

PARKINSONØVELSER

ØVELSE 1
10 gentagelser

STOR HOLDNING



FREM



NED



OP



BAGUD/ TÆL TIL 10



KLAP PÅ LÅR



ØVELSE 2

10 gentagelser til hver side

STOR HOLDNING/UD



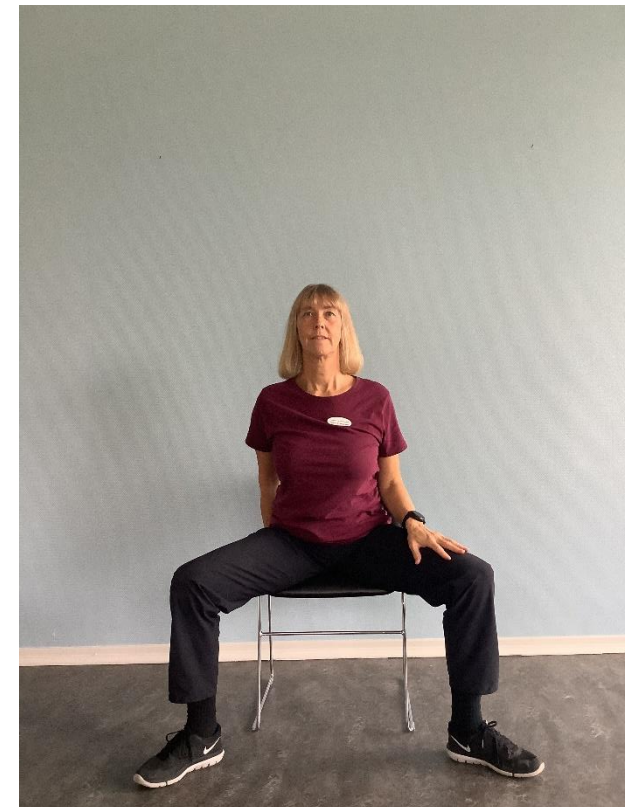
SVING FORAN KROP

STRAKT BEN OG ARM

TÆL TIL 10



STOR HOLDNING/KLAP PÅ LÅR



ØVELSE 3

8 gentagelser med hvert ben

STOR HOLDNING



FREM/UD



KLAP PÅ LÅR



ØVELSE 4

8 gentagelser til hver side

STOR HOLDNING



**TRÆD TIL SIDEN MED
LØFTEDE ARME OG
HÅNDFLADER OP**



**STOR HOLDNING
KLAP**



ØVELSE 5

8 gentagelser med hvert ben

**STOR HOLDNING
FREM**



**BAGUD
TÅ OP**



**STOR HOLDNING
FREM**



ØVELSE 6

10 gentagelser på hvert ben

**STORE ARME/HÆNDER
OG ROK FREM OG
TILBAGE**



TÅ OP



ØVELSE 7

10 gentagelser til hver side

**STOR HOLDNING
BREDSTÅENDE**



**DREJ/VRID MED LØFTEDE
HÅNDFLADER OPAD**

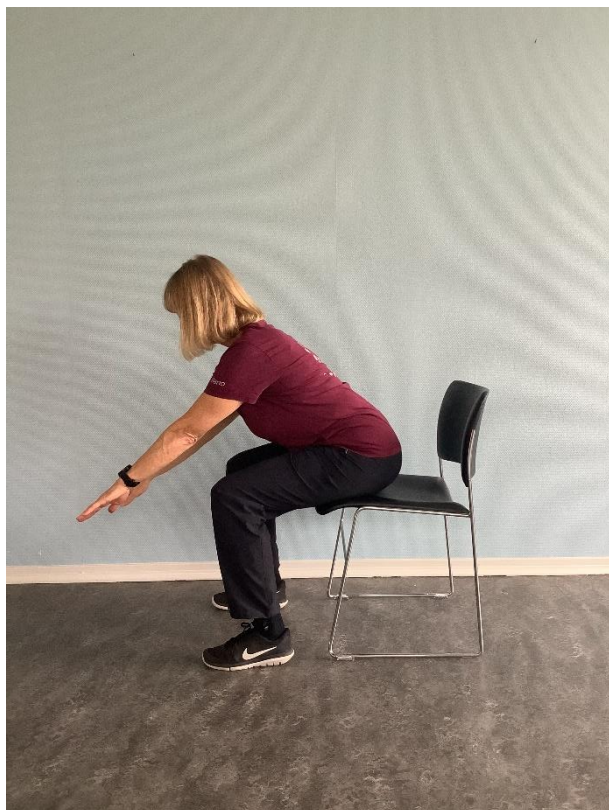


**STOR HOLDNING
KLAP PÅ LÅR**



ØVELSE 8
10 gentagelser

FREM



OP



UD



PARKINSONØVELSER FOR HÆNDER

ØVELSE 1

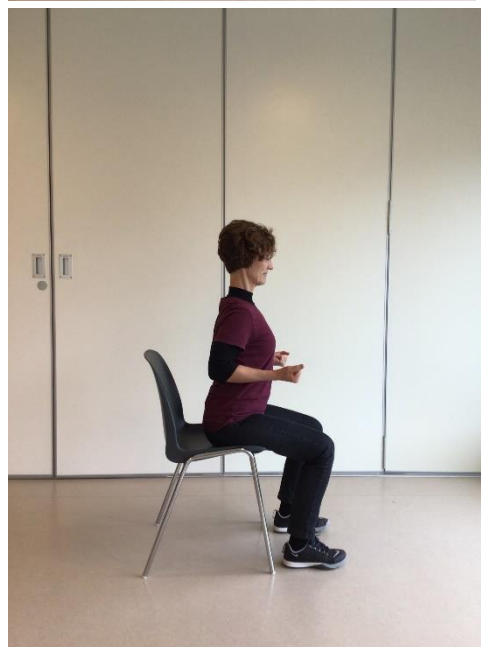
10-20 gentagelser

Træk albuerne godt tilbage og knyt samtidigt begge hænder

Skub så hurtigt frem, mens du spreder fingrene og bøjer håndleddene bagover i én eksplosiv bevægelse



Øvelse set forfra



Øvelse set fra siden



ØVELSE 2

10-20 gentagelser

Stræk armene frem
foran dig i
skulderhøjde eller
lidt skråt nedad.

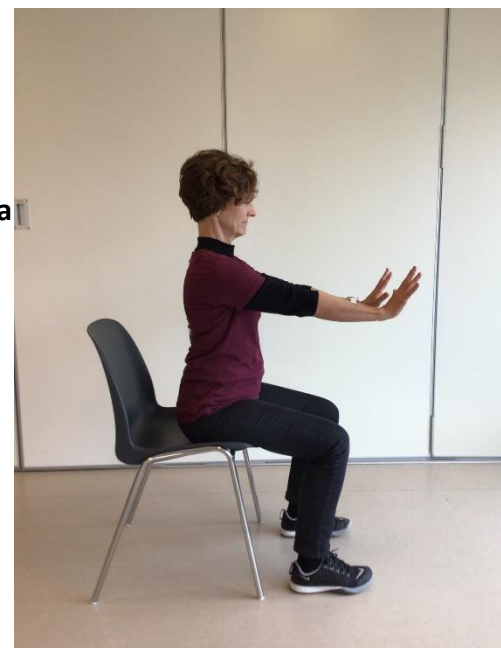
Her skiftevis bøjer
og strækker du
håndleddene mest
muligt. Hold
fingrene godt strakt
hele tiden.



Øvelse set
forfra



Øvelse set fra
siden



ØVELSE 3

10-20 gentagelser

Stræk armene frem foran dig i skulderhøjde eller lidt skråt nedad.

Med helt strakte arme, spredte og strakte fingre drejer du her armene maksimalt udad og indad.



ØVELSE 4

10-20 gentagelser

Før skiftevis pegefinger, langfinger, ringfinger og lillefinger mod tommelfinger – spids mod spids og lav så rund form som muligt med fingrene. Stræk godt og hurtigt ud mellem hver bøjning.



ØVELSE 5

10-20 gentagelser

Bøj alle fingrene i de yderste led, så de måske kan røre den indvendige side af hånden, hvor fingrene starter, og stræk så godt og hurtigt ud igen. Du skal ikke knytte hånden helt.



ØVELSE 6

10-20 gentagelser

Her holder tommelfinger fri. Du bøjer med strakte fingre i fingrenes grundled, så der opstår en skarp vinkel mellem fingre og hånd og stræk godt og hurtigt ud igen. Håndleddet holdes strakt hele tiden.



ØVELSE 7

10-20 gentagelser

Her holder tommelfinger igen fri. Du bøjer de andre fire fingre samtidigt, så de når ned og rører "bunden" af hånden – ikke knytte hånden, men forestil dig, at der kan være en sten gemt i hånden samtidigt. Stræk godt og hurtigt ud imellem hver bøjning.



ØVELSE 8

En lille trickøvelse, der kan anvendes i situationer, hvor finmotorikken driller.
Stræk fingre hurtigt og eksplosivt fra tommelfinger og ud. Forestil dig, at du skal kaste vand af fingrene.



Puls-/styrketræning med høj intensitet

Lav gerne nedenstående øvelser som cirkeltræning med skiftevis ca. 45 sek. arbejde og 5-15 sek. hvile. Øvelserne kan også udføres ved hjælp af Tabata, som kan findes på de fleste musiktjenester.

Runde 1

"Burpees" – kom ned på maven og op igen evt. med hop og arme op over hovedet

(Kom evt. bare ned på hænderne og op igen)

"Japs" – boks ligefrem i luften (eller lidt op – man slår jo kun på dem, der er lidt større end en selv ☺) husk god rotation i kroppen og stræk armene helt

"Squats" – stå med skulderbreddes afstand mellem fødder, skyd enden tilbage og kom ned i knæ til ca. 90 gr.

Runde 2

"Sprællemænd"

(Gå fra side til side)

Bækkenløft – løft enden fra gulvet så højt som muligt og ned igen uden at enden kommer helt ned

Armstrækninger

(Lav dem evt. op af væg, på et bord eller på knæene)

Runde 3

"Mountain climbers" – stå med vægt på hænder og fødder og træk skiftevis hø. og ve. knæ mod modsatte skulder

Rygøvelse – lig på maven med arme langs kroppen eller ud til siderne og løft overkroppen op fra gulvet

Maveøvelse – lig på ryggen med arme over hovedet - løft overkrop og ben og før hænder mod knæ

Runde 4

"Planken" – lig med vægt på hænder eller underarme og fødder med helt lige krop

(Sæt evt. knæene i gulvet)

Skrå maveøvelse – med hænder bag hoved, løft og drej overkroppen, så albue går mod modsatte knæ, mens det andet ben strækkes

Skihøp

(Er det svært at hoppe, så skub skiftevis hø. og ve. ben bagud og frem igen)

KOMMUNIKATION OG PARKINSONS SYGDOM



Logopæd Lisbeth Haaber
Enhed for specialundervisning og beskæftigelse, Slagelse
Sano 2024

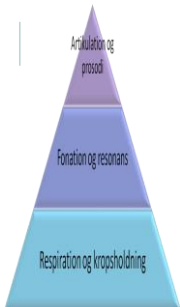
Kilde: Billede fra Shutterstock

OVERSIGT

- Kommunikationsvanskeligheder ved Parkinsons sygdom
- Samspillet mellem tænkning og kommunikation
- De psykosociale aspekter af kommunikationsændringer
- Hvordan kan man vedligeholde tale og stemme
- Smagsprøver på øvelser
- Kompenserende talestrategier og "Think loud"
- Talepædagogisk undervisning

HYPOKINETISK DYSARTRI

- Ligesom dopaminmanglen i hjernen påvirker kroppens muskulatur generelt, så sker det samme med åndedræts- og talemuskulaturen.
- Motorisk forstyrrelse af udtalen, forårsaget af dopaminmanglen. De muskler, der bruges til tale fungerer ikke optimalt.
- **Påvirkede talekomponenter: Respiration** (Åndedræt), **Fonation** (Stemme), **Resonans** (Stemmeklang), **Artikulation** (Udtale), **Prosodi** (Sprogmelodi).
- **Hypokinetisk dysartri** (langsomme, små bevægelser i talemuskulatur, som særligt kendetegn), dysartri (udtalevanskeligheder), **dysfoni** (stemmевanskeligheder) samt **dysfagi** (synke- og spisevanskeligheder)
- Forskelligt, hvilke symptomer der dominerer.



HYPOKINETISK DYSARTRI

Utydelig og slap udtale af lyde på grund af forstyrret muskelkoordination, nedsat bevægelsesænd og nedsat intraoralt tryk.

Elementer af ikke flydende tale /neurogen stammen.

Klang, nasalitet.

Taletempo.

Betoning og sprogmelodi.

Stemmestyrken er ofte lav pga. mangelfuldt lukke af stemmelæberne.

Ændring af stemmekvalitet – ofte hypofunktionel (for lidt funktion) og luftfyldt.

Ændret opfattelse af egen stemme.

Stemmetæthed.

Tonehøjdevariationen er nedsat.

Mimikken er mere stille.

Holdningen kan være foroverbøjet eller sidedrejet.

Respiration er forstyrret pga. dyskoordinering mellem stemme og vejtrækning eller stivhed i muskulatur.

Kilde: Egen skitse, med inspiration fra Feed D.B. (2018) Motor Speech disorders: diagnosis and treatment. Plural Publishing, Kap. 2 s. 17-22

MULIGE KOMMUNIKATIONSPROBLEMER

- Svag stemmestyrke
- Nedsat tryk og betoning – monoton tale
- Upræcis artikulation
- Stammelignende gentagelser
- Stemmeændringer – svag, hæs luftfyldt stemme
- Svært at igangsætte tale, svært at stoppe tale
- Tempoproblemer – snubler over ord, japper, taler for hurtigt
- Svært at koordinere tale og åndedræt
- Nedsat ansigtsmimik
- Øget spyt, mundtørhed, synkeproblemer
- Hypernasalitet – nedsat funktion i ganesejlet
- Skriveproblemer – mikrografi – problemer med tæstning – PC – sms (finmotorik)
- Ordfindingsproblemer

DE PSYKISKE ASPEKTER AF ÆNDRINGER I KOMMUNIKATION

Aktivitet og deltagelse i sociale sammenhænge begrænses.

Kommunikationsvanskeligheder på arbejdet.

Motivation og lyst til at være i sociale sammenhænge. Taleangst.

Isolation/føle sig udenfor/mindre værdsfølelse/skam.

Ændrede roller og magtbalance i relationer.

Sorg og krisereaktioner.

Samtalepartnern – den pårørende er også påvirket af sygdommen. Den pårørendes rolle og betydning.

Vigtigheden i samvær med andre – UNDGÅ isolation eller at trække dig fra samvær.

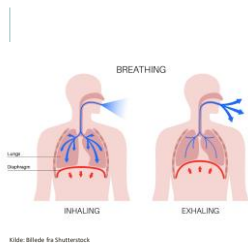
VER ÅBEN omkring din kommunikation. Folk ved ikke hvordan de bedst kan hjælpe.

Hvor meget skal sygdommen fylde i dit liv?

ØVRIGE ÆNDRINGER, DER KAN PÅVIRKE SOCIAL INTERAKTION

- Nedsat mimik (f.eks. udtryksfattig, åben mundstilling, spytlåd, stirrende blik)
- Forringet øjenkontakt (f.eks. fokuseringsbesvær, dobbeltsyn, svært at føre blikket opad, øjenknibninger).
- Hurtig udtrætning
- Langsommere tankegang
- Koncentrations- og hukommelsesvanskeligheder

ÅNDEDRÆTSFUNKTIONEN



■ **Lungerne** leverer den nødvendige mængde af luft og opretholder lufttrykket under frembringelsen af en ytring. En hensigtsmæssig respiration er nødvendig for at kunne opretholde en god og passende stemmestyrke. Vi taler på vores udåndingsluft.

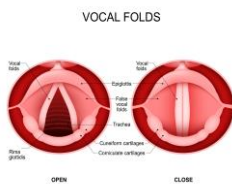
■ **Struben** fungerer først og fremmest ved, at luftstrømmen sætter stemmelæberne og dermed luften selv i vibrationer, hvad der er en forudsætning for at frembringe sproglyde.

STEMMELÆBERNE

■ Stemmelæberne består af muskel, beklædt med slimhinde. Der er mange muskler omkring struben, der er med til at styre lyd dannelse. Stemmelæberne sættes i vibration under tale vha. luftstrømmen nedfra luftrøret.

■ De fungerer som et fint, lille instrument.

■ Musklerne i og omkring stemmelæberne styrer stemmestyrke, toneleje og stemmekvalitet.



Kilde: Billeder fra Shutterstock

EKSEMPLER PÅ ØVELSER

- Holdning og respirationsøvelse (bjergstillingen)
- Afspænding af stemmen
- Hold en tone – Glidetoner, nasaler
- Ansigtsgymnastik med lyd
- De 5 stemmestyrker

HVORDAN KAN MAN TRÆNE OG VEDLIGEHOLDE TYDELIG TALE?

- Sørg for at bruge sproget, tale hver dag – use it or lose it
- Tænk stort, tal højt. Overdriv tale tydelighed, styrke og mundmotorik
- Tilbagevendende bevidsthed og opmærksomhed på kommunikationen
- Holdning og respirationsøvelser
- Ansigtssmassage og ansigtsøvelser (f.eks "træn ansigt" fra OUH)
- Mimikøvelser (f.eks "træn ansigt" fra OUH)
- Artikulation, tempo, rytme
- Stemmeøvelser (f.eks. syng en sang)
- Kompenserende talestrategier

DE GODE TALESTRATEGIER

- Ret dig op, træk vejret grundigt inden tale
- Hold øjenkontakt
- Tal i korte sætninger - vejrtrækningspause
- Tal med meget kraft på stemmen. Stemmestyrke 4
- Tal langsomt og hold tempoet
- Overdriv artikulation og mundbevægelser
- Læg tryk på vigtige ord i sætningen
- Varier i stemmeføring, tal rytmisk
- Hvis det er svært: Tal i stavelser

TALEPÆDAGOGISK UNDERVISNING

- Det er gratis.
- Henvendelse fra borger selv eller fra læge / neurolog / andre faggrupper
- LPU udredning – grundlag for vurdering af behov
- Mulighed for individuel uv. eller hold – kommuneafhængigt

- **Typen af undervisning:** Funktionstræning, kompensierende strategier, vejledning, funktionelle samtalemetoder eller kommunikationshjælpemidler
- **Enundervisning eller hold**
- Traditionel undervisning. Fokus på træning af den samlede kommunikation samt kompensierende talestrategier, mestring og pårørendesamarbejde.
- PLVT pitch limiting Voice Treatment

- Lee Silverman Voice treatment (LSVT)

Formål: Øge stemmestyrke – "Think Loud"

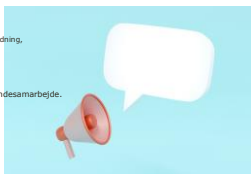
Form: Intensiv: 4x4 - 16 timer fordelt på fire sammenhængende uger

Hjemmearbejde hver dag

Fortsætte træning efter endt forløb

Indhold: Stemmeøvelser, hverdagsfraser, oplæsning og spontantale. Kalibrering (1-10)

Kandidater: Tidlig intervention, kognition, motivation



Kilde: Billede fra Shutterstock

GODE KOMMUNIKATIONSVANER

Til begge:

- Tag samtalen om hvordan I gerne vil kommunikere sammen hjemme hos jer
- Hold øjenkontakt og ophold jer i samme rum når I taler sammen
- Undgå baggrundsstøj
- Tal langsomt, tydeligt og kraftigt og læg tryk på vigtige ord. Brug din mimik og dit kropssprog meget tydeligt

Til den pårørende

- Tag dig god tid til at lytte – opmærksomhed på samtalen og den anden
- Vær ærlig og sig det, hvis du ikke orker at tale mere. Bed om "time out"
- Afslut kun din partners sætninger, hvis I har aftalt det på forhånd
- Brug både øjne og ører og aflæs kropssprog
- Tal selv med normalt stemmeleje
- Sig til, hvis du ikke forstår
- Bed ikke om at få gentaget noget du ikke forstår, igen og igen, men bed om at få det sagt på en anden måde - prøv jer frem, brug fantasien
- Hvis udtalen bliver meget nedsat, stil så spørgsmål, der kan besvares med ja-nej
- Vær opmærksom på din egen høreelse og mimik

KOMMUNIKATION ER ET FÆLLES ANSVAR



Parkinson, familie og relationer

v/ psykolog

Sano



Struktur

- Oplæg
- Grupperefleksion
- Opsamling og afrunding

Sano



Relationer og parforhold er vigtige for livskvalitet

- Gode relationer kan støtte
 - Emotionelt
 - Praktisk
 - Socialt
 - ...

Kilde: Helgeson VS. Social support and quality of life. Qual Life Res. 2003;12 Suppl 1:25-31. doi: 10.1023/a:1023509117524. PMID: 12803308.

Sano



Relationer påvirkes af kronisk sygdom

• Skilsmisseraten er højere for familier, der lever med kronisk sygdom, end for baggrundsbefolkningen

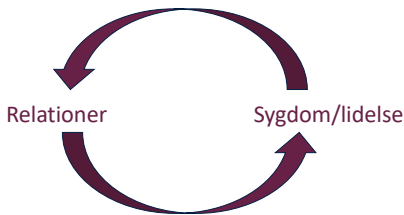
Men... det vi ser, er, at mennesker, der arbejder med og for deres relationer, oplever bedring af dem

• Dvs. at de relationer, hvor vi finder vores vigtigste støtte, kan påvirkes +/-

Hvordan de påvirkes, det skal vi se på!

Kilde: Pflieger CC, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: a historical prospective cohort study. Mult Scler. 2010 Jul;16(7):878-82. doi: 10.1177/1352458510370978. Epub 2010 May 18. PMID: 20483882.

Sano



Sano

Kilde: Egen skitse



Hvordan var det nu med fokus?

Sano

Kilde: Billede fra Shutterstock

Refleksion (3-5 min.)

- Til hinanden: hvordan oplever jeg vores relation er påvirket af PD?



Sano

Effekten af kronisk sygdom på parforholdet

Jørgen og Inge

- Jørgen er 65 år
- Parkinson for 6 år siden
- Inge er 67. De har været gift i 40 år.
- Bor i Viby Sjælland i hus med have og vovse



Kilde: Billede fra Shutterstock



Sano

Effekten af kronisk sygdom på parforholdet

- Mindre overskud
- Fatigue
- Bekymring (at tale om det vs. Ikke / katastrofe vs. "det skal nok gå" / kan gøre det svært at støtte
- Flere opgaver



Kilde: Billede fra Shutterstock



Sano



Effekten af kronisk sygdom på parforholdet

- Forskellige reaktioner og behov
- Sorg vs. "upåvirket"
- Brug for at tale vs. ikke
- Sexlivet har ændret sig...



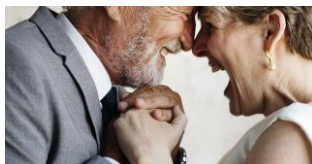
Kilde: Billede fra Shutterstock

Sano



Effekten af kronisk sygdom på parforholdet

- Stærkere forbindelse eller tilknytning
- Nye roller
 - Tilbage til at være partner (fra eks. sygeplejerske, chauffør, kok, koordinator...)



Kilde: Billede fra Shutterstock

Sano



Jørgen og Inge, før Sano

- Lavt overskud, plejer ikke parforholdet som de plejede
- Jørgen var "upåvirket", Inge bekymrer sig om fremtiden. Svært at forstå den andens reaktion.
- Jørgen vil helst distrahere sig, Inge helst beskæftige sig intenst med bekymringer. Svært at støtte hinanden
- Rollerne ændrer sig

Sano

Refleksion i grupper; opsamling



- *Hvad ville I anbefale Jørgen og Inge at gøre?*
- *Hvad er det bedste, de kan gøre, for at passe på dem selv og hinanden?*

Sano

Jørgen og Inge, efter Sano



- Fokus på vigtighed/skabelse af overskud
- Sørger for at holde fast i fælles aktiviteter.
- På trods af forskellige reaktioner på at have Parkinson inde på livet, forsøgte de begge nu at rumme hinandens reaktioner og behov.
- De tog snakken om Inges bekymring for fremtiden. Ikke for at finde en løsning, men for at dele tanker.

Sano

Parforhold/relationer =
(tip: sæt "op" foran)



Sano

Kilde: Billede fra Canva



Afrunding, tips og tricks

- Tag snakken – hvad sker der i den anden?
- Holde fast i det, der giver forholdet værdi – hvad giver os glæde sammen? Hvilke aktiviteter nyder vi at foretage os?
- Metakommunikation: at hjælpe andre til at kunne hjælpe os (/til at forstå, hvad vi har brug for)
- Søg professionel hjælp:
 - Parterapeut. Ring til Parkinsonforeningen, Psykolog Susanne Ohrt, tlf. 30 28 44 82, 1. tirs. kl. 15.00 - 17.00
 - Egen læge/neurolog/sexolog

Sano



Afrunding: tips og tricks, fortsat

At finde ud af, hvad den anden har brug for

- Hvor meget tænker du på sygdommen, og hvad har du brug for fra mig, når du tænker på den?
- Hvad har du brug for fra mig, når jeg oplever, at du bliver stille og måske bekymret?
- Er det okay, at jeg spørger dig, hvordan du har det, og hvor ofte må jeg gøre det?
- Må jeg fortælle dig om mine tanker om sygdommen, hvis jeg bliver bekymret?
- Vil du holde om mig/sige til mig, at det nok skal gå/tale med mig om mine tanker, når jeg bliver bekymret?

At lade andre vide, hvad vi har brug for

- Du må meget gerne spørge mig, hvordan det går med sygdommen. Det giver mig lidt luft at få talt om det.
- Sygdommen har fyldt så meget på det sidste, så i dag orker jeg ikke tale om sygdom.
- Jeg skal nok sige det til dig, hvis jeg får brug for at tale om sygdommen.
- Det er rart, at vi bare kan sidde her og tale om film/bøger/havearbejde, som vi plejer (sygdommen behøver ikke fyde det hele).

Sano



Opsamling

- Forandringer sker hele tiden, og de kan komme som følge af sygdom, job, relationer osv.
- Vores opgave, som mennesker, er at arbejde på at finde ud af, hvordan vi håndterer dem bedst (evt. psykologarbejde)
- Hvad tager I med ift. fokus?
- Hvad skal I huske/gøre/tænke på fremadrettet?

Sano



At tilpasse sig livet med kronisk sygdom

V/ psykolog

Sano



Eftermiddagens program

14.45 – 15.25	Oplæg om "At tilpasse sig livet ..." v/psykolog Imod lystskoven, 2. sal
15.25 – 15.30	10 min. pause
15.30 – 15.55	Interview med ressourcepersoner Imod lystskoven, 2. sal
15.55 – 17.10	Workshop v/ ressourcepersoner og psykolog Imod lystskoven, 2. sal (afsluttes m/ 10 min. pause)
17.10 – 17.55	Oplæg om Parkinson, familie og relationer v/psykolog
18.00 – 18.45	Hvil og/eller nyd omgivelserne Imod lystskoven eller spisestuen.
18.45 -	Middag + 1 genstand i spisestuen og efterfølgende socialt samvær, netværk v/ressourcepersoner.

Sano




Formål

- Forskning
 - Vidensdeling via Interviews og Workshop
 - Oplæg
- At støtte refleksionen over handlemuligheder
→ At inspirere til nye/justerede handlemuligheder

Sano

S



Hvordan vi vælger at fokusere på noget, påvirker hvordan vi (op)lever det

Sano Kilde: Billede fra Shutterstock

S

Robinson (2017)

- Undersøgelse af, hvordan familier formår at leve godt *med* kronisk sygdom
- 45 deltagere fra 17 familier, både ramte og pårørende

Sano

S

Robinson (2017)

1) Kampen

- Sygdom som uvelkommen gæst
- Passer ikke ind i familien eller til mennesket med parkinsons (MMP) identitet
- Ignorerer sygdom
- Vil ikke "tabe kampen til sygdommen"

Kilde: Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research*, 27(4), 447-461.

Sano



Robinson (2017)

2) Accept (erkendelse?)

- Sygdommen får plads i livet
- Man stopper kampen
- Ikke "give op", men "give slip" – forhandling
- Prioriteter ændres?

Kilde: Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research*, 27(4), 447-461.

Sano



Robinson (2017)

3) Leve med den kroniske lidelse

- Trial and error – hvor går grænserne?
- Lære sygdommen at kende - kendskab til sygdommens unikke udtryk giver større frihed
- Foretage ændringer, uden at negligere vanskelige tanker og følelser

Kilde: Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research*, 27(4), 447-461.

Sano



Robinson (2017)

4) At dele oplevelsen

- Forbundethed og støtte var centralt for tilpasningsevne
- At være åben for at modtage hjælp
- Der kunne være tvivl hos alle, hvordan hjælper vi bedst?
- Værdifuldt at inddrage hinanden i bekymringer og problemer
- Sætte ord på egne behov

Kilde: Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research*, 27(4), 447-461.

Sano

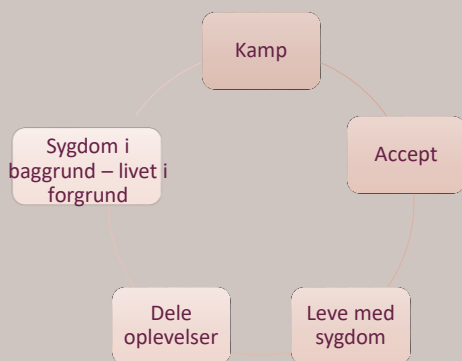


Robinson (2017)

- 5) Livet i forgrunden – sygdom i baggrunden
 - "Det Gode Liv" kom i forgrunden, sygdom i baggrunden
 - Opnår stabilitet og vished – kræver fokus på sygdom
 - "...at sygdom gav én muligheden for at vælge det liv, man vil leve, i stedet for at lave det, man har akkumuleret over årene"
 - At dele opgaver, ansvar og problemer i familien

Kilde: Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. Qualitative Health Research, 27(4), 447-461.

Sano



Sano

Egen skitse



Så hvad gjorde de?

- (An)erkendte tingenes tilstand
- Søgte social støtte og partnerskab

Sano



Underbygges af studier (deRidder et al., 2008)

- Systematisk review af tilpasning til livet med kronisk sygdom
- Udgivet i The Lancet

adjustment. To promote psychological adjustment, patients should remain as active as is reasonably possible, acknowledge and express their emotions in a way that allows them to take control of their lives, engage in self-management, and try to focus on potential positive outcomes of their illness. Patients who can use these strategies have the best chance of successfully adjusting to the challenges posed by a chronic illness.

Kilde: De Ridder, D., Geenen, R., Kuijjer, R., & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255.

Sano



At være pårørende

Sygdommens løbende udvikling og de forandringer, det medfører, kan også påvirke pårørende:

- Kontrol og magtesløshed
- Rolleforvirring
- Dårlig samvittighed
- Nærhed vs. afstand - omsorg
- Samlivet under forandring

→ Den pårørende kan også opleve sig ramt

Sano



At leve med Parkinson


Sygdommens løbende udvikling og de forandringer, det medfører, kan bl.a. skabe følgende reaktioner i den ramte

- Kontrol og magtesløshed
- Nedtrykthed
- Nærhed vs. afstand – omsorg
- Samlivet under forandring – roller
- Skyldfølelser – at føle sig utilstrækkelig
- Skam over symptomer

Reaktionerne kan være lige så lidelsesfulde som symptomerne selv

Sano


Muligheder fremadrettet



- Psykolog hos Parkinsonforeningen Susanne Ohrt, 1. tirsdag i måneden, 15.00-16.00. Tlf: 30 28 44 82.
- Muligt at få henvisning til psykolog. Rådfør dig med egen læge eller ansvarshavende neurolog.
- Parkinsonforeningens lokalkredse arrangerer forskellige aktiviteter, både undervisning og samvær, find din kreds her: <https://www.parkinson.dk/kredse>


Sano

Interview



Sano

Workshop



Sano

Spørgsmål



I det omfang, du føler dig tryk ved det, fortæl dine dialogpartnere om dine tanker og følelser om:

- *Hvilke forandringer genkender eller oplever du særligt i dit og dine nærmestes liv? På hvilken måde reagerer/reagerede I og du på denne forandring (f.eks. med vrede, lettelse, sorg)?*
- *Hvad gør du og dine nærmeste for at håndtere de forandringer, sygdommen kan medføre (f.eks. tale om dem, løse problemet med hjælpemidler, søge lægehjælp)?*
- *Kunne der være mere hensigtsmæssige måder at håndtere forandring på?*

Sano

Opsamling



- *Forandringer* sker hele tiden, og de kan komme som følge af sygdom, job, relationer osv.
- Vores *opgave*, som mennesker, er at arbejde på at finde ud af, hvordan vi håndterer dem bedst (evt. psykologarbejde)
- Hvad tager I med ift. *fokus*?
- Hvad skal I huske på fremadrettet?

Sano

S

Værd at vide om fysisk aktivitet og parkinson

Sano

S

Indhold i dagens undervisning

- Fysisk aktivitet særligt i forhold til parkinson
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger til fysisk aktivitet
- Aldersmæssige forandringer og fysisk aktivitet
- Hvad er fysisk aktivitet, og hvad er træning?
- Hvorfor skal jeg leve et fysisk aktivt liv?
- Parkinson og bevægelse



Sano

S

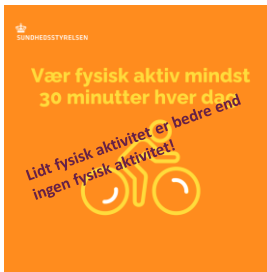
S

Parkinson og fysisk aktivitet

Mennesker med parkinson er iflg. selvrappederede data 29% mindre fysisk aktive end mennesker uden parkinson (1)

1. (van Nimwegen, M., A. D. Speelman, E. J. Hofman-van Rossum, S. Overeem, D. J. Deeg, G. F. Borm, M. H. van der Horst, B. R. Bloem, and M. Munneke. 2011. "Physical inactivity in Parkinson's disease". J Neurool, 258: 2234-221.)

Sano



S

Sano

Ref.: Generelle anbefalinger fra SST



S

Sano

Ref.: Generelle anbefalinger fra SST



S

Sano

Ref.: Generelle anbefalinger fra SST



Aldersmæssige forandringer i muskler, knogler, led, kredsløb og hjerne



Billeder fra Shutterstock

Kilde: Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling, Sundhedsstyrelsen, CFAS <https://aktivitet.sundhed.dk/da/om-m-a>

Sano

Hvad forbinder du med fysisk aktivitet?



- At passe børnebørn?
- At spille computer?
- At gå på trapper?
- At spille bridge
- At danse?
- At spille klaver?
- At arbejde i haven?
- At spille golf?
- At lægge puslespil?
- At tage på shoppingtur
- At se fodbold?
- At lave mad?



Billeder fra Shutterstock

Sano

S

”
**Fysisk aktivitet og træning –
 er der forskel?**

Sano

Hvad kan du opnå ved at være fysisk aktiv?



- ✓ Øget livskvalitet
- ✓ Øget selvhjulpenhed og uafhængighed
- ✓ Bedre søvn
- ✓ Større overskud i hverdagen
- ✓ Bedre humør
- ✓ Større tro på egne evner
- ✓ Færre smerter
- ✓ Bedre hukommelse og koncentrationsevne
- ✓ Forebygger demens
- ✓ Forebygger og behandler flere sygdomme
- ✓ Bedre balanceevne og forebygger fald
- ✓ Styrker immunforsvaret
- ✓ Bedre appetit- og vægtregulering
- ✓ Øget styrke i muskler, sener, brusk og knogler
- ✓ Bedre kondition og øget fysisk udholdenhed
- ✓ Bremser de degenerative forandringer *

* Alle Fysisk Aktivitet - Indtægten fra Sundhedsvidenskabelige Forskningscenter, UCL og Sano er støttet af Sano og Sano er støttet af Sano


S

**Hvorfor er det særlig vigtigt for mennesker
 med parkinson at være fysisk aktiv?**

Mennesker med parkinson er iflg. selvrapporterede data 29% mindre fysisk aktive end mennesker uden parkinson (1)

Fysisk aktivitet har positiv effekt på (2):

- Motorisk funktion
- Kognitive vanskeligheder
- At være selvhjulpen
- Forbedret livskvalitet (målt på PDQ39)



Sano's eget billede

Sano

1. J. van Nimwegen, M., A. D. Speelman, E. J. Hofman-van Rossum, S. Overeem, D. J. Dreg, G. F. Born, M. H. van der Horst, B. R. Bloem, and M. Munneke. 2011. "Physical inactivity in Parkinson's disease." *J. Neurol.* 258: 2214-221.

2. Oghah O, Eisenstein A, Kwasny M et al. Back to the basics: regular exercise matters in parkinson's disease: results from the National Parkinson Foundation Q1 registry study. *Parkinsonism Relat Disord* 2014;20(11):1221-5.

Fordele ved fysisk aktivitet/træning for mennesker med parkinson kan bl.a. være



- Mindre tendens til forstoppelse (1)
- Forbedret udnyttelse af medicinen

1. Giuseppe Frazzitta^{1*}, Davide Ferrazzoli², Annarita Folini², Grazia Palamara² and Roberto Maestri³, Severe Constipation in Parkinson's Disease and in Parkinsonisms: Prevalence and Affecting Factors



Billeder fra Shutterstock

Sano

Hvad ved vi, at specifik træning gør for mennesker med parkinson



- Regelmæssig træning af gang på gangbånd har effekt på gangdistance, ganghastighed, skridtlængde
- Konditionstræning forbedrer iltoptagelse (kondition) og har positiv effekt på motorisk funktion som gang og balance
- Styrketræning har positiv effekt på muskelstyrke.



Sano's egne billeder

Kilde: Uhrbrand A, Stenager E, Pedersen MS et al. Parkinson's disease and intensive exercise therapy: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. J Neurol Sci 2015;303(1-2):9-19; Ramazzina I, Ramazzini R, Costantino C. Systematic review on strength training in Parkinson's disease: an unresolved question. Clin Interv Aging 2012;7:219-26; Isidoro, Danjou LM, et al. "Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities." Neurorehabilitation and Neural Repair 34.10 (2020): 871-880.

Sano

Hvad ved vi, at specifik træning gør for mennesker med parkinson



- Balancetræning forbedrer balancen (1)
- Tai chi og yoga ser ud til at have god effekt på livskvalitet, depression og motorisk funktion (1)

1) European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease



Billeder fra Shutterstock

Sano



Parkinson og bevægelse – LSVT Big

Ændret sansning ➔ ændret bevægemønster

"Jeg synes, jeg bevæger mig stort eller taler højt, men min datter, mand, ven siger noget andet"

<https://www.youtube.com/watch?v=6GRmxRRJnmg>



Billede fra Shutterstock

Sano



Parkinson og bevægelse

Det kræver stor bevidsthed i dine bevægelser at kompensere for den ændrede sansning.

- "Kalibrering" af sanseapparatet
- Anstrengelseskala 1-10
- Planlagt og gerne superviseret fysisk aktivitet

Kilde: LSVT BIG



Billede fra Getty

Sano



Symptomer der kan forbedres ved fysisk aktivitet

Har du oplevet fysisk aktivitet, som har forbedret dine symptomer?



Sano's egne billeder

Sano

S

”

**Et fysisk aktivt liv efter Sano
- hvordan skal det se ud?**



Sano

Sanos egne billeder

Generelle støttemuligheder

Sano 2024 – fase 1

Socialrådgiver Elsebeth Bech / Århus: Lotte Rørstrøm

Rådgivning tirsdage og torsdage kl. 10-14

Tlf. 3635 0230

Indhold

Generelt om mulighederne for støtte	3
Særligt vigtigt i dialogen med kommunen	3
Medicin	4
Vederlagsfri fysioterapi	4
Psykologhjælp	5
Logopædi	5
Tillæg til folkepensionister	5
Merudgifter under folkepensionsalderen	6
Sum ved kritisk sygdom	6
ARBEJDSMARKED	7
§ 56/58a aftale	7
Arbejdsredskaber	7
Personlig assistance	7
Særligt befordringsfradrag – ligningslovens § 9D	7
Fleksjob	8
Fleksjob - selvstændig virksomhed	8
Seniorpension	9
Førtidspension	9
Ret til invalidepension/udbetaling af tab af erhvervsevne	9
Solsikkesnoren	10
Fremtidsfuldmagt	10

Parkeringskort.....	10
Brobizz.....	11
Ledsagekort.....	11
Parkinsonforeningen.....	12
Faglig rådgivning	12
Parkinsonlinjen.....	13
Kurser	13
Relevante netværk.....	14

Generelt om mulighederne for støtte

- Langt de fleste muligheder for støtte afhænger af funktionsniveauet. Det er derfor vigtigt at beskrive, hvordan sygdommen påvirker og begrænser dig.
- Lovgivning er for rettet mod alle (uanset diagnose/forhold)
- Kend dine muligheder
 - Undersøg lovgivningsmæssige muligheder
 - Brug den faglige rådgivning gennem Parkinsonforeningen
 - Søg sparring hos andre med parkinson, herunder Parkinsonforeningen og træningshold
- Ansøg ved kommunen
 - Kommunen har pligt til at yde råd og vejledning. Det gælder også i forhold til at finde rundt i systemet, så din henvendelse kommer til korrekt afdeling/myndighed
 - Kommunen skal sørge for at sagen er tilstrækkelig oplyst, før de træffer afgørelse
 - Kommunalbestyrelsen fastsætter sagsbehandlingsfrister, som offentliggøres på hjemmeside
 - Du har ret til at blive partshørt i oplysninger, som du ikke kan formodes at kende i forvejen
 - Afgørelser skal være skriftlige (medmindre fuldt medhold)
 - Afgørelser skal indeholde klagevejledning og oplysning om 4 ugers klagefrist. Bemærk at der ikke er formkrav ved klager; det er tilstrækkeligt at ringe til kommunen og sige, at du klager. Herefter skal de genbehandle sagen og sende til Ankestyrelsen, hvis de fastholder afslag.
 - Kommunerne har et serviceniveau og arbejder efter kvalitetsstandarder, men kan ikke begrunde et afslag med dette. Kommunen skal fortsat foretage en individuel og konkret vurdering i din sag.

Særligt vigtigt i dialogen med kommunen

- Vær ærlig og realistisk
 - Ingen kan se hvordan du har det – fx nonmotoriske udfordringer
- Udsving
 - Fortæl, hvordan dit funktionsniveau varierer og hvordan det påvirker dig
- Forbered dig

- Skriv dagbog og forbered dine spørgsmål, herunder hvornår du kan forvente at høre noget igen
- Du har ret til at tage en bisidder med til møder

Medicin

Aktuelle satser findes på hjemmesiden: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/beregn-dit-tilskud/tilskudsgraenser/>

Egenbetalingsloft på 4.575 kr. årligt, dvs. man betaler jf. nedenstående trappe:

0 – 1.075 kr.	= 0% i tilskud
1.075 - 1.805 kr.	= 50% i tilskud
1.805 - 3.915 kr.	= 75% i tilskud
3.915 – 21.298 kr.	= 85% i tilskud
Over 21.298 kr.	= 100% i tilskud

Der er muligt at få en henstandsordning på apoteket 382 kr. pr. måned.

Du kan altid se overblik i Det Centrale Tilskuds Register (CTR) via www.sundhed.dk

Neurolog kan søge forhøjet tilskud til dyrere, synonymt lægemiddel, hvis du har allergi eller bivirkninger ved billigste. Neurolog og egen læge kan søge enkelttilskud til ikke receptpligtig/ikke tilskudsberettiget medicin. Du kan få støtte til egenbetalingen via almindeligt helbrestillæg (pensionister), enkeltudgift (alle – trangsbestemt) eller merudgift (alle under folkepensionsalderen).

Vederlagsfri fysioterapi

Der kommer til at ske ændringer på området fra 2025. Følg med på hjemmesiden:

<https://parkinson.dk/nyheder/q-og-a-om-vederlagsfri-fysioterapi/>

- Lægehenvielse til vederlagsfri fysioterapi – ny henvisning 1 x årligt
- Fortrinsvis holdtræning, individuelle behandlinger efter faglig vurdering af fysioterapeuten - "undtagelsesredegørelse" - godkendes af læge
- Fysioterapeuter, der følger de europæiske guidelines (praktiske anbefalinger og metoder for personer med parkinson) – se liste på Parkinsonforeningens hjemmeside

Psykologhjælp

Du skal have en henvisning fra din læge for at få tilskud til behandling hos en psykolog. Tilskuddet udgør 60% af psykologens honorar og op til 12 behandlinger hos psykologer med ydernummer.

Du kan være dækket af privat sundheds-, ulykkes- eller indboforsikring.

Nogle psykologer har viden om Parkinsons sygdom – se liste på Parkinsonforeningens hjemmeside.

Logopædi

Tale og stemmeundervisning har størst effekt, når der sættes tidligt ind.

Henvendelse kan ske uden lægehenvi- sning til Kommunikationscenter, Taleinstitut eller privat praktiserende logopæd. Logopæden hjælper med ansøgning til kommunen, som skal bevilge træningen som Kompenserende specialundervisning.

Se nærmeste talepædagoger/logopæder på på Danske Tale- Høre- og Synsinstitutioner:

<http://www.dths.dk/institutionsliste.aspx>

Tillæg til folkepensionister

Der er mulighed for at få helbredstillæg til sundhedsydelser: fx psykolog, tandbehandling, briller, hvis du er folkepensionist eller modtager førtidspension efter gamle regler (før 2003).

Du kan ikke få helbredstillæg, hvis du og din ægtefælle/samlever har en samlet likvid formue på mere end 99.200 kr.

Størrelsen af helbredstillægget afhænger af din personlige tillægsprocent, som du kan se på din pensionsmeddelelse.

Du kan også søge om personligt tillæg til enkeltudgifter, hvis din økonomi er meget stram. Ligeledes er der mulighed for at søge om varmetillæg.

Læs mere – og ansøg - om tilskud på www.borger.dk

Merudgifter under folkepensionsalderen

Merudgifterne skal være en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og nødvendige og der skal være tale om en langvarig lidelse af indgribende karakter med behov for ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger (fx fleksjob).

Der er krav om væsentlig og varig nedsættelse af funktionsevnen, hvis der ikke foretages medicinsk behandling. Det er vigtigt, at du taler med neurologen, hvis kommunen afviser på denne baggrund.

Der er en bagatelgrænse. Hvis din månedlige merudgift er under 608 kr. (7.296 kr. årligt), er du ikke berettiget.

Eksempler på merudgifter: medicin, befordring, håndsreakninger, ekstra vask (subsidiær til anden lovgivning). Merudgifterne skal godkendes af kommunes if. ansøgning.

Bemærk din faktiske udgift anvendes til beregningen. Dvs. hvis du eks. har mulighed for at trække udgift til græsslåning fra i skat (servicefradrag) eller du er medlem af sygeforsikringen Danmark og får tilskud, nedsættes beløbet til din faktiske udgift.

Sum ved kritisk sygdom

Mange pensions- og forsikringselskaber har parkinsons sygdom med på listen over sygdomme, der giver ret til en engangsudbetaling ved diagnosetidspunktet. Der kan være en frist på 3 år for ansøgning.

Oftentimes er man dækket indtil 60 år og i nogle selskaber frem til pensionsalderen. Vær opmærksom på, at hvis man har haft flere diagnoser, kan man være berettiget til flere udbetalinger.

ARBEJDSMARKED

§ 56/58a aftale

Mulighed for refusion ved sygefravær – jf. § 56- aftale - § 58a for selvstændige - i sygedagpengeloven. Forudsætter forventning om mere end 10 sygedage årligt, arbejdsgiveren får refusion fra 1. sygedag – normalt først efter 30 dage. Aftalen gælder for 2 år ad gangen.

Aftalen kan ikke anvendes til fast nedsættelse af arbejdstiden (ex. fri hver onsdag). Den kan anvendes til hel eller delvis sygemelding fx fravær om ugen til ex. fysioterapi, forværring af symptomer, lægekonsultationer etc.

Arbejdsgiver kan få refusion svarende til sygedagpenge for ≥ 4 timer ugentligt, hvorfor fravær under 4 timer ikke kompenserer arbejdsgiver.

Arbejdsredskaber

Arbejdsredskaber og mindre indretninger på arbejdspladsen kan søges via jobcentret.

De skal kompensere for følgerne af en nedsat funktionsevne, medvirke fastholde personen på arbejdsmarkedet og være nødvendige i forhold til en konkret arbejdsproces, f.eks. arbejdsstole, særlig belysning mv.

De kan bevilges uanset ansættelsesform - også til personer i fleksjob og til selvstændige. Søges i Jobcentret.

Personlig assistance

Max. 20 t/ugt. ved fuldtidsjob, hvor man selv skal kunne udføre det faglige i jobbet.

Personlig assistance kan være hjælp til praktiske gøremål, f.eks. kopiering, skrivning, strukturering af arbejdsdagen, hjælp til landbrug mv. PA kan bevilges uanset ansættelsesform - også til personer i fleksjob og til selvstændige. Opgaverne kan evt. udføres af en kollega - søges i og aflønnes af Jobcentret.

Særligt befodringsfradrag – ligningslovens § 9D

Mulighed for kørselsfradrag for transport til/fra arbejde, hvis man er en kronisk sygdom, der umuliggør anvendelse af offentlig transport. Det er ikke nødvendigt at være berettiget til handicapbil. Det er muligt at

få fradrag for alle dokumenterede driftsudgifter til brug af bil minus 2000 kr. om året. Det kan også anvendes fra sommerhus – og der er også mulighed for fradrag for dobbeltture, hvis ikke selv kan køre bil, men bruger chauffør frem og tilbage til arbejdspladsen.

Vær opmærksom på muligheden for et bindende svar fra SKAT (pris: 400 kr.) med en fyldestgørende beskrivelse af følgevirkninger, en udtalelse fra egen læge (egenbetaling), som beskriver, hvorfor det er udelukket, at du kan bruge offentlig transport til arbejde, og hvorfor det er nødvendigt at bruge egen bil, hvis du vælger at anvende det særlige befordringsfradrag.

Fleksjob

Fleksjob kan bevilges indtil folkepensionsalderen og forudsætter, at man har varige og væsentlige begrænsninger i arbejdsevnen (ca. halvdelen). Det er vigtigt, at man taler med neurolog om sine udfordringer på arbejdspladsen, da Jobcentret indhenter oplysninger herfra.

Man modtager løn for den reelle arbejdsindsats, man udfører – suppleres op med løntilskud fra kommunen – google "fleksjob beregner".

Første bevilling gælder i 5 år, herefter varigt - Bevilges af Jobcentret.

Personer med parkinson har, hvis man opfylder betingelserne for tilkendelse af fleksjob, ret til fastholdelsesfleksjob (ansættelse i hidtidige arbejdsfunktion men på fleksjobvilkår) jf. principafgørelse AST 35-15. Der er ret til ledighedsydelse ved ledighed, som er på max 89 % af dagpengesatsen, samt fleksydelse i stedet for efterløn.

Hvis du har indbetalt til efterløn og du får tilkendt fleksjob, kan du overveje, om du skal beholde efterlønsordningen, da seniorpension kombineret med evt. udbetaling af tab af erhvervsevne kan være økonomisk mere favorabel. Undersøg dine personlige muligheder og forhold i a-kasse og pensionselskab.

Fleksjob - selvstændig virksomhed

Max. 156.953 kr. om året (2024-tal). Den selvstændige virksomhed skal være udøvet i mindst 30 timer om ugen i sammenlagt 12 måneder inden for de seneste 2 år. Tilskuddet kompenserer for udgifter til aflønning for opgaver, som ansøger ikke selv kan udføre på grund af nedsat arbejdsevne.

Læs mere på hjemmesiden: <https://star.dk/ydelser/nedsat-arbejdsevne/tilskud-til-selvstaendig-erhvervsdrivende/>

Seniorpension

Man kan tilkendes seniorpension, hvis man har:

- været i alt 20-25 år på arbejdsmarkedet
- højest har 6 år til folkepensionsalderen
- en arbejdsevne svarende til max 15 timer ugentlig ift. seneste job

Niveauet for ydelse er som førtidspension, og mange pensionselskaber sidestiller seniorpension med førtidspension. Seniorpension ansøges via borger.dk og sagen behandles af ATP, seniorpensionsenheden.

Ansøgning kan tidligst ske 6 måneder inden alderskravet er opfyldt og afgørelsen om retten til seniorpension skal foreligge senest 6 måneder efter at ansøgningen er modtaget. Din kommune (jobcentret) indsamler og indsender den nødvendige lægelige dokumentation samt oplysninger om jobfunktionerne i dit seneste job til ATP, Seniorpensionsenheden, der træffer afgørelsen.

Førtidspension

Førtidspension kan tilkendes indtil folkepensionsalderen, hvis arbejdsevnen varigt nedsat til det ubetydelige og det kan dokumenteres, at man ikke kan blive selvforsørgende.

Hvis man er under 40 år, er man som udgangspunkt ikke berettiget til førtidspension. Der skal udarbejdes en rehabiliteringsplan som ved fleksjob – og der kan iværksættes ressourceforløb til udvikling af arbejdsevnen, medmindre det er åbenbart formålsløst (OBS argumenter imod).

Satsen for førtidspension (bevilget efter 2003) er 244.440 for enlige og 207.780 for gifte/samlevende.

Fra den 1. januar 2023 bliver ægtefælles/samlevers arbejdsindtægt ikke modregnet, hvis du modtager folkepension, førtidspension eller seniorpension.

Ret til invalidepension/udbetaling af tab af erhvervsevne

Invalidepension, invalide-rente, førtidspension, dækning ved erhvervsevnetab, dækker alle over udbetalinger ifm. erhvervsevnetab pga. sygdom/arbejdsskade/ulykke. Det er meget forskelligt, hvad de forskellige selskaber og forsikringer dækker, så det er vigtigt at du undersøger din pensionsordning i pensions-/forsikringselskabet.

Det er selskabet, der vurderer, om du har ret til ekstra pension – og deres vurderinger kan være uafhængig i forhold til kommunernes vurderinger. Selskabet indhenter lægelige og sociale akter, så tal derfor altid med din neurolog om dit generelle helbred.

Find et samlet overblik over dine pensioner her: www.pensionsinfo.dk

Check også Pensionsselskabernes egne hjemmeside ift. rådgivningstilbud, sundhedsordning etc.

Solsikkesnoren

Den grønne nøglesnor viser medarbejdere i lufthavne, attraktioner osv at du har behov for ekstra tid, tålmodighed og hensyn. Parkinsonforeningen har fået trykt en snor med logo og et lille kort med forklaring på de specifikke udfordringer. Denne sælges gennem webshoppen og koster 40 kr.

Efterhånden er en del andre instanser gået ind i solsikkeprogrammet og snoren udleveres blandt andet på apoteket og i en række supermarkeder.

Fremtidsfuldmagt

En fremtidsfuldmagt er en fuldmagt, som kan sættes i kraft en gang i fremtiden, hvis du bliver syg eller svækket og mister evnen til selv at tage vare på dine økonomiske eller personlige forhold. Du vælger selv, hvad en fremtidsfuldmagt skal indeholde og hvem du indsætter som "fremtidsfuldmægtige". Det kan være en eller flere personer, sidestillet eller i prioriteret rækkefølge.

Selvom du opretter fremtidsfuldmagten i dag, vil den først kunne sættes i kraft og virke, hvis du ikke længere kan varetage dine forhold på de områder, som er omfattet af fremtidsfuldmagten. Det kan ske, hvis du en dag bliver syg, mentalt svækket eller lignende, hvorefter Familieretshuset på baggrund af lægeoplysninger beslutter at den skal træde i kraft.

Find flere oplysninger på <https://www.borger.dk/samfund-og-rettigheder/fuldmagter/fremtidsfuldmagt> eller søg rådgivning fx gennem bank, pensionkasse eller hos Parkinsonforeningens advokat.

Parkeringskort

Kortet udstedes efter ansøgning til personer, der opfylder et eller flere af følgende punkter:

- Personer, der opfylder betingelserne for at få støtte til køb af bil i henhold til servicelovens bestemmelser
- Personer, der af et regionalt trafikselskab er godkendt til at deltage i den individuelle handicapkørsel I for svært bevægelseshæmmede – fx Movias handicapkørsel
- Personer med stærkt reduceret gangdistance, varig nedsættelse af funktionsevnen eller lignende he lbredsmæssige forhold, der i væsentlig grad forringer eller vanskeliggør

- 1) evnen til at færdes, 2) muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde, eller
- 3) muligheden for at gennemføre en uddannelse

Parkeringskortet følger ejeren og kan derfor bruges i en hvilken som helst bil. Kortet gælder i 10 år og koster 425 kr. (fornyelse koster 250 kr.)

Læs mere – og ansøg – på hjemmesiden <https://handicap.dk/brugerservice>

Brobizz

Vær opmærksom på, at A/S Storebælt har en særlig rabatordning for handicapkøretøjer. Hvis du har et handicapparkeringskort, har modtaget støtte til køb af bil og/eller fritaget for afgifter jf. lov om social service kan du søge om et handicap brobizz.

Yderligere betingelser og ansøgningskema: <https://handicap.dk/brugerservice/brobizz>

Ledsagekort

Ledsagekortet udstedes til personer med handicap, som har behov for ledsagelse for at kunne færdes i det offentlige rum. Kortet giver ledsager ret til gratis eller nedsat entré/befordring. Kortet gælder i 3 år og koster 200 kr.

Læs mere – og ansøg – på hjemmesiden <https://handicap.dk/brugerservice>. Her ligger også en liste over kultursteder, hvor ledsagekortet kan bruges.

Parkinsonforeningen

- Ca 11.000 er medlemmer af Parkinsonforeningen
- Det skønnes at omkring 12.000 personer i Danmark har parkinson og ca. 1500 får stillet diagnosen hvert år.
- Parkinsonforeningen er medlemsstyret, og ledes af en hovedbestyrelse, forretningsudvalg samt formand og næstformand
- Sekretariat med cirka 14 medarbejdere (svarende til 8 årsværk)
- 15 kredse, 69 lokale klubber, Parkinsonskoler – ca. 1.000 årlige arrangementer
- Telefonrådgivning, kurser, pjecer, politisk interessevaretagelse, udlodning af forskningsmidler, medlemsbladet "Parkinson Nyt", nyhedsbrev samt elektronisk udgivelse af "Nyt om parkinsonforskning"
- Større projekter: Rehabilitering + tilbud til mennesker med parkinson i de senere faser

Faglig rådgivning

Medlemmer af Parkinsonforeningen og professionelle kan ringe til vores faglige rådgivere:

- | | |
|-------------------------|----------------------------------|
| • Lægekonsulent | Tove Henriksen (neurolog) |
| • Fysioterapeut | Finn Egebjerg Nielsen |
| • Socialrådgiver | Elsebeth Bech |
| • Logopæd/talepædagog | Lisbeth Haaber |
| • Psykolog | Susanne Ohrt |
| • Diætist | Sofie Seirup |
| • Ergoterapeut | Vicki Lund |
| • Atypisk Parkinsonisme | Anders Clausen (sygeplejerske) |
| • Fremtidsfuldmagt | Marie Rud (advokat) |
| • Sexolog | Marianne Bruhn (læge og sexolog) |
| • Tandlæge | Sara Baram |

Se telefontider og -numre på www.parkinson.dk → tilbud til dig → rådgivning → faglig rådgivning

Parkinsonlinjen

Parkinsonlinjen består af frivillige, som gennem telefonisk rådgivning giver sparring til andre med parkinson og deres pårørende. Her kan man ringe og få et godt råd til de udfordringer, som livet med parkinson giver og opkaldene handler om alt fra ensomhed til parforholdsproblemer og til tanker om at have fået en kronisk sygdom.

I kan læse mere om den enkelte rådgiver og telefontidspunkt på www.parkinson.dk → tilbud til dig -> rådgivning → parkinsonlinjen

Kurser

Der afholdes løbende en lang række kurser og netværksarrangementer gennem Parkinsonforeningen. På hjemmesiden ligger en kalender indeholdende alle arrangementer, ligesom disse annonceres både i Nyhedsbrevet og i foreningens blad, Parkinson Nyt.

Eksempler på arrangementer og aktiviteter:

- Parklife (heldagskursus for voksne børn)
- Erhvervskursus (heldagskursus om arbejdsmarkedet og psykiske reaktioner)
- Pårørendekursus (heldagskursus for ægtefæller/samlevende)
- Sano weekendkursus, fase 1
- Sano 2 ugers kursus, fase 2-3
- Parkinsonskoler i forskellige regioner
- DHL
- Generalforsamlinger og oplæg i kredse
- Informationsmøde om avanceret behandling
- On-line forløb

Relevante netværk

Netværk i Parkinsonforeningen:

- Netværk for yngre med parkinson
- Parklife (voksne børn)
- Ene-netværket
- Duodopa-netværket (avanceret behandling)
- DBS-netværket (avanceret behandling)

Læs mere på foreningens hjemmeside (parkinson.dk → livet med parkinson)

Pårørende-grupper

Flere af Parkinsonforeningens kredse har pårørende-grupper, se kontakter på foreningens hjemmeside (parkinson.dk → kredse).

Facebook

På facebook ligger en lang række gruppe, både med og uden tilknytning til Parkinsonforeningen. Listen er derfor ikke komplet og der kommer stadig nye grupper til:

- Face Parkinson
- ENE med Parkinson's
- Parklife
- Face DBS
- Face Duodopa
- Parkinson pårørende
- Partner med Parkinson
- Partner med Parkinson – og hjemmeboende børn

Husk at tilmelde jer foreningens nyhedsbrev via hjemmesiden www.parkinson.dk

Samt følg os på facebookside "Parkinsonforeningen Danmark"