

## CASE 1

---

### "LISE" FÅR PARKINSON I UNG ALDER - ER BOSATT I KOMMUNE X

---

#### **Lise 38 år oppdager tiltagende smerte i den ene skulderen.**

Småbarnsmoren tror smertene kommer av amming i feil stilling, eller kanskje at hun har båret 3-åringen mer enn skulderen har godt av. Lise har aldri hatt problemer med helsen, men er en aktiv småbarnsmor med en krevende lærerjobb og ellers fullbooket med oppfølging av barn. Lise går til sin fastlege som beroliger henne med at skulderen nok er overbelastet, og hun ved å spare skulderen antagelig vil oppleve at smertene forsvinner.

Travelheten fyller de nærmeste månedene. Skulderen er noe bedre, men Lise kjenner ofte på en slags "murring". I tillegg går skrive med blyant saktere enn før, og en dagen måtte hun snuse to ganger på en sitron for å kjenne lukten..

**6 måneder etter første besøk** returnerer Lise til fastlegen som undersøker henne nærmere, men uten å finne noen god grunn for Lises plager. Lise får beskjed om å forsøke å redusere på tempoet.

**Ytterligere 3 måneder senere** er smerten i skulderen tilbake. Lise sover dårligere og føler seg sliten. Hun orker ikke like mye som før og er tidvis nedstemt. Hun ser sliten ut og med et drag over venstre øye. Notater har hun sluttet å skrive, og underskriften på julekortene var styggere enn vanlig.

**Igjen oppsøker Lise sin fastlege.** Hun klager over manglende nattesøvn og at hun generelt føles litt stivere på venstre side. Kreftene tar fortere slutt en før, og skulderen verker mer enn før. Fastlegen er usikker, men sender etter påtrykk fra Lise en henvisning til nevrolog.

**3 måneder senere** får Lise brev fra sykehuset, med henvisning til nevrolog, med time om 3 måneder.

**Nesten 30 måneder etter første fastlegebesøk treffer Lise oppsøkte en nevrolog.** Nevrologen tar en rekke tester og Lise får anvist time til MR og CT-undersøkelser. Etter 4 uker er Lise tilbake hos nevrologen. **Nevrologen forteller at det ikke er gjort alvorlige funn, men at mye tyder på at Lise har Parkinsons sykdom.**

**Der og da faller Lises verden sammen.** Hun vet ikke noe særlig om Parkinson, men ser et bilde i hode av gamle menn som småtrippende skjelver bortover sykehjemskorridorene. Hun kan da ikke ha Parkinson?!-Den neste halvtimen mottar hun informasjon av legen, men Lises er ikke i stand til å motta. Apatisk registrer hun at legen skriver ut en resept med "noe" hun skal ta som medisin.

**Nevrologen ønsker Lise lykke til og sier hun får ta kontakt hvis det er noe. Ellers vil de innkalle henne igjen om et år for å se hvordan det går.**

#### **Lise kjører hjem.**

Registrerer ingenting rundt seg, men bilen finner veien hjem på egen hånd. Vel hjemme hos 2-åring og en 5 åring blir Lise praktisk, lager mat, vasker og underholder barna til pappa kommer hjem. Han er spent nytt fra legeundersøkelsen, og lurer på hvorfor Lise ikke har sendt en sms. Lise vet ikke helt hvordan hun skal svare, og sier at de får snakke om det når barna har lagt seg.

Samme kveld forteller hun sin mann at hun antagelig har Parkinsons sykdom.

- De blir sittende oppe hele natten. Gråter, trøster og fortviler.
- Hva skjer nå, hvordan blir framtiden, hva med jobb, ekteskap, barn og hobbyer?
- Parkinson, det kan jo ikke være mulig.  
Det er jo bare gamle mennesker, er det ikke?
- Hva skal man si til barna, arbeidsgiver, venner, familie og venner?

**Lise bestemmer seg for at hun skal leve så normalt som mulig.** Pillene henter hun ikke. Hun er jo ikke så syk og smertene kommer og går. Søvn er litt bedre og kamphumøret er bedre enn på lenge.

#### **6 måneder senere er Lise deprimeret.**

Kroppen lystre stadig mindre, og selv om Lise kjemper har hun mindre krefter enn før. Kveldene går med til å hvile, mens natten ofte til gråt og usikkerhet. Jobben er vanskeligere å utføre, og Lise har vært sykemeldt den siste uken. Fastlegen er usikker på hvordan han skal forholde seg til Lises

nedstemthet. De blir enige om ny henvisning til nevrologen, selv at det "bare" er et halvt år til neste planlagte konsultasjon. I mellomtiden blir Lise sykemeldet.

#### **Denne gangen får Lise time etter 3 uker.**

Nevrologen spør Lise om hvordan det går, og lurer på hvordan medisinen har virket.. Lise må innrømme at hun ikke har hentet tablettene. Legen forklarer hvorfor dette er viktig og forteller om de forskjellige medisinene som finnes mot Parkinson. Lise får ny resept, og de blir enige om at hun skal forsøke et annet legemiddel enn det hun først var tiltenkt.

Etter bare 2 dager føler Lise at hun er blitt et nytt menneske. Kroppen kjennes nærmest som frisk. Smertene og stivheten er vekk, humøret og energien tilbake. Lise får en ny start, og er tilbake i jobb.

---

## **"LISE" FÅR PARKINSON I UNG ALDER - ER BOSATT I KOMMUNE Y**

---

### **Lise er 38 år da hun oppdager at tiltagende smerte i den ene skulderen.**

Som småbarnsmor tror Lise smertene kommer av at hun har ammet sin nyfødte i feil stilling, eller kanskje båret 3-åringen mer enn skulderen har godt av. Lise har aldri hatt problemer med helsen, men er en aktiv småbarnsmor med en krevende jobb som sosiallærer og fullbooket fritid som går med til å følge opp barn. Lise går til sin fastlege som beroliger henne med at skulderen nok er overbelastet, og hun ved å spare skulderen antagelig vil oppleve at smertene forsvinner. Travelheten fyller de nærmeste månedene. Skulderen er noe bedre, men Lise kjenner ofte på en slags "murring". I tillegg synes Lise at skriving med blyant går saktere enn før, og her om dagen måtte hun lukte to ganger på en sitron for å kjenne lukten av denne.

**9 måneder etter første** besøk returnerer Lise til sin fastlege. Lise henvises til nevrolog.

**6 uker senere** får Lise brev fra sykehuset. Henvisningen er mottatt og Lise vil få time hos nevrolog innen 3 måneder.

**12 måneder etter første besøk** hos fastlegen får Lise møte en nevrolog. Nevrologen gjør en rekke undersøkelser og ber om henvisning til billedundersøkelser. 3 dager senere er Lise tilbake hos nevrologen, som forteller om de vurderingene han har gjort og at Lise antagelig har en kronisk sykdom, Parkinsons sykdom. Nevrologen forteller om sykdommens karakteristika og informerer om aktuell behandling. Lise får møte en parkinsonssykepleier. Med resepten i hånden får Lise tid med sykepleieren. Hun får tid til spørsmål og informasjon om hva diagnosen innebærer for dagliglivet og tilbud om kurs for nydiagnostiserte og pårørende. Lise får "hotline" til sykepleierens kontor, og beskjed om at hun kan ringe når som helst. Sykepleieren forteller at hun skal hjelpe og veilede henne med den hjelp hun måtte ha behov for nå, og fremover. Samtidig får Lise informasjon om den lokale brukerorganisasjonen, som har informasjon og tilbud om kurs og opplæring i å mestre sykdommen.

**3 måneder etter** at Lise fikk diagnosen har hun vært i kontakt med Parkinsonssykepleieren flere ganger. Hun har fått hjelp til å finne en god kommunal fysioterapeut som tilbyr bassengtrening. Fastlegen ringte etter at han fikk opplysninger om at Lise hadde fått Parkinson. Han ville gjerne stå til hjelp også for resten av familien som kanskje hadde behov for noen å snakke med. På arbeidskontoret har de hjulpet henne med tilpasninger på arbeidsplassen, og sammen arrangerte har de hatt møte med ledelse og personale. Lise har ikke deltatt på kurset for nydiagnostiserte men har snakket med en fra den lokale parkinsonforeningen på tlf.

**6 måneder etter** diagnosen skal Lise og mannen delta på et seminar for unge parkinsonrammede. Sykehusets Lærings- og mestringssenter har et kurs over flere uker som er tilpasset en travel hverdag.

**Halvannet år** etter at Lise fikk diagnosen har Lise har fått tips og råd om hvordan hun skal få best mulig nytte av medisinene, og arbeide og familieforholdene fungerer fint. Lise er fremdeles usikker på fremtiden, men føler hun har god støtte fra sine omgivelser. Dessuten virker medisinene godt.

### "KÅRE" - PARKINSON I LANGTKOMMEN FASE - ER BOSATT I KOMMUNE X

---

#### **Kåre 72 år, har vært sunn og sprek helt siden han for 8 år siden fikk diagnosen Parkinson.**

De første årene fungerte medisinene bra og Kåre hadde ikke mer problemer enn vanlig for alderen. Kåre er heldig, hans kone er frisk og hun hjelper Kåre med stort og smått i hverdagen. Dessuten var hun hans viktigste støtte i den første tiden, siden hun var den som satte seg inn i hva sykdommen innebar og hjalp Kåre med å passe på medisiner. I begynnelsen var ikke Kåre så interessert i pillene, men oppdaget etter hvert at han trengte medisin hver 3 time for å kunne fungere tilfredsstillende.

#### **8 år etter diagnosen er sykdommen blitt verre.**

Gradvis har Kåre kjent små forverringer, men 1 til 2 konsultasjoner i året med nevrologen har fungert fint. Kåre er heldig fordi nevrologen er spesielt interessert i Parkinsons sykdom. Venner av Kåre har måttet fortelle sin sykehistorie til stadig nye nevrologer, og mange har ikke vært spesielt interessert.

Kåre har merket av tablettene virker kortere enn før, selv om mange kombinasjoner er testet. Noen ganger går kroppen totalt i lås, fordi Kåre har spist fisk, eller tablettene av en eller annen grunn ikke har gitt effekt. Da blir kroppen stiv, og skjelvingen nesten ukontrollerbar. Smertene er sterke og det er umulig å tenke klart. Det er som å ha krampe og tannpine samtidig tenker Kåre.

#### **Bevegelser er blitt vanskelig, og alt går ulidelig sakte.**

Å kle på seg kan ta 2-3 timer, og knapper må han ha hjelp til. Å komme seg på badet om natten er noen ganger umulig, så Kåres kone har fått tak i spesialtruser han kan bruke om natten. Nettene og morgenene er verst. Ofte våkner han 8-10 ganger hver natt og kan ikke bevege seg. Da må han vekke kona som kan hjelpe han med å snu seg i senga, eller hente et glass vann.

#### **Kåre må ta tabletter med en gang han våkner.**

Så tar det oftest 30-50 minutter før kroppen fungerer slik at han kan stå opp.

- Dagene er preget av at Kåre fungerer når pillene virker.
- Mellom hvert inntak er det ofte en kamp med en fullstendig paralysert og stiv kropp.
- Noen ganger når medisinene "slår inn", kan det virke som om det blir litt for mye, for da får Kåre ufrivillige bevegelser. Armer og ben, nakke og ansikt vrider og vender på seg uten at Kåre kan kontrollere dette.

#### **Kåres kone har ringt til kommunen for å få hjelpemidler.**

Hun har også ringt for å høre hvilke avlastningsmuligheter som finnes. Samtidig forsøker hun å få nevrologene til å vurdere om Kåre kan få kirurgisk behandling, kanskje det kan hjelpe på de uforutsigbare hverdagene. Kåre selv har ikke energi eller krefter.

De to siste årene har besøkene hos nevrolog vært hyppigere, men konsultasjonstiden er knapp, og Kåre får ikke alltid uttrykt hvordan han har det. Oftest kommer han hjem med en ny resept eller et nytt forsøk på å kombinere nye tabletter. Dette er slitsomt for Kåre, og han blir ikke alltid bedre heller, selv om de er nøye med å gjøre som legen har sagt.

Kåre har hatt mulighet til fri fysioterapi, men han var ikke særlig motivert i starten og nå føles det som et stort prosjekt å skulle trene på egen hånd. Kåre har hørt om at det i en annen kommune i fylket er gruppetrening i varmtvannsbasseng for parkinsonrammede. Der har det også tilbud om transport. Kåre synes det er synd det ikke er etablert noe slikt i hans hjemkommune.

Kåres stemme er svakere enn før, mange blir irriterte eller mangler tålmodighet når han snakker langsommere og svakere stemme en før. Dessuten har det blitt enklere å takke nei til de få invitasjonene de får fra venner og familie. Kåres kone har ringt til kommunen, men de har ikke noe tilbud om logoped til parkinsonrammede. Sykehuset har logopeder, men ingen med Parkinson får tilbud om behandling.

Kåres kone skulle ønske at det fantes en koordinator som kunne hjelpe henne. Det er vanskelig og slitsomt å forsøke å finne tilbud til Kåre, og som oftest ikke gir resultater fordi det ikke finnes tilbud til parkinsonrammede i kommunen.

Fastlegen til Kåre har gitt uttrykk for at han synes det er vanskelig å hjelpe. Kommunikasjonen med

sykehuset er ikke optimalt og som regel må kona fortelle fastlegen om hva nevrologen har gjort.

Kåre har fått beskjed om at han skal vurderes som kandidat for operasjon. Kåre liker ikke tanken på at noen skal bore i hodet hans, men det er kanskje siste utvei. Slik som det er nå fungerer verken han selv eller kona. Kåre har mange spørsmål om operasjonen, men foreløpig har de kun fått en dato. Det er en ensom kamp mot sykdommen synes Kåre.

---

## **"KÅRE" - PARKINSON I LANGTKOMMEN FASE - ER BOSATT I KOMMUNE Y**

---

Kåre 72 år, sunn og sprek helt siden han fikk Parkinson for 8 år siden. Fastlegen sendte han raskt til nevrolog, som raskt fant ut at han hadde Parkinson. Det hadde han selv også mistanke om siden hånden hans hadde begynt å skjelve. Kona som er sykepleier hadde funnet informasjon og samme hadde de en venn som også hadde fått Parkinson noen år tidligere.

### **På sykehuset fikk de god hjelp.**

Nevrologen som var svært interessert i sykdommen, og sykehuset hadde etablert et tverrfaglig team for ivaretagelse av parkinsonpasientene. En spesialisert sykepleier fungerte som koordinator og hadde kontakt med andre faggrupper og hjemkommunen.

Kåre kunne spørre om sykepleieren om alt, og han var alltid velkommen til å ta kontakt. Hun hadde fortalt om medisiner, trening, kostveiledning og partiske tips i hverdagen. Hun hadde også hjulpet de med å komme i kontakt med en fysioterapeut i kommunen som hadde god kompetanse på Parkinson.

Behandlerne nevrolog og Kåres fastlege har god dialog, og sammen har de funnet en god ordning for ivaretagelse av Kåres utfordringer.

### **Allerede i starten deltok Kåre og kona på kurs for nydiagnostiserte.**

Her fikk de masse nyttig informasjon, og møtte andre i samme situasjon.

Det gjorde det enklere å ha noen andre å snakke med den nye situasjonen.

I hjemkommunen deltar Kåre på gruppetrening sammen med andre parkinsonrammede.

Fysioterapeuten bruker musikk, dans og rytme, noen ganger i sal andre ganger i basseng.

Dette har holdt sykdommens symptomer enklere å håndtere.

På sykehuset får Kåre justert medisiner, og når han føler det er behov for endringer kan han ta kontakt med sykepleieren som setter opp avtale med nevrologen.

### **Slik har Kåre kunne leve et godt liv med Parkinson de første 6-7 årene.**

Nå har sykdommen utviklet seg gradvis og Kåre har sammen med fastlegen vurdert ulike behandlingsmuligheter fremover. Hjernestimulering eller pumpebehandling kan være aktuelt, og fastlegen har henvist Kåre til utredning. Samtidig foreslår fastlegen å sende søknad for Kåre til et spesialisert rehabiliteringssenter, der han kan få tverrfaglig rehabilitering og lære mer om mestring av hverdagene.

På sykehuset har Kåre hatt samtaler med en ernæringsfysiolog som har fortalt han hvordan han kan tilpasse måltider. Både for å holde appetitten opp, men også for best mulig effekt av tablettene. Dette har hjulpet, og når Kåre kan kontrollere matinntakene fungerer tablettene bedre. Likevel er stundene der kroppen virker stadig flere.

På sykehuset gjennomgår Kåre en grundig utredning, og han og kona for tilbud om informasjonskurs om ulike sider ved kirurgisk behandling. Kurset gjør det enklere å ta en beslutning og de får begge vite mer om hva de kan forvente. Av nevrokirurgen og nevrologen får Kåre beskjed om at han er en god operasjonskandidat, men at han kan vente et par år. Medisinene kan kanskje optimaliseres.

Kåre fikk allerede første året utarbeidet en individuell plan.

Og sammen med sin koordinator har de justert og evaluert denne årlig.

Nå har koordinatoren satt opp kontakt med hjelpemiddelsentralen, slik at en ergoterapeut kan komme på hjemmebesøk for å se på om Kåre kan ha nytte av forskjellige hjelpemidler.

Kåre kan etter 8 år stadig ta vare på seg selv, og kona er støttespiller når det trengs.

Han har god dialog med sykehuset, og kommunen tilrettelegger for at han kan få den oppfølgingen han har behov for. Sykehusets parkinsonssykepleier og Kåres koordinator hjelper han når sykdommen krever oppmerksomhet utenfra, og Kåre ser for seg flere gode år med sykdommen.

## Allmenne utviklingstrekk

---

Parkinsons sykdom er en alvorlig kronisk progredierende nevrologisk sykdom som skyldes endringer i ulike deler av hjernen.

Hovedårsaken synes å være at dopaminproduserende celler dypt inne i hjernen dør. Mangel på signalstoffet dopamin fører til en ubalanse i hjernen, som igjen fører til redusert bevegelse.

Sykdommen oppdages ofte ved at man får gradvise problemer med finmotorikk, eller kjenner på et økende ubehag som til slutt skaper motoriske problemer, som skjelving, stivhet eller redusert tempo.

Forskningsomfanget øker og gir ny kunnskap om årsaksforhold og sykdomsbilde.

Tidligere trodde man sykdommen handlet om skjelving og redusert bevegelse. Redusert psykomotorisk tempo, kognitive endringer, søvnforstyrrelser, fatigue, depresjon og demens har like stor innvirkning på den sykes funksjonsnivå som de motoriske symptomene.

**Gradvis forverring gir utfordringer for hjelpeapparatet.**

**Behovet for helsetjenester øker i takt med sykdomsprogresjon.**

**Godt koordinerte tjenester er avgjørende for den enkelte pasients funksjonsevne.**

**Estimert antall 6 000 - 8 000 i Norge, forventet doblet innen 2030.**