinson»

I 2014 hadde NRK-fotografen Anders Leines en utstilling som bar navnet «Dette er Parkinson». Anders Leine fikk selv Parkinson-diagnosen noen år før dette. Han hadde i en årrekke filmet syke mennesker for helseprogrammet Puls da kollegene og hans egen kone ble mistenksomme. Han var 47 år. Det skulle vise seg at han hadde fått en sykdom som gjorde at han mistet dopaminet i hjernen, selve drivstoffet til vår motivasjon og våre bevegelser.

Med tillatelse fra Aftenposten og Anders Leines vil vi her og videre i «Rehab-info» vise noen av bildene med tekst.

Anders Leine ville fjerne sykdommens alderdommelige image, skape oppmerksomhet og lage noe nytt. Han ville fotografere de unge.

– Når jeg snakker med dem som har fått Parkinson, og ikke ser på de ytre skavankene, så er det fullt av liv der inne. Det er det jeg har ønsket å fotografere.

Han ville skape debatt og endre folks holdninger til mennesker med Parkinson.

— «Dette er Parkinson» viser bilder av personer med tidlig debut av Parkinsons sykdom. Tidlig eller midt i livet, med full jobb og ansvar for barn og familie, er de rammet av en uhelbredelig nevrologisk sykdom som gradvis forverres.

— De kan bli trege, stive og skjelvende. Ansiktet kan bli uttrykksløst og talen utydelig. Utmattelse, apati, depresjon og kognitiv svikt kan høre med.



— Men denne utstillingen viser bilder av gode, stolte ansikter. Den viser ressurssterke personer med alle følelser og de fleste evner, inklusive selvrespekt, humor og sosiale behov, intakt.

— De utfordrer det skjelvende gammelmanns-imaget til Parkinsons sykdom, sier fotografen.

Link til artikkelen i Aftenposten:  
<https://www.aftenposten.no/kultur/i/gPB10/De-viser-hvordan-det-er-a-leve-med-Parkinsons-sykdom>

Facebook: Dette er parkinson og This is parkinson



**EIVIND, 56**

**Diagnose: Parkinsons sykdom 2009**

Det er som med tyrefekteren og oksen. Da oksen kom inn på arenaen, var det ham og meg. Jeg prøver å lese hans bevegelser. Jeg viker unna. Vi finner nye posisjoner, nye angrep, jeg klarer meg igjen. Kampen blir livslang og utfallet rettferdig. Jeg vet jeg ikke klarer å drepe ham. Nettene er verst. Han er like ved. Jeg hører pusten hans.



**TOMMY, 47**

**Diagnose : Parkinsons sykdom 2009**

Pappa mangler et viktig stoff i hodet. Noen tror at det gjør vondt, men det gjør bare vondt inni pappa når han ikke får til det han vil. Noen ganger klarer han nesten ikke å spise, men andre ganger klarer han alt. Han er nesten som Supermann og Clark Kent.



**ULRIKA, 40**

**Diagnose: Parkinsonisme 2013**

Hver gang jeg blir litt dårligere tenker jeg at – jeg vil ikke. Jeg vil ikke søle, vil ikke fomle, ikke kunne snakke. Vil ikke tenke på angsten, vil ikke forstå, vil ikke vite, vil ikke øke dosen. Vil bare være frisk. Ikke syk FRISK!!! Faen. Hvorfor bøyer ikke knær og hofter seg som de skal!? Jeg går der med den jævla, grønne pilleboksen. Du og jeg, kjære hjerne. Sammen må vi kjempe og vinne. Vi må vinne. Det finnes ikke noe alternativ.



**RUNE, 39**

**Diagnose: Parkinsons sykdom 2009**

At jeg har blitt kronisk syk har gitt meg opplevelsen av større integritet og trygghet i min jobb som familieterapeut. Jeg tillater meg å løpe i sola trygg på at dette kommer til å gå bra, og jeg tillater meg å gråte i mørk fortvilelse og kjenne på dybden i sorgen sykdommen påfører meg. Jeg skulle gjerne sluppet å måtte snakke med mine barn om sykdom, men samtidig opplever vi kjærligheten sterkere.

# Nytt frå kommunane

## Ny rehabiliteringsplan i Kvam

**Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering skildrar at meir rehabilitering skal skje i kommunane. Kvam kommune har derfor behov for å revidera plan for rehabilitering.**

Kvam herad utarbeidde Plan for rehabilitering i 1999 og etablerte då eigen rehabiliteringsavdeling i Øystese. I dag er rehabiliteringsavdelinga ein del av lokalmedisinsk senter i Kvam, lokalisert på Toloheimen i Norheimsund.

Etter at denne planen blei vedteken, har det skjedd store endringar innan rehabilitering. Samhandlingsreforma gjer at fleire rehabiliteringspasientar kjem til kommunen tidlegare enn før, og opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017-2019 skildrar at meir rehabilitering skal skje i kommunane.

Kvam herad har derfor behov for å revidera plan for rehabilitering.

Kvam herad har mottatt midlar av Fylkesmannen i Hordaland til dette arbeidet. Arbeidet er organisert som prosjekt med 2 prosjektleiarar i 50% stilling kvar, prosjektgruppe, styringsgruppe og referansegrupper. Prosjektet skal ha gjennomgåande brukarrepresentasjon og skal omfatta brukarbehov, organisering og behov for kompetanse. Planarbeidet skal ferdigstillast innan utgangen av 2017.

## Tilbod til brukarar med Parkinsons sjukdom i Voss kommune

Brukar Terje Bergstrøm informerer om at det ikkje er noko lokalforeining tilknytt Parkinsonforbundet på Voss, men dei bruker å samlast på Nabobeino i Bjørgatun for sosialt samvær og utveksling av erfaringar.

Fysioterapeut Marit Nordheim Olde ved Sentrum Fysioterapi informerer om at dei har parkinsongruppe kvar tysdag. I gruppa har ein fokus på mobilitet, styrke, stabilitet,

balanse og pust. Det er felles del i oppvarming og avslutning, og i mellom der ein del med sirkeltrening. Treninga føregår til musikk. Det er ti plassar i gruppa, og gruppa er no full og har ventelista.

Fysioterapeut Bjørg Anvor Tvilde har trening i basseng på Hagahaugen ein gong i veka for parkinsonpasientar. Gruppa er per i dag på om lag 10-12 brukarar.



# Nytt frå Voss sjukehus

## Lokalsjukehuskonferansen 2018

Temaet for lokalsjukehuskonferansen i 2018 vert Parkinsons sjukdom.

Me er i gang med programmet og ser fram til ein to dagar innhaldsrik konferanse på Park Hotell Vossevangen 6. og 7 mars 2018.

Føredragshaldarane kjem mellom anna frå nevrologisk avdeling ved Haukeland

Universitetssjukehus, Helsedirektoratet og Hauglandsenteret. Brukar og pårørande perspektivet vil òg verta presentert.

Påmeldingsfristen er sett til 20 februar 2018. Dersom de har spørsmål vedrørende lokalsjukehuskonferanse kan de ta kontakt på tlf: 56 53 38 52.

Vel møtt!



## Temakveld om hjartevenleg kost

Det vert temakveld om hjartevenleg kosthald den 29. november 2018 kl. 17:00-20:00 i kantina ved Voss sjukehus.

Me har vore så heldige å få klinisk ernæringsfysiolog Cathrine Horn til å

førelesa for oss denne kvelden. Ho arbeider ved hjarteavdelinga på Haukeland universitetssjukehus.

Møtet er gratis og ope for alle.  
Vel møtt!



**HEIDI, 40**

**Diagnose: Parkinsons sykdom 2006**

Vennene kaller meg Heidi «Hyper». Jeg takker gud hver morgen for at jeg puster og lever. Vi var en lykkelig familie. Så kom sykdommen og medisinene og de ekstreme ufrivillige bevegelsene. Grimasene. Så DBS-inngrepet i hjernen. Nå forstår ikke folk hva jeg sier. Å bli kastet ut av butikken fordi de trodde jeg var full. Krampene som føles som de skal vri anklene ut av ledd.. Vennene som ikke lenger tør være med meg. Jeg har forsøkt å gjøre slutt på alt sammen. Heldigvis har jeg min venn Randi, familien og min herlige datter Silje.

# Sykepleie til parkinsonpasienter

*Ann Helen Dagslott, Solveig af Geijerstam, Erika Sheard, Susanne Kleppe og Mona Søgner  
Nevrologisk avdeling post 2, Haukeland Universitetssjukehus*

**Som sykepleier på sengepost møter vi ofte pasienter som har tilleggsdiagnoser og kroniske sykdommer som kan påvirke behandlingen av den sykdommen de er innlagt for. Parkinson sykdom er en av disse. En av utfordringene med denne sykdommen er at pasientens funksjonsnivå fluktuerer, ikke bare gjennom dagen men også fra dag til dag. Det er viktig å være oppmerksom på hva som er symptomene og hvordan vi best kan møte og bistå de som lider av denne sykdommen når de er innlagt på sykehus.**

## Hvordan kan vi tilrettelegge.

Når vi møter mennesker som har levd med sykdommen over lengre tid er det viktig at de blir hørt når de forteller om hvilke plager sykdommen gir dem. Det varierer hva den enkelte føler er mest hemmende og plagsomt med sykdommen. Det er og en del som har lite kunnskap og forståelse for egen eller pårørendes sykdom.

Her vil vi ta for oss de utfordringene vi møter hyppigst.

- Medisin til rett tid: Noen har svært hyppige medisintider. Det er viktig at disse overholdes for å tilstrebe jevn serumkonsentrasjon.
- Det kan være nyttig å ta medisinen på tom mage da dette kan bedre opptaket.
- Denne pasientgruppen bør ikke være medikamentfastende, selv om de skal faste før operasjonen bør de i de fleste tilfeller ha sin parkinsonmedisin.
- Dersom de ikke kan svelge må de ha sonde og det finnes medisiner som kan knuses eller løses opp i vann.
- Noen opplever akutt tilstivning, såkalt freezing ved gange. Det kan da hjelpe å klappe/ telle takten eller synge.
- Natten er sårbar og mange strever med å snu seg. Det finnes stikkklaken i silke som gjør det lettere for pasienten å legge seg til rette uten hjelp.
- Vedlikeholde tarmperistaltikken: Levodopa blir tatt opp i tynntarmen, dersom pasienten er veldig obstipert kommer ikke medisinen frem.
- Hele kroppen rammes, også blæren. Samme pasient kan ha urinretensjon off, og hyppig vannlating i on. Da kan det være lurt å tenke igjennom når pasienten får medisin.
- Søvnvansker med hyppig oppvåkning, insomni og mareritt er vanlig og man bør tilstrebe god søvnhygiene.
- Hjelp til personlig hygiene blir viktigere relatert til hyperperspirasjon.
- Tankene og det psykiske rammes og. Man bør unngå å gi informasjon når pasienten er i off, altså lav i dopamin da det er mindre sannsynlig at pasienten forstår og får med seg det som blir sagt. De kan lett kjøre seg fast i et negativt tankespinn.
- Mange opplever blodtrykksfall, ortostatisk hypotensjon. Tiltak her vil være som hos andre, som støttestrømper og nok væske i løpet av dagen.

Husk at alle disse problemene kan variere fra time til time, dag til dag og ikke minst fra pasient til pasient.

## Parkinsonsykepleier

En Parkinsonsykepleier er en som har økt kompetanse og interesse for sykdommen. Denne stillingen finnes ved enkelte sykehus og de jobber tett sammen med nevrologene med å kartlegge funksjonsnivå opp mot medisineringen under innleggelse på nevrologisk avdeling. De bistår og med tilrettelegging, vurdering og oppfølging av pasienter som starter med avansert behandling, dette kan være enten



operasjon med STN/DBS, pumpe-behandling med Duodopa eller Apomorfin.

Parkinsonsykepleier gjennomfører også en omfattende kartlegging av pasienten. Dette gjør vi fordi sykdommen angriper så mange av kroppens funksjoner. Det finnes ulike kartleggingsverktøy. UPDRS eller den norske versjonen VIPS dekker mange av utfordringene som man kan møte på, og kan være et greit verktøy å ha i bakhodet når man får inn en pasient med Parkinson. Verktøyet finner man i NKB sin veileder.

Parkinsonsykepleier kan og snakke med pasientene om en del av de mer sårbare og tabubelagte delene av sykdommen. Sykepleier må våge å spørre pasienten og ofte være direkte på spørsmål. Dette kan være bivirkninger av medisin, seksualitet, eliminasjon, hallusinasjoner, angst, depresjon eller fluktuasjoner.

Bivirkningene kan være vanskelige for mange da de innbefatter nedsatt impuls-kontroll noe som kan medføre uønsket seksuell atferd eller fokus, overspising, spilleavhengighet eller ubegrenset shopping for å nevne de mest alvorlige.

Vi opplever at mange kan synes det er lettere å snakke med en sykepleier om sårbare tema. Parkinsonsykepleier kan og hjelpe pasientene med å komme i kontakt med andre faggrupper eller hjelpeinstanser.

Undervisning er kanskje den viktigste funksjonen. Vi kan formidle kunnskap og veilede både til annet helsepersonell som hjemmetjeneste, sykehjem eller rehabiliteringssenter. Men vel så viktig er den undervisningen som rettes mot pasient og pårørende slik at de får større forståelse og lettere kan leve med og akseptere sykdommen som en del av hverdagen. En del av denne funksjonen blir å være en støtteperson for pasienten og pårørende.

## Hvor kan man få hjelp?

Det å ha en kronisk progredierende sykdom som griper inn i alle dagliglivets sider er en stor belastning. Det å bli møtt av noen som har kunnskap om sykdommen og som tør å ta initiativ til å snakke både med pasienten og de pårørende er viktig.

For mange vil Parkinsonforbundet være nyttig. De gjør en god jobb både når det kommer til informasjon og likemannsarbeid. Det finnes rehabiliteringssentre som retter seg mot Parkinson sykdom. Her på Vestlandet er Hauglands-senteret et alternativ for mange. Lister over lignende sentre på landsbasis finnes på Parkinsonforbundets sider.

Jevnlig aktivitet er viktig. Fysioterapeut og ergoterapeut er gode støttespillere. Dans, boksing, styrketrening og spaserter er eksempler på gode treningsformer. Logoped og ernæringsterapeut kan være nyttige faggrupper da det å spise for mange kan bli en utfordring. Man må se viktigheten av å bruke ulike faggrupper og ikke minst inkludere pasient og pårørende sånn at man kan innhente kunnskap hos hverandre for å optimalisere det å leve med sykdommen.

Vi vil til slutt komme med et sitat, som en tidligere pasient sa til oss: «Når man har sett en person med Parkinson, har man sett **en** person med Parkinson».

Referanser:

\*(NKB) (2010). *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom*. <https://helse-stavanger.no/seksjon/NKB/Documents/Behandlingsplaner/PSK%20-%20Retningslinjer%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20ved%20Parkinsons%20sykdom.pdf>

\*Norsk elektronisk legehåndbok (2016). *Parkinsons sykdom*.

<http://nevro.legehandboka.no/handboken/sykdommer/bevegelsesforstyrrelser/sykdommer-og-symptomer/parkinsons-sykdom/>

# Fysioterapi ved Parkinsons sjukdom

Mariann Sørebo, Fysioterapeut Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter RKHR

**Dei motoriske problema ved Parkinsons sjukdom er i hovudsak bradykinesi (tregheit og redusert bevegelse), tremor og rigiditet. Kjerneområder som fysioterapi rettar seg mot er fysisk kapasitet, forflytting, bruk av hender, balanse og gange.**

Parkinsons sjukdom er ein progredierende degenerativ neurologisk sjukdom som krev livslang tverrfagleg oppfølging og behandling av spesialist- og kommunehelsetenesta. Det er ein kompleks sjukdom med store variasjoner i sjukdomsbilete frå person til person, og det er nødvendig med individuelt tilpassa oppfølging etter funksjon og mål (1).

## Europeiske fysioterapi retningslinjer for personer med Parkinson

I 2013 blei europeiske fysioterapi retningslinjer for personer med Parkinson publisert på parkinsonNET. Innhaldet i retningslinjene er kunnskapsbasert, og målet er å sikre kvalitet i oppfølging og behandling. Retningslinjene anbefaler kartlegging og tilnærming ut frå ein ICF modell med mål om å optimalisere personens aktivitet, deltaking og livskvalitet. Fysioterapeuten spelar ei viktig rolle i oppfølginga av personar med Parkinson og det anbefalast tidleg tilvising.

Parkinson sjukdom kan gje både motorisk og ikkjemotoriske symptom. Dei motoriske problema er i hovudsak bradykinesi (tregheit og redusert bevegelse), tremor og rigiditet. Nedsett balanse grunna tap av posturale refleksar reknast ofte som eit typisk teikn ved sjukdomen, men dette oppstår gjerne i seinare fasar. Redusert dynamisk postural kontroll ved retningsendring kan forøvrig oppstå i tidlege fasar av sjukdomen (2).

Retningslinjene vektlegg fem kjerneområder som fysioterapi rettar seg mot; fysisk kapasitet, forflytting, manuelle

aktiviteter (bruk av hender), balanse og gange. Kroppshaldning er rekna til å vere inkludert i alle desse fem områda. I tillegg er respirasjon og smertehandtering aktuelle tema. Fysioterapi og behandlingsmål skal vere individuelt tilpassa, det oppmodast også til å ta omsyn til stadium i sjukdoms-progresjon. Retningslinjene er ikkje meint å vera ein behandlingsprotokoll, men å fungere som anbefalingar og råd i klinisk praksis. Dei skildrar mellom anna relevante testar og kartleggingsverktøy, aktiviteter og trening gjennom heile pasientforløpet (2).

Europeiske fysioterapi retningslinjer finn du på [www.ParkinsonNet.info/euguideline](http://www.ParkinsonNet.info/euguideline)



## Parkinsonspesifikk trening

LSVT BIG og PWR! er parkinsonspesifikk trening som tek utgangspunkt i hjernens potensiale for endring gjennom trening (neuroplastisitet). Kva ein gjer og korleis ein gjer det, er viktig for å optimalisere hjernens helse og reparasjon. All trening for personar med Parkinson bør innehalde komponentar av neuroplastisk karakter, dette er mellom anna bevegelsar med store utslag (amplitude), utføring av øvingar med høg innsats, og trening av sensorisk bevissthet. Målet er få ein betre overføring av store og raskare bevegelsar til all

aktivitet. Dette kan ofte vere eit problem hjå personar med Parkinson då ein gjerne ikkje sjølv kjenner at bevegelsar ein gjer blir mindre (3,4).

### **LSVT BIG**

LSVT BIG er ein teknikk som fokuserer på øvingar med store utslag, og treninga nyttar mange repetisjonar, høg intensitet og aukande kompleksitet. Målet er å betre oppfattinga av bevegelsen ein gjer, og å rekalkibrere korleis ein skalere rørsleutslaga sine - å stimulere til større rørsler. Eit LSVT BIG program inneheld 7 øvingar meint å gjere dagleg, BIG gange, trening på kvardagsoppgåver som til dømes å reise seg, samt trening på oppgåver/mål som personen sjølv identifiserer som utfordrande.

### **PWR! Parkinson Wellness Recovery**

Etter å ha utvikla LSVT BIG programmet, skapte Dr. Becky Farley PWR! Utgangspunktet er fire basis heilkropps-øvingar som kan varierast med ulike utgangsstillinger; sittande, ståande, firfotståande og liggande. Dei kan setjast saman på ulikt vis og integrerast i kvardagsaktivitetar, ADL, idrett, fritidssyslar, gruppetreningar eller individuelle treningsprogram. PWR! er ikkje meint å vere ein strikt treningsprotokoll, men å kunne integrere nevroplastiske prinsipp i ein omfattande treningsplan (3).

### **Parkinsontilbodet ved Hauglandsenteret**

Hauglandsenteret har lang erfaring med gruppetilbod for personar med Parkinson sjukdom. Dette er eit tilbod for dei som har behov for å oppretthalde eller betre funksjonsnivået sitt. Eit opphald varer i tre veker og ein arbeider tverrfagleg og nyttar ei helsepedagogisk og kognitiv tilnærming i rehabiliteringa.

Målet med opphaldet er å lære mestringstrategiar i forhold til dosering av aktivitet og sosial deltaking og/eller arbeidsdeltaking, samt å gje positive opplevingar knytt til det å bruke eigen

kropp aktivt. Tilbodet vert tilpassa kvar einskild pasient ut frå tilvising og pasientens målsetting, samt på bakgrunn av det som kjem fram gjennom undersøking og kartlegging.

I tillegg til å fungere som koordinator for pasienten under opphaldet vurderer fysioterapeut motorisk funksjon og rørsleapparatet, og følgjer den einskilde pasient opp gjennom trening og tiltak retta mot deira målsetting både individuelt og i gruppesamanheng.

Grundig innlæring av LSVT-Big treningsprogrammet under opphaldet vert vektlagt, samt at ein nyttar øvingar frå PWR!. I tillegg vert det fokusert på trening med logoped, finmotorikk og rytme. Aktivitet og trening består elles av gruppetimar i sal, individuelt utarbeida treningsprogram, vassgymnastikk og symjing, ulike friluftsliv- og uteaktivitetar, luftgevær- og simulatorskyting, kano, kajakk, robåt og klatreaktivitetar.

Det er eit mål at prosessen ein startar på skal kunne vidareførast etter heimreise, og vi kan ved behov hjelpe til i samarbeid med kommunen om oppfølging av tiltak etter utskriving og eventuell utarbeiding av individuell plan.

### **Referanser:**

1. Vistven, A. <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Europeiske-fysioterapiretningslinjer-for-Parkinson-sykdom>
2. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson`s disease. 2014; KNGF/ParkinsonNET, the Netherlands
3. Farley, B. PWR!Moves. Arizona: Wheatmark, 2014
4. Ebersbach, G, Ebersbach A, Edler, D, et al. Comparing Exercise in Parkinson`s Disease- The Berlin LSVT BIG Study, Movement Disorders (2010); 25(12): 1902-1908

# Den (u)praktiske hverdagen

*Kirsti Hellesøy, ergoterapeut, Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter RKHR*

## Hvordan kan ergoterapeuter bistå mennesker som er rammet av Parkinsons sykdom?

For den som er rammet av Parkinson kan oppgaver i hverdagen som tidligere gikk automatisk nå by på utfordringer. Å spise og drikke er noe vi gjør daglig, men for noen kan det være problematisk å få i seg nok næring. En kan få skjelvinger, problemer med gripeevne og/eller styrke. Som ergoterapeuter er vi opptatt av å kartlegge finmotorikk og trene denne. Dette gjør vi individuelt eller i gruppe. Aktuelle aktiviteter kan være å spille spill, bake rundstykker eller boller.

### Erfaringsutveksling

På Hauglandssenteret har vi en gruppesamtale hvor vi deler erfaringer og gode løsningsorienterte ideer med hverandre. Sammen ser vi på forskjellige hjelpemidler som er utviklet for å åpne/lukke, få bedre grep eller hindre søl. Erfaringene er at tungt bestikk, glass og kopper kan gjøre skjelvinger mindre og gi et bedre grep. Hvis skjelving er en stor utfordring kan det være lurt å investere i en termokopp med lokk, drikkeflaske med tut eller bruke sugerør. Til matlaging er erfaringen av ildfaste former av silikon er lette i vekt og har kanter som ofte gir mulighet for bedre grep enn de av glass. Rotskrellere og andre redskap kan være lettere å håndtere enn de med tynt skaft. Det finnes kokekurver som gjør at en kan løfte pasta/potet opp av en kokket gryte uten å måtte helle ut vannet først. Det er også mulig å få tak i elektrisk visp som en kan feste langs grytekanten. Denne har vi fått tilbakemelding på at virker. Det er ikke lenger mulig å søke om disse enkle hjelpemidlene fra NAV hjelpemiddel-sentral siden de er lett tilgjengelig i butikker som forhandler kjøkkenutstyr.

### Fallforebygging

Erfaringen til mange med parkinson er at balansen reduseres. Vi er opptatt av å trene balanse fordi det kan være med på å forebygge fall. Det oppfordres til å gjennomføre balansetrening minst to minutter hver dag. Balansen trenes når du selv utfordrer deg slik at du må jobbe for å holde balansen. Tips til øvelser kan være å «balansere på linje» eller stå på et ben. En god kroppsholdning er viktig for å bevare skrittlengde og hindre fall. Derfor har vi fokus på treningsøvelser som kan være med på å forbedre eller vedlikeholde en oppreist kroppsholdning. Når uhellet først er ute er det viktig å ha gode strategier for å komme seg opp igjen. På Hauglandssenteret trener vi på å komme opp fra gulvet med de som ønsker det.



### Deltakelse og mestringsopplevelser

Når kroppen og balansen endrer seg kan aktivitetsmønster endres og det å prøve nye aktiviteter oppleves skummelt. Som ergoterapeut jobber vi med å trygge rammene for å prøve nye aktiviteter. Dette for å vise at livet er mer enn Hr. Parkinson og at det fremdeles er mulig å gjøre mye. På Hauglandssenteret legger vi til rette for



å prøve ut aktiviteter utendørs som for eksempel kano og sykling.

Kano er en aktivitet som vi har erfart er en opplevelse mange ikke har prøvd siden de var på leirskole. Det å våge å sette seg i kano, til tross for redusert balanse gir mange en positiv mestringsopplevelse. Mange fordi de erfarer at de deltar i en aktivitet de i utgangspunktet ikke trodde de ville mestre. Vi erfarer at flere pasienter forteller at turen på fjorden var noe av det som gjorde oppholdet spesielt. Det er også en aktivitet flere pasienter som har vært på tidligere opphold etterspør.

Å sykle er en fin måte å komme seg ut over lengre avstander og gjør at en kan øke bevegelsesradius og få med seg varer en har handlet hjem uten å måtte bære. Det finnes sykler med og uten elektrisk hjelpemotor. Dersom balansen er for redusert til å mestre ordinær sykkel kan en

prøve ut sittesykkel med arm- eller benfunksjon. Det finnes også trehjuls sykler som er tilpasset voksne brukere.

For voksne som har fylt 26 år er det nå mulig å søke på sykkel som aktivitets- hjelpemiddel. Dersom søknad innvilges må en betale en egenandel på inntil 4000kr avhengig av hva det søkes på. Dersom en ved utprøving finner en egnet sykkel kan ergoterapeuter bistå i søknadsprosessen.

### **Aldri for sent**

Vi har god erfaring med at aktiviteter og trening har positiv effekt. Vi ser gang på gang at det aldri er for sent å oppnå fremgang i balanse, funksjon og kroppsholdning. Vi oppfordrer derfor de med parkinson til å være i aktivitet. Finn noe du liker å gjøre – og bli god på det. Det er like mange måter å bli god på som det finnes veier til Roma.



Miso-boller, Per Finne

# Parkinsons sykdom og kosthold

Ida Halvorsen, klinisk ernæringsfysiolog, Voss sjukehus

**Det anbefales ingen spesifikk diett ved Parkinsons sykdom. Som for resten av befolkningen anbefales et sunt og velbalansert kosthold. Dette vil være essensielt for velvære, i tillegg til at det vil bidra til å forebygge utvikling av livsstilssykdommer.**

Parkinsons sykdom er en nevrologisk sykdom, og per i dag er det ingenting som tyder på at ernæring hverken kan hindre utvikling av sykdom, hindre progresjon eller gi kurasjon. Derimot kan både sykdommen i seg selv, samt medisiner, gi ernæringsmessige utfordringer som man må ta hensyn til. Dette kan være ernæringsmessige utfordringer som forstoppelse, svelgevansker, motorikk, stivhet og tremor i forbindelse med måltid og matinntak. Økt muskeltonus vil også gi et økt energiforbruk som vil kunne gi økt energibehov. Sammen vil mange av de ernæringsmessige utfordringene kunne medvirke til dårlig ernæringsstatus, underernæring og redusert matglede. De overordnede ernæringsmålene vil være å optimalisere ernæringsstatus og unngå underernæring, samt å minske symptomene på Parkinsons sykdom så mye som mulig. Sammen vil dette forhåpentligvis bedre livskvaliteten. Under diskuteres noen av de vanligste ernæringsmessige utfordringene.

**Forstoppelse** er en av de vanligste utfordringene hos personer med Parkinsons sykdom. Man tror at det kan skyldes skade på det perifere eller sentrale nervesystemet. Andre grunner er ofte manglende fiber- og væskeinntak, økt svetteproduksjon, redusert mobilitet, samt bivirkning av enkelte medisiner. Det vil være viktig med tilstrekkelig inntak av fiber og væske.

**Osteoporose** er diagnostisert hyppig hos pasienter med Parkinsons sykdom, og det kan da være aktuelt med kalsium- og vitamin D-tilskudd.

**Svelgevansker** oppstår ofte et stykke ut i sykdomsforløpet og flere trinn av

svelgeprosessen kan påvirkes (tygging av mat, forme mat i munnen, føre bolus til svelg, svelge bolus). Ved svelgevansker vil det være nødvendig med konsistentilpassing av mat og drikke. Man kan bruke fortykningsmiddel i flytende kost og drikke, og f.eks. mose mat med gaffel eller stavmikser. Det finnes også egne produsenter som lager konsistentilpassede middager og brødmåltid.

**Medikamentet Levodopa** konkurrerer med aminosyrer fra kosten om opptaket fra blodbanen til hjernen, og man kan oppleve redusert effekt av medikamentet ved høyt proteininntak. Redusert proteininntak kan derfor være fordelaktig på effekten av L-dopa, men det er viktig å være klar over at redusert proteininntak øker risiko for underernæring. Andre løsninger for å øke opptaket av Levodopa til hjernen kan være å innta størsteparten av proteinmengden på kveldstid eller å ta L-dopa 15-30 min før inntak av mat.

**Underernæring** er et hyppigere problem hos pasienter med Parkinsons sykdom enn andre. Dette kan skyldes både sykdommen i seg selv og et resultat av ernæringsutfordringer nevnt ovenfor, men også bivirkninger av medikamentene. For å lettere møte energi- og næringsbehov bør man tilstrebe små og hyppige energi- og næringstette måltid. Man bør også fokusere på næringsrike og energitette drikker. Ved behov kan også næringsdrikker benyttes. Det finnes også konsistentilpassede næringsdrikker. Dersom man opplever ytterligere vekttap til tross for igangsatte kosttiltak kan det være aktuelt med tilleggsnæring i form av sondeernæring.



# LSVT Loud, en stemmetreningsmetode

*Grete Skarpeid, logoped Voss kommune og Voss sjukehus*

**LSVT loud (Lee Silverman voice treatment) er en stemmetreningsmetode utviklet primært for personer med Parkinsons sykdom. Metoden ble utviklet i USA på slutten av 1980-tallet, og forskning gjennom 20 år har vist svært god effekt av programmet. LSVT er implementert i hele verden, det finnes 1600 sertifiserte terapeuter i 69 land.**

Hovedkvarteret ligger i Tucson, Arizona. Selve behandlingen er en individuell og intensiv stemmetrening bestående av enkle stemmeøvelser. Treningen fokuserer kun på et mål: «Snakk HØYT». Det vil si at en skal bruke en kraftigere stemme i daglig kommunikasjon og dette skal bli den måten å bruke stemmen på resten av livet. LSVT loud bruker treningen til å få en forbedret, sunn og sterk stemme, med et normalt stemmevolum. Stemmetreningen stimulerer musklene i taleapparatet gjennom et systematisk hierarki av øvelser. I tillegg fokuserer treningen på bevisstgjøring av egen stemmebruk.

## **Hvem er LSVT loud rettet mot?**

89 % av personer med Parkinsons sykdom har, eller vil få vansker med talen i form av lav, monoton og luftfylt stemme, tempovansker, samt utydelig artikulasjon. Forskning har vist god effekt av metoden på alle stadier av Parkinsons sykdom, men behandlingen har vist seg mest effektiv for personer på tidlige eller midtre stadier av sykdommen. LSVT loud har også blitt prøvd ut, med positive resultater, på personer som har hatt slag, multipel sklerose (MS), og cerebral parese. Fordi stemmetreningen med LSVT loud er basert på enkle øvelser passer metoden for alle i målgruppen, men det kreves

motivasjon og tid for å gjennomføre programmet. Metoden jobber etter et enkelt prinsipp «en ting om gangen». En viktig grunn for dette er at treningen skal vare resten av livet, slik at kalibrering og generalisering ikke skal være for komplekst.

«Do what I do» er prinsippet for undervisningen.

## **Hva innebærer behandling med LSVT loud?**

Programmet blir administrert gjennom 16 timer fordelt over fire uker (fire timer á 60 min per uke) av en LSVT terapeut. Det er daglige øvelser som skal gjøres systematisk, og timene er oppbygd etter en egen mal. Mye av tiden er det systematisk trening med repetisjoner. Det er viktig at programmet følges da intensitet er nødvendig for å oppnå optimale resultater. I tillegg kommer innlednings- og avslutningssamtaler, anamnese, tale og svelginformasjon, samt kontrolltimer ved behov. Det er viktig å kartlegge vanskene pasientene opplever i daglig funksjonell kommunikasjon.

Målet er økt stemmestyrke, bedre setningsmelodi og mer bevissthet rundt egen stemme.

For mer info. [www.LSVT Global](http://www.LSVTGlobal.com).

## Hordaland Parkinsonforening

Hordaland Parkinsonforening er en interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte.

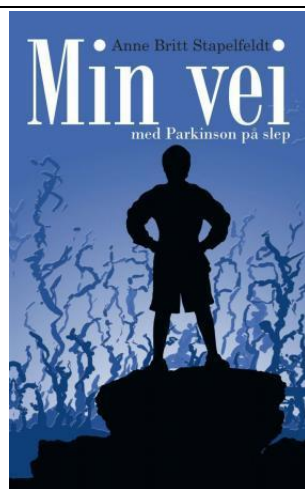
Foreningen arbeider for at alle som er berørt av parkinsonisme skal oppnå økt livskvalitet, for å ivareta deres interesser og for at alle deler av samfunnet skal tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene.

Foreningens virksomhet er mangfoldig, med egne tilbud til yngre og pårørende.

Som en del av et omfattende informasjonsarbeid om sykdommen utgir foreningen nyhetsblad og informasjonsmaterieell i samarbeid med fagmiljøer. Foreningen informerer også om sykdommen og det å leve med den gjennom å arrangere kurs og seminarer.

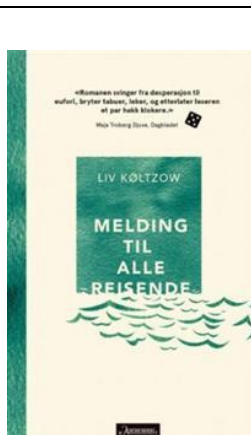
<https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/hordaland-parkinsonforening>

## Bokmelding



**Min vei**  
Med Parkinson på slep  
av [Anne Britt Stapelfeldt](#)

"Min vei" handler om å få diagnosen Parkinson. Men den handler også om å møte de utfordringene som dukker opp. "Etter en lang og tung vandring, er det slutt på vindeltrappen. Vi kommer ut i et stort rom, og i midten av dette går en ny trapp videre oppover. I et svakt øyeblikk tenker jeg at jeg ikke orker mer. Men så biter jeg tennene sammen og fortsetter videre. Trinn for trinn. Skritt for skritt. Helt til jeg er oppe. Igjen har jeg klart det! Enda en gang har jeg vunnet over denne fordømte engelskmannen som alltid følger meg på veien."



**Melding til alle reisende**  
av **Liv Køltzow**

Forfatteren Kaja Baumgarten blir diagnostisert med parkinson en januardag i 2001, og tenker med seg selv: "Hit skulle jeg. Jeg ville levd på en annen måte hadde jeg visst det." I 2007 møter hun en mann på et rehabiliteringssenter. Kaja er syk, og det er Vegard Vinsnes også. De to innleder et forhold som endevender og setter på spill alt som har vært til nå. Vegard finner Kajas notater til en roman om ham, og kjærlighetsforholdet settes på prøve. Hvis det i det hele tatt er et kjærlighetsforhold

## «Scaffelen» gjer det enklare å eta.



Det er designeren Per Finne som står bak den spesielle gaffelskeia som kan vera eit nyttig reiskap for mennesker med Parkinson. Gaffelskeia er designa for folk med skjelvande hender.

Utgangspunktet for «Scaffelen» var at Magnar Mørkve, som sjølv har Parkinson,

tok kontakt med Hardanger Bestikk med en idé han hadde for å gjøre det enklare for folk med Parkinson å eta.

Scaffelen kan bestilles i alle butikker som sel produkter frå Hardanger Bestikk.



### **MORTEN, 48**

#### **Diagnose: Parkinsons sykdom 2004**

Jeg står stille. Helt stille. Jeg vil fram, løfte beina, komme meg videre. Men jeg står. Til knes i sirup. Symptomene begynte et par år før diagnosen. Jeg fikk liksom ikke fart på tannbørsten. Så kom medisinene. Men medisineringen er vanskelig. Treffer jeg, kan få se at jeg er dårlig. Treffer jeg ikke, greier jeg knapt å få på meg buksa. Og jeg føler meg sinna. Parkinson har tatt mye. Og han er på jakt etter mer, mer, mer, mer.

## SAMARBEIDSRÅDET, UNDER- UTVAL I REHABILITERING

### KOMMUNAR:

#### KVAM HERAD

Hege Dale  
Tlf. 56 55 86 20 / 912 46 792  
[hegdal@kvam.kommune.no](mailto:hegdal@kvam.kommune.no)

#### VAKSDAL KOMMUNE

Susanne Rolland  
Tlf. 56 59 44 79 / 959 87 512  
[susanne.rolland@vaksdal.kommune.no](mailto:susanne.rolland@vaksdal.kommune.no)

#### GRANVIN HERAD

Magnhild Branstveit  
Tlf. 56 52 41 40, 404 03 882  
[magnhild.branstveit@granvin.kommune.no](mailto:magnhild.branstveit@granvin.kommune.no)

#### ULVIK HERAD

Reidun Stavestrand  
Tlf. 56 52 70 92 / 400 07 191 (ma, on, fr)  
[reidun.stavestrand@ulvik.kommune.no](mailto:reidun.stavestrand@ulvik.kommune.no)

#### VOSS KOMMUNE

Laila K. Brekklus  
Tlf. 56 52 13 04  
[Laila.K.Brekklus@voss.kommune.no](mailto:Laila.K.Brekklus@voss.kommune.no)

#### EIDFJORD KOMMUNE

Marit Bu Oppedal  
Tlf. 53 67 35 60  
[Marit.bu.oppedal@eidfjord.kommune.no](mailto:Marit.bu.oppedal@eidfjord.kommune.no)

### BRUKARORGANISASJONAR:

#### SAFO

Helge Kvåle  
[helge.kvale@elkem.no](mailto:helge.kvale@elkem.no)

#### FFO

Kjellfrid Skutlaberg  
[post@nabobeino.no](mailto:post@nabobeino.no)

### HELSE BERGEN-VOSS SJUKEHUS:

#### PSYKIATRISK REHABILITERINGSTEAM

Tlf 56 53 37 20  
Sigrid Kjos Denver  
[sigrid.kjos.denver@helse-bergen.no](mailto:sigrid.kjos.denver@helse-bergen.no)

#### AVDELING FOR REHABILITERING OG TVERRFAGLEGE TENESTER

Siren M. Bassøe Bakketun Tlf 56 53 38 45  
[siren.margrethe.bassoe.bakketun@helse-bergen.no](mailto:siren.margrethe.bassoe.bakketun@helse-bergen.no)

## AVDELING FOR REHABILITERING OG TVERRFAGLEGE TENESTER

### VOSS SJUKEHUS

#### Avdelingsleiar / fysioterapeut

Siren M. Bassøe Bakketun Tlf. 56 53 38 45  
[siren.margrethe.bassoe.bakketun@helse-bergen.no](mailto:siren.margrethe.bassoe.bakketun@helse-bergen.no)

#### Ergoterapeutar

Kikki Sjørgård Tlf. 56 53 38 48  
[Anne.Kristin.Sorgard@helse-bergen.no](mailto:Anne.Kristin.Sorgard@helse-bergen.no)

Janny Hagen Tlf. 56 53 38 43  
[Janny.Hagen@helse-bergen.no](mailto:Janny.Hagen@helse-bergen.no)

#### Sosionom

Anne Cecilie Kaldefoss Tlf. 56 53 38 49  
[Anne.Cecilie.Kaldefoss@helse-bergen.no](mailto:Anne.Cecilie.Kaldefoss@helse-bergen.no)

#### Diabetessjukepleiar

Ann Jorunn Herre Tlf. 56 53 38 46  
[Ann.Jorunn.Herre@helse-bergen.no](mailto:Ann.Jorunn.Herre@helse-bergen.no)

#### Sjukepleiar

Reidun Devik Tlf. 56 53 38 47  
[reidun.katrine.devik@helse-bergen.no](mailto:reidun.katrine.devik@helse-bergen.no)

#### Klinisk ernæringsfysiolog

Ida Hallvorsen Tlf. 56 53 38 50  
[ida.cathinka.johnstad.halvorsen@helse-bergen.no](mailto:ida.cathinka.johnstad.halvorsen@helse-bergen.no)

Hanne Løkling Tlf: 56 53 38 53  
[hanne.lund.lokling@helse-bergen.no](mailto:hanne.lund.lokling@helse-bergen.no)



Per Finne, reiskap i tre

