

FRAM - MODELLEN

En tverrfaglig verktøykasse
med mot til å mestre din Parkinson sykdom



INNHOLDSFORTEGNELSE

INTRODUKSJON TIL FRAM MODELLEN	2
HVA ER PARKINSON SYKDOM?	2
TA VARE PÅ DIN PSYKISKE HELSE	3
TA VARE PÅ KROPPEN DIN	4
Parkinson og trening	5
Utholdenhetstrening	5
Symptomrettet trening	6
IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER: «USYNLIGE PLAGER»	8
TA VARE PÅ HVERDAGEN	8
Planlegg hverdagen	9
MEDISINSK BEHANDLING VED PARKINSON SYKDOM	9
Viktige prinsipper ved medisin inntak	10
Ditt legenettverk	10
TA VARE PÅ STEMMEN DIN	10
ERNÆRING OG KOSTHOLD	11
Svelgevansker	11
TA VARE PÅ DE PÅRØRENDE	12
TA VARE PÅ JOBBEN DIN	12
VEIEN VIDERE MED DIN PARKINSON SYKDOM	12
Min verktøykasse	12
SMARTE mål	12
DITT PARKINSONNETTVERK	13
KONTAKT OSS PÅ UNICARE FRAM	14



FRAM MODELLEN

EN TVERRFAGLIG VERKTØYKASSE MED MOT TIL Å MESTRE DIN PARKINSON SYKDOM

INTRODUKSJON TIL FRAM MODELLEN

Fram-modellen er utarbeidet på grunnlag av nyere forskning, etablerte retningslinjer og lang erfaring med rehabilitering av personer med Parkinson sykdom (PS) hos oss på Unicare Fram. Hensikten er å gi deg oppsummert kunnskap om sykdommen og informasjon om de ulike verktøyene som finnes slik at du best mulig kan mestre sykdommen, hverdagens gjøremål hjemme og på jobb. I løpet av de siste årene er det gjort mye forskning innen Parkinson sykdom. Dette har ført til økt kunnskap om sykdommen, bedre effekt av medisiner og bedre treningsmetoder. Hjelpemidlene har blitt flere slik at hverdagen blir lettere. Under oppholdet vil du møte ulike fagpersoner som vil gi deg informasjon, veiledning og kunnskap med mål om å gjøre deg bedre rustet til å mestre sykdommen og ta en aktiv rolle i ditt eget liv. Fram-modellen er ment som et arbeidsverktøy under rehabiliteringsoppholdet og i tiden etter.

HVA ER PARKINSON SYKDOM?

Parkinson sykdom er en neurologisk degenerativ sykdom, hvor noen nerveceller i det sentrale sentralnervesystemet gradvis brytes ned. Parkinson sykdom rammer begge kjønn og sykdomsutviklingen og symptomene varierer fra person til person.

Parkinson sykdom kjennetegnes ved en karakteristisk kombinasjon av motoriske symptomer:

- Langsomme bevegelser (bradykinesi)
- Stivhet (rigiditet)
- Skjelving (tremor)

Parkinson sykdom kan også ha en rekke andre motoriske og ikke motoriske symptomer. Det er store variasjoner i progresjon og hvordan sykdommen utfordrer daglig aktivitet. Ingen personer med Parkinson sykdom er like, så behandling og veiledning må være individuelt tilpasset etter hvor i sykdomsforløpet man er. Her kan du finne mer informasjon om sykdommen.

<https://parkinson.no/om-parkinson/om-parkinsons-sykdom>

TA VARE PÅ DIN PSYKISKE HELSE

Kronisk sykdom gjør det ikke lettere å være menneske. Hjernesykdom som Parkinson sykdom kan forsterke naturlig bekymring og påvirke humøret. Vi mennesker har bevissthet om vår egen eksistens, vi kan tenke fremover i tid og vurdere mulige farer. Dette gjør oss dyktige på å overleve. Vi har også evnen til å vurdere om det er mening med livet og vi har en hjerne som kan gruble. Faktisk lager vi over 60 000 automatiske tanker daglig, i tillegg til mer resonerende tanker. Det er derfor dypt menneskelig å bekymre seg for fremtiden og i perioder oppleve nedstemthet og engstelse.

Vi har nå mer kunnskap og hjelp til psykiske utfordringer ved Parkinson sykdom.

Noen kan oppleve god hjelp av selvhjelpsopplegg, mens andre trenger mer veiledning, og/eller medisinendringer. På Unicare Fram brukes kognitiv terapi som metode for å mestre hverdagen med en kronisk sykdom. Kognitiv terapi, som også kalles kognitiv atferdsterapi, retter seg mot problemløsning og innsikt i sammenhengen mellom tenkning, handlinger og følelser. Et viktig mål er å bryte selvforsterkende onde sirkler som opprettholder psykiske helseproblemer. Vi har undervisning om metoden, og tilbyr også individuelle samtaler og oppfølging av kognitiv terapeut ved behov.

Ikke gå alene, oppsøk hjelp! Start på Parkinsonforbundet sine hjemmesider, og skaff deg kunnskap. Snakk med oss eller fastlegen din.

<https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/snakk-med-andre-i-samme-situasjon>

<https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet>

<https://helsenorge.no/psykisk-helse>

<https://www.kognitiv.no/kognitiv-terapi/>



TA VARE PÅ KROPPEN DIN

Helsedirektoratet anbefaler at voksne og eldre bør være fysisk aktive i minimum 150 minutter med moderat intensitet per uke, eller 75 minutter med høy intensitet per uke. En kan også kombinere disse, men hva er høy eller moderat intensitet? Under ditt opphold på Unicare Fram kan du i samsvar med din fysioterapeut finne ut hvilken aktivitet og intensitetszone som passer best for deg og din hverdag, samt få råd og veiledning i hvordan du skal kunne nå helsedirektoratets anbefaling. Aktiviteten kan fordeles utover uken og deles opp i bolker på 10 minutters varighet. Rådet er en minimumsanbefaling, der økt aktivitet gir ytterligere helsegevinst. Ved en større ukentlig dose av fysisk aktivitet er det viktig at aktiviteten varierer mellom ulike former, og at det brukes tilstrekkelig med tid til hvile. Mange med Parkinson sykdom opplever et større behov for hvile enn tidligere, batteriet har blitt mindre. Det er derfor viktig med en aktivitetsmengde som passer for deg og ditt behov.



Parkinson og trening

Anti-parkinsonistisk trening er definert som all aktivitet som jobber mot det sykdommen gjør med kroppen. Det er mange måter å trene mot Parkinson sykdom. Det viktigste er at du finner en treningsform du liker og er komfortabel med, og som helst er rettet mot dine utfordringer og mål. For noen er det svært lett å sette seg slike mål, for andre er dette vanskeligere. Anti-parkinsonistisk trening deles inn i 2 hovedkategorier: Utholdenhetstrening og symptomrettet trening.

[De europeiske retningslinjene for fysioterapi ved PS](#), forskning og vår erfaring viser at fysisk trening og aktive tiltak har en positiv innvirkning på sykdomsforløpet og symptomene. Det anbefales at du utfører utholdenhetstrening og symptomrettet aktivitet slik at du blir i bedre stand til å mestre hverdagens utfordringer, bremse symptomer, og leve best mulig med sykdommen.

Utholdenhetstrening

Utholdenhetstrening, også kalt aerob trening, er et begrep brukt for trening som opprettholder din evne til å være aktiv over tid. Du kan kanskje gjenoppta aktiviteter du har sluttet med om du øker din kapasitet. Parkinson Sykdom er en bevegelsesforstyrrende sykdom, det betyr at bevegelse kan koste deg litt mer krefter nå enn før, og du kan bli raskere sliten enn tidligere.

Det er flere gunstige bieffekter ved utholdenhetstrening: bedre hjertekapasitet, mindre åreforkalkning, bedre pust med overføring til stemmebruk, bedre søvn og bedre psykisk helse. Trening gjør også at medisiner virker bedre på grunn av økt blodsirkulasjon i hjernen og i tarmen.

Under følger noen forslag til utholdenhetstrening. Det er fordeler og ulemper med alle treningsformer, det viktigste er at du finner noe du trives med og får utbytte av.

- Romaskin - Fordelen med en romaskin er at du kan jobbe holdningsrettet, med store og eksplosive bevegelser.
- Tredemølle - På en tredemølle kan du få hjelp til å jobbe med: gangmønster, skrittlengde, tempo, intensitet, og balanse.
- Jogging/løping - Mange med begynnende gangvansker kan fremdeles klare å jogge tilnærmet normalt. Det er en forutsetning at balanseevnen er god nok om du skal jogge som utholdenhetstrening.
- Ellipsemaskin - På en ellipsemaskin fremmer du rotasjonsbevegelser, koordinasjon og hurtighet.
- Ergometer/spinning-sykkel - Fordelen med en ergometer-/spinningssykkel er at det er lett å styre hastighet og motstands nivå og krever ikke god balanse.
- Rock Steady Boxing – Boksing som treningsform. Les mer om metoden under under symptomrettet trening
- Stavgang – Fordelen med stavgang er at du fremmer store bevegelser, rotasjon, koordinasjon og eksplosivitet.
- Ski – Fordelen med en skitur er at du får inn elementer av rotasjon, store bevegelser, koordinasjon og masse frisk luft! En forutsetning er at balanseevnen er god nok.

Symptomrettet trening

Symptomrettet trening er trening som har fokus på det motsatte av hva sykdommen kan gjøre med kroppen og bevegelsene våre. Er du for eksempel plaget med stivhet er det bevegelse som må trenes, er du langsom er det hurtighet osv. Det er lurt å tenke på oppgaver eller hverdagsaktiviteter som oppleves vanskelige, og trene på dette sammen med en fagperson.

- **PWR** - Parkinson Wellness Recovery (PWR) er trening med hensikt å øve inn et bevegelsesmønster som er det «motsatte av» hva Parkinson sykdom gjør. Personer kan oppnå dette ved å ha et økt fokus på å bedre tyngdeoverføring, holdning, forflytning/skritt og rotasjon; med store, eksplosive bevegelser. Målet videre er å overføre denne treningen til daglig aktivitet/funksjon. Tanken er at disse bevegelsene skal la seg overføre til dine hverdagsaktiviteter, dagligliv og annen trening.
- **Rock Steady Boxing** - Boksing har etter hvert blitt en svært utbredt treningsform for personer med Parkinson sykdom. Her får man sjansen til å bokstavelig talt slåss mot sykdommen, da boksing er anti-parkinsonistisk trening! Du får blant annet trent på eksplosivitet, store bevegelser, rotasjoner, balanse, holdning og utholdenhet. For de fleste er boksing en ny treningsform, noe som gjør at man raskt kan oppleve forbedring og mestring, ettersom man ikke har noe referansepunkt fra tidligere. I tillegg er det gøy, sosialt og du kan få ut frustrasjon.
- **Tai chi** – trening med fokus på å øve inn kroppskontroll, store bevegelser og vektoverføring. Dette kan ha stor nytte for de som strever med uhensiktsmessige bevegelser, også kalt overbevegelse.
- **Yoga/ pust/meditasjon** - Bedre pust reduserer spenninger og minsker stress. Dette bidrar til å redusere symptomene.



- **Styrketrening** - Styrketrening opprettholder muskelmasse, og har positive virkninger på hjerte kapasitet, blodsukkerregulering, vektkontroll, psykisk helse, fysisk funksjon i dagliglivet og generell livskvalitet hos voksne og eldre. Kort sagt er styrketrening forebyggende mot skrøpeligheit. Ved økende alder vil det være en reduksjon i muskelfunksjonen dersom de daglige aktivitetene ikke setter store nok krav til muskelstyrken.
- **Queing/mestringsstrategier** - dette er teknikker som skal hjelpe deg i dine hverdagsutfordringer. Dette er særlig nyttig for de som strever med trippende gange eller en opplevelse av å «fryse fast». Det finnes både indre og ytre teknikker for å overkomme dette. Interne teknikker kan for eksempel være å telle deg selv i gang, nynne på en sang/takt eller vugge/gynge på stedet. Eksterne teknikker kan være musikk, berøring/ordre fra andre, eller bruk av synet for å ha noe å gå etter/sparke etter. De fleste med gangvansker opplever ofte å gå bedre i trapp nettopp på grunn av dette. Det er viktig å finne en teknikk som fungerer for deg, da feil teknikk kan øke stresset ditt og gjøre det vanskeligere for deg i hverdagen.

Treningen og tiltakene vi anbefaler våre pasienter, er avhengige av hvor pasienten er i forløpet i sin sykdom. Vår behandling og oppfølging er basert på Europeiske retningslinjer for fysioterapi og Parkinson sykdom og veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinson sykdom (Nasjonal Kompetansetjeneste for Bevegelsesforstyrrelser, NKB).

På Fram gir vi deg mulighet til å prøve ulike treningsformer slik at du kan fortsette med det du ønsker. Du vil også få individuell oppfølging av fysioterapeut som vil kunne hjelpe deg med å finne riktig trening for deg. I ParkinsonNet-registeret kan du finne en fysioterapeut der du bor, eller ta kontakt med din kommune via tildelingskontoret.

*Finne en form for trening som passer for deg og som er lystbetont -
gjør det regelmessig og med god kvalitet.*



IKKE-MOTORISKE SYMPTOMER: «USYNLIGE PLAGER»

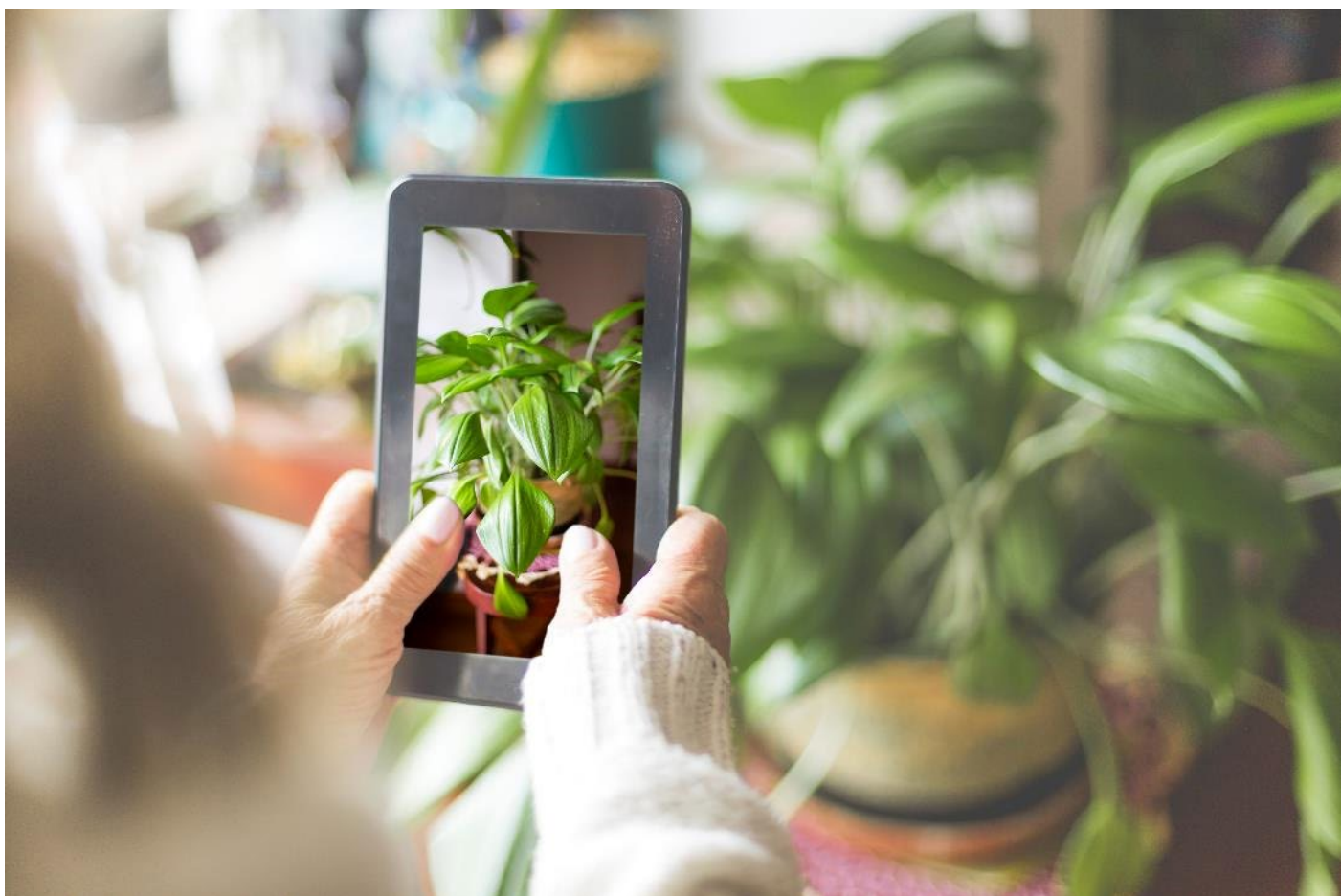
Parkinson sykdom kan gi en rekke symptomer. Noen symptomer er knyttet til bevegelsesapparatet og er synlige, men sykdommen kan også gi en rekke «usynlige» symptomer, også kalt ikke-motoriske symptomer. Det er store individuelle variasjoner på om man får disse symptomene, og i hvilken grad. De ikke-motoriske symptomene kan oppstå lenge før man får diagnosen Parkinson sykdom, og er vanlige hos andre som ikke har denne sykdommen. Det finnes effektive tiltak mot ikke-motoriske symptomer som kan gi en betydelig bedre livskvalitet. Det er derfor viktig å kartlegge disse symptomene.

Eksempler på ikke-motoriske symptomer kan være utfordringer med mage/tarm, søvn eller blodtrykk. Noen kan oppleve nedstemthet, og vansker med å regulere impulser.

På Unicare Fram har vi tilbud om gruppesamtaler om ikke-motoriske utfordringer, og tilbyr også individuelle samtaler ved behov. Mange av disse symptomene kan fastlege og Parkinsonsykepleier hjelpe deg med. Mer informasjon om ikke-motoriske utfordringer kan du finne på <https://parkinson.no/om-parkinson/symptomer/andre-symptomer>

TA VARE PÅ HVERDAGEN

Både motoriske og ikke-motoriske symptomer kan påvirke hverdagen til en med Parkinson sykdom. Det er derfor viktig å informere personer i nettverket ditt om hvilke hverdagsaktiviteter du synes er utfordrende, så du kan få riktig hjelp til riktig tid. For eksempel kan en fysioterapeut hjelpe og veilede deg innenfor aktiviteter som er fysisk krevende, og en ergoterapeut kan hjelpe og veilede deg hvis noe er kognitivt eller mentalt utfordrende i hverdagen. Det kan være lurt å skrive ned hvilke aktiviteter du ønsker å prioritere fremover, enten det er en aktivitet du ønsker å gjenoppta, eller det er noe som er viktig for deg at du klarer å fortsette med. Noen synes det er fint å involvere pårørende når de skal prioritere aktiviteter.



Planlegg hverdagen

Tenk over hva som er viktig for deg. Hva du vil ha ut av hverdagen – hvordan kombinerer man arbeidsliv og familieliv? Hvordan oppnår man en god balanse mellom aktivitet og hvile? Det kan være hjelpsomt å sette opp en timeplan for uken eller måneden. På denne måten kan det være mer oversiktlig hva du bruker tid på og hvor mange aktiviteter du har. Det kan også være lettere å huske avtaler. Prioriter å sette inn de aktivitetene som er viktigst for deg først. Det er også lurt å spre krevende aktiviteter utover uken, og gjerne til tider du tror du har mer energi. Det kan for eksempel være etter en hvil, eller når du er optimalt medisinert. For eksempel kan en fysioterapeut hjelpe og veilede deg innenfor aktiviteter som er fysisk krevende, og en ergoterapeut kan hjelpe og veilede deg hvis noe er kognitivt eller mentalt utfordrende i hverdagen. Sammen kan vi finne ut om det er hensiktsmessig å gjøre aktiviteter som er viktig for deg på en annen måte enn før, eller tilrettelegge så du er mest mulig selvhjulpen.

Helsepersonell eller pårørende kan også være til hjelp til å sette opp en timeplan, hvis man synes det er utfordrende å organisere hverdagen. Ved behov for hjelpemidler eller tilrettelegging hjemme eller på arbeidsplassen kan du ta kontakt med kommunen der du bor. På Unicare Fram tilbyr ergoterapeuten undervisning om hvordan mestre hverdagen og kan også ved behov tilby individuelle samtaler. I ParkinsonNet-registeret kan du finne en ergoterapeut eller en fysioterapeut der du bor, eller du kan ta kontakt med din kommune via tildelingskontoret.

<https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet>

MEDISINSK BEHANDLING VED PARKINSON SYKDOM

Ved Parkinson sykdom er en av utfordringene at man mangler dopamin, som er et signalstoff i hjernen. Dopamin aktiverer motoriske områder og "igangsetter belønningsnettverkene" våre. Dopamin har både motorisk og psykisk effekt. Det er relativt få celler i hjernen som lager dopamin, og et hovedpoeng i behandlingen er å tilføre det man mangler.

Før var legene tilbakeholdende med å gi medisiner (levodopa) tidlig i sykdomsforløpet. Nå har forskningen vist at tidlig og riktig medikamentbruk bedrer funksjon. Retningslinjene utarbeides av Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB) og distribueres av Norsk nevrologisk forening på «nevronel»/
www.nevro.legehandboka.no

Vi kan dele Parkinson medisiner inn i 3 hovedgrupper:

1. **Levodopa:** Den viktigste medisingruppen. Når vi tilfører Levodopa blir det dopamin i hjernen. Levodopa har kort virketid, og må doseres hyppig (Salgsnavn i 2020: Sinemet, Madopar, Stalevo).
2. **Hjelpstoffer:** Inneholder ulike stoffer (enzymmer) som bidrar til at dopaminet ditt virker bedre, eller at tilført dopamin virker lenger (Salgsnavn 2020: Azilect, Eldepryl, Comtess).
3. **Dopaminagonister:** Inneholder molekyler som ikke forsøker å etterligne kroppens eget dopamin, men som stimulerer de cellene som dopamin skulle ha virket på, og får aktivisert disse. Det kan doseres en gang per dag, men er svakere enn levodopa (Salgsnavn 2020: Opymea depot, Requip depot, Neupro og Apomorfin).

Behandlingen styres blant annet av din funksjon gjennom døgnet. Når har du motoriske symptom som stivhet eller treghet? Når er tankene trege og tunge?

Et såkalt ON/OFF-skjema kan brukes for å kartlegge symptomer

<https://parkinson.no/assets/pdfs/Detaljert-døgnskjema-on-off.pdf>

Viktige prinsipper ved medisin inntak

1. Svelg tablettene med rikelig vann.
2. Medisinene gir mest effekt om man tar de til faste tider.
3. Proteiner i for eksempel kjøtt, egg og ost gjør at levodopa kan slite med å komme inn i hjernen. Det er helt ufarlig å spise proteiner samtidig med levodopa, men man kan få dårligere effekt. Parkinsonforbundets hjemmeside har informasjon om dette under «Mat og ernæring».

Ditt legenettverk

Fastlegen er din koordinator og bør fungere som psykisk og fysisk støtte. Vedkommende kan hjelpe til med vanlige plager som søvnproblem eller forstoppelse.

Fastlegen kan bruke "Nevronel": www.nevro.legehandboka.no for å hjelpe deg med best mulig oppfølging og behandling. Nevrologen skal styre behandlingen av parkinsonspesifikke medisiner. Fastlegen kan kontakte din nevrolog og konferere eller be om fremskyndet time.

Når standard medisinerer blir kompleks og ikke gir nok effekt, skal avansert behandling vurderes. Se www.parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/medisinsk-behandling.

TA VARE PÅ STEMMEN DIN



Mange med Parkinson sykdom vil erfare endringer i stemmen. Den kan bli lavere, hesere, uttalen kan bli mindre tydelig og melodien mer monoton. Ofte er det pårørende som legger merke til dette først. For å snakke som før må du ha en god holdning samt bruke pusten godt slik at du kan øke stemmekraften din. Det er anbefalt å trene med en logoped for å få bedre kontroll over stemmen, som er hovedinstrumentet vårt til en funksjonell kommunikasjon. Man kan starte tidlig å forebygge stemmevansker, og det finnes mange måter å trene på i hverdagen, enten du synger høyt i dusjen eller i et kor, leser høyt for barnebarna, holder foredrag eller tar del i samtaler. Bare husk å snakke høyt nok, hør på tilbakemeldingene du får, og bruk gjerne taleopptak så du hører hvordan du snakker. Intensiv stemmetrening som LSVT-loud eller PLVT (forskningsbasert stemmetrening for personer med Parkinson sykdom) er anbefalt for å øke stemmolum. Alle personer med Parkinson har rett til logopedhjelp. Du betaler ikke egenandel hos logoped. Kommunen har ansvar for å gi logopedtilbud.

På Unicare Fram får du mulighet til å trene i en stemmegruppe og du kan få en individuell time med logopeden dersom det er behov for det.

Her finner du videoer for å trene stemmen din: <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/stemmetrening>

Parkinsonkor i Norge:

- Bodø: Parkor hver torsdag, med logoped og sangpedagog (ta kontakt med lokal foreningen)
- Oslo Parkinsonkor: www.osloparkinsonkor.com

Du kan også finne logopeder som har interesse og kunnskap om Parkinson sykdom her: <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet>

ERNÆRING OG KOSTHOLD

Det er viktig å få i seg nok næring for å kunne leve et aktivt liv, trene og ha energi. Personer som har Parkinson sykdom kan ha økt energibehov på grunn av muskelspenninger, skjelvninger og ufrivillige bevegelser. Motoriske symptomer kan føre til utfordringer med mat- og drikkeinntaket ved at spising tar lang tid, svelgefunksjonen reduseres og at fordøyelsessystemet påvirkes. Ofte oppstår det en manglende balanse mellom næringsinntak og forbruk. Hvis matlysten blir mindre eller måltidene tar for lang tid er det viktig å kompensere med å spise hyppige, små måltider med høy næringstetthet. Husk å drikke nok! Kroppen består av 50 til 75 prosent vann som ikke kan lagres, derfor trenger vi påfyll hver dag for å erstatte væsketap. Tørstfølelsen reduseres med alderen, men nok drikke er like viktig som før. Det anbefales å drikke minimum 6-8 glass vann om dagen (1,5 liter), mer hvis du er mye i bevegelse eller svetter.

Vi anbefaler at du:

- veier deg månedlig
- har skriftlig oversikt over vekten din
- snakker med din fastlege om du skulle gå opp eller ned i vekt ufrivillig

På Unicare Fram kan du delta på undervisning om generelt kosthold med anbefalinger fra Helsedirektoratet og du kan få individuell samtale med sykepleier vedrørende kost og ernæring. Parkinsonforbundet har også laget et e-læringskurs som du kan få hjelp til å delta på under oppholdet. Snakk med din primærkontakt hvis du ikke har mulighet til å logge deg på selv på egen PC.

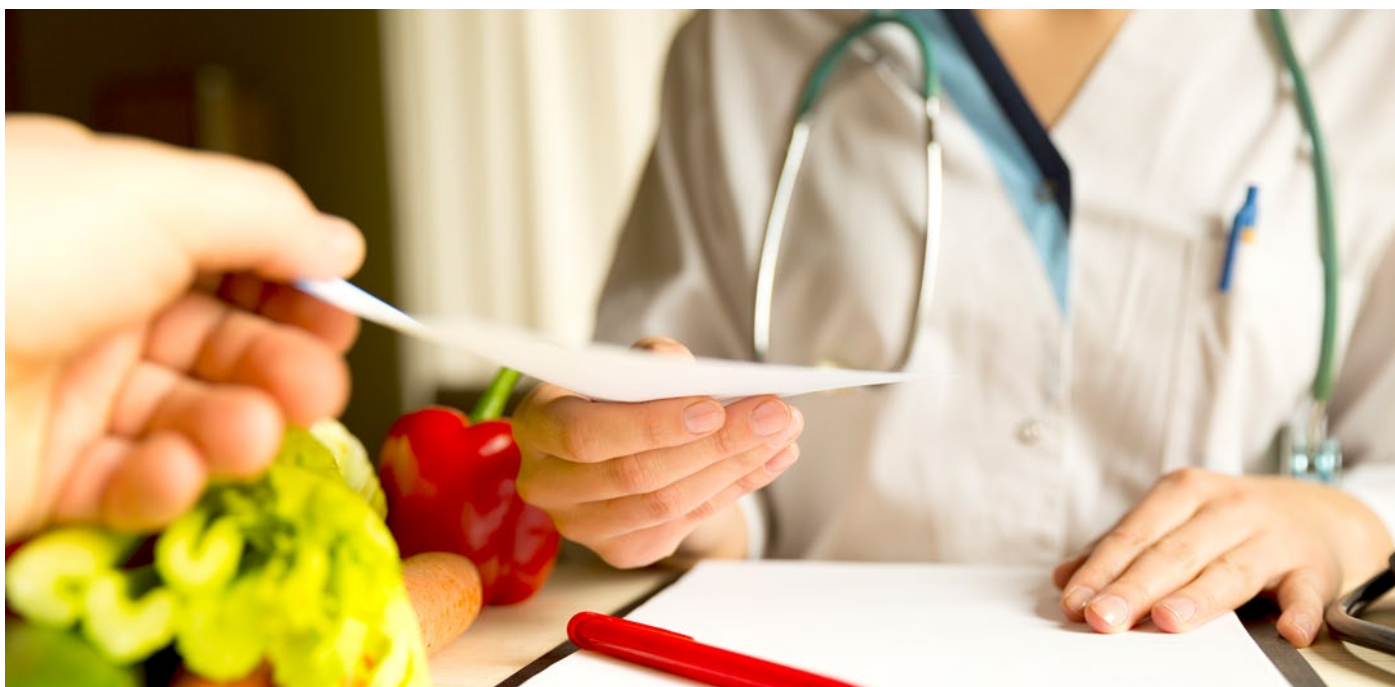
Svelgevansker

Om du merker at det er vanskeligere å svelge, at du hoster mer enn før under måltidene, eller at det kjennes trangt i halsen burde du ta kontakt med din fastlege. En logoped kan vurdere din svelgeevne og gi deg tips til å svelge lettere og tryggere. Matens konsistens kan tilpasses om nødvendig. På Unicare Fram har logopedene undervisning om svelgevansker i gruppe og tar også individuelle kartlegginger og samtaler ved behov.

<https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/mat>

<https://parkinsonmatvett.now.sh/?fbclid=IwAR3YnNXMktpa69ONcK5HgfFwXL6TIUxLdnnGg0flrOmrwlseBiYQmWAVHA>

<https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/mat>



TA VARE PÅ DE PÅRØRENDE

Det er viktig å huske på at din sykdom påvirker også dine nærmeste. Familien gjennomgår en forandring på forskjellige nivåer og rollene blir gradvis endret.

Det er viktig at pårørende er informert om sykdommen og blir involvert i behandlingen. Dere må finne en god dynamikk, og hjelpe og støtte hverandre til å få en best mulig hverdag. Hvis dine pårørende ønsker å ha en samtale med en i det tverrfaglige teamet når du er på rehabilitering, gi beskjed til din primærkontakt. Det finnes også en pårørendetelefon via Parkinsonforbundet på <https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/parkinsontelefonen> eller telefon: 22 00 82 80.

På Fram kan du få snakke med en sosionom ved behov for samtale om for eksempel økonomi, bolig eller familiesituasjon.

TA VARE PÅ JOBBEN DIN

Er du fortsatt i jobb og har spørsmål vedrørende dette kan du på Unicare Fram delta på undervisning med arbeidsveileder hvor du får informasjon og veiledning rundt det å være i arbeid med en kronisk sykdom. Du kan også ved behov få individuelle samtaler. Parkinsonforbundet arrangerer regelmessig kurs rundt arbeidsliv. <https://parkinson.no/rettigheter-og-hjelp/arbeidsliv>

VEIEN VIDERE MED DIN PARKINSON SYKDOM

Min verktøykasse

Basert på kunnskap om sykdommen og din situasjon, kan du velge hvilke tiltak og verktøy som passer for deg. Hva er viktig for deg? Hvilke behov har du? Hvilke ressurser har du i deg, og hvem har du i ditt nettverk som kan hjelpe deg til å mestre sykdommen best mulig? Et samarbeid mellom deg og ditt nettverk av fagpersoner og andre hjelpepersoner vil bidra til at du kan mestre sykdommen best mulig. Vi anbefaler deg at du planlegger hverdagen, fyller den med relevante og lystbetonte tiltak. Du må fortsette å holde deg oppdatert om egen sykdom, du må trene på det du ønsker å bli bedre på og lære deg teknikker for å mestre hverdagen.

SMARTE mål

Det kan være lurt å sette seg mål i forhold til ting du ønsker å jobbe med. Under oppholdet på Unicare Fram vil du bli introdusert for SMARTE mål som du også kan benytte deg i tiden etter oppholdet. Her er et forslag på hvordan du kan sette deg SMARTE mål:

S - spesifikt (forsøk å være så konkret som mulig). Sett deg et spesifikt mål slik at du vet helt konkret hva du jobber mot. Ikke bare skriv at du skal få bedre styrke, men bedre styrke til hva? Eksempel: Bli sterkere for å kunne reise meg opp fra gulvet uten hjelp.

M - målbart (prøv å sette antall minutter, antall meter, antall ganger). Nå som målet er spesifikt er neste trinn å gjøre det målbart. Ved å gjøre det målbart kan du kontrollere at det er oppnådd. Eksempel: kunne reise meg opp fra gulvet 3 ganger på 1 minutt uten støtte.

A - attraktivt (sett deg et mål som virkelig motiverer deg!) Det skal være et mål som er viktig for deg og ikke for andre. Da blir det lettere å oppnå målet. Har du det du trenger av utstyr evt. ressurser og hjelp til å oppnå målet?

R - realistisk (sett et mål som er mulig å oppnå). Ikke sett deg for høye mål i starten, det skal være realistisk å oppnå målet.

T - tidsbegrenset (hva vil du klare om én uke, én måned?). Sett et tidspunkt for når du tenker at du har lyst til å oppnå målet.

E - evaluer målene underveis, og gjerne sammen med andre i ditt nettverk

På undervisningen **Mestring og rehabilitering** vil du få en introduksjon i bruk av SMARTE mål.

DITT PARKINSONNETTVERK

Fastlege:
Telefon:
Hva vil du ta opp:

Hvor finne informasjon? Parkinson.no!
Lokalforening/ Likeperson:
Hva lurer du på:

Nevrolog:
Parkinsonsykepleier:
Telefon:
Hva vil du ta opp:

Pårørende:
Hva lurer de på/hva trenger de:

DEG

Fysioterapeut:
Telefon:
Hva vil du trene på:

Sosiale og fritidsaktiviteter:

Ergoterapeut:
Telefon:
Hva vil du ta opp:

Logoped:
Telefon:
Hva vil du ta opp:

Fysiske aktiviteter:

Andre:



** Med mot til å mestre*

KONTAKT OSS PÅ UNICARE FRAM

Fram-modellen er utarbeidet av Unicare Fram, ta gjerne kontakt med oss for å høre mer.

Unicare Fram
Paal Bergs vei 129, 1349 Rykkinn
Telefon: 67 15 28 00 Mail: post.fram@unicare.no
www.unicare.no/fram

 **unicare**
Fram