



# SAMTALEHJUL

FOR PARKINSONPÅRØRENDE



# INDHOLDSFORTEGNELSE

## INDLEDNING

Samtalehjulet - et sted at starte samtalen. .... 3

## OM PARKINSON

Pårørende & roller. .... 4

Fakta om Parkinsons sygdom. .... 5

## SAMTALEHJULET

Brug af samtalehjulet. .... 6

Samtalehjulet model. .... 7

## EGET HELBRED & PARKINSON I HVERDAGEN

Symptomer og hverdagen. .... 8

Eget helbred. .... 9

Hverdagen - citater. .... 10

Hverdagen - spørgsmål. .... 11

Kognitive problematikker. .... 12

Kognitive problematikker - citater. .... 13

Kognitive problematikker - spørgsmål. .... 14

Viden og forståelse. .... 15

## JOB & ØKONOMI

Job & økonomi - citater. .... 16

Job & økonomi - spørgsmål. .... 17

## DET SOCIALE LIV & STØTTE

Det sociale liv - citater. .... 18

Det sociale liv - spørgsmål. .... 19

Støtte - citater. .... 20

Støtte - spørgsmål. .... 21

## FØLELSLIV

Følelsesliv. .... 22

Følelsesliv - citater. .... 23

Følelsesliv - spørgsmål. .... 24

## FREMTID & HÅB

Fremtiden - citater. .... 25

Fremtiden - spørgsmål. .... 26

Håb - citater. .... 27

Håb - spørgsmål. .... 28

## PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

Parforhold. .... 29

Parforhold - citater. .... 30

Parforhold - spørgsmål. .... 31

Familiedynamik - citater. .... 32

Familiedynamik - spørgsmål. .... 33



# SAMTALEHJULET

---

## ● Samtalehjulet - et sted at starte samtalen

Samtalehjulet er tænkt som et samtaleredskab til pårørende til personer med parkinson – med forslag til videre læsning eller materiale.

Samtalehjulet er udviklet under forskningsprojektet Relative Hope, Relative Care (Relativt håb, relativ omsorg, 2024-2025), som handler om livet som pårørende til personer med parkinson, herunder omsorg og håb over tid.

Projektet er et samarbejde mellem DEFACTUM, en forskningsinstitution under Region Midtjylland og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (læs mere på [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)).

## ● Forskningsprojekt om pårørende viste at:

- Flere temaer gik igen i pårørendegrupper.
- Grupper uden moderator kunne have gavn af idéer til diskussion.

Derfor blev forskningsresultater (væsentlige temaer og viden) omsat til et anvendeligt materiale i tæt samarbejde med pårørende og fagprofessionelle.

Udviklingen af Samtalehjulet er støttet af Parkinsonforeningen.

En pårørendegruppe er en gruppe, som mødes regelmæssigt for at dele oplevelser af livet som pårørende til en person med parkinson og for at give hinanden praktisk, følelsesmæssig og moralsk støtte.

Snakkene i grupperne er underlagt fortrolighed for at sikre et rum, hvor medlemmerne kan dele bekymringer, lytte til hinanden, og udveksle viden og gode råd og med rum til at dele følelsesmæssige aspekter, uden man skal være bekymret for at det, man siger, går videre.



# PÅRØRENDE & ROLLER

---

## ● Vi er alle pårørende, fordi vi er forbundne med andre

Pårørende er ikke kun familie. Det kan også være mennesker, man deler et stærkt følelsesmæssigt bånd med – uanset om der er biologiske eller juridiske relationer; det kunne være en nabo eller en god kollega.

Pårørende kommer af ordene "rørende" og "at røre på". Ordet rummer både pårøre, der betyder "at være tæt" eller "at have familiebånd".

I dag bruges pårørende ofte om personer, der hjælper en nærtstående med behov for pleje, fx på grund af sygdom eller sårbarhed.

## ● Pårørendes rolle kan være forskellig

Man kan bo sammen med den, der har parkinson, eller være pårørende på afstand.

Man kan være en involveret pårørende (med konkrete opgaver) eller en relationel pårørende (uden faste opgaver).

Livsfase og livssituation betyder også noget for ens rolle - fx om man er midt i arbejdslivet med børn, pensionist eller ung pårørende, og om man samtidig står i særlige livsomstændigheder som egen sygdom, arbejdsløshed eller andre belastninger.

Der er forskel på at være pårørende i starten af parkinsonforløbet og senere.

## ● Det særlige ved at være pårørende til en person med parkinson.

Der er mange aspekter og udfordringer ved at være pårørende, som går på tværs af sygdomsforløb. Men noget er kendetegnende ved at være pårørende til en person med parkinson:

- Man er pårørende over mange år, fordi parkinson er en neurodegenerativ sygdom, som oftest udvikler sig over år.
- Pårørenderollen ændres over tid. At være pårørende i starten af et forløb er anderledes end mange år efter diagnosen. Roller i parforhold og familiedynamik ændres ofte.
- Parkinson er forbundet med (u)sikkerhed. Man er sikker på, at det vil gå ned ad bakke, men fordi sygdommen udfoldes forskelligt hos den enkelte, er der en usikkerhed ift. hvor hurtigt og hvordan.
- Forskning viser, at det kan påvirke ens eget helbred at være pårørende.



# FAKTA OM PARKINSONS SYGDOM

## ● Hvor mange rammes?

- Ca. 12.000 danskere lever med parkinson. Hvert år får ca. 1.500 stillet diagnosen. Mange flere er påvirket som pårørende.
- Globalt lever over 10 millioner mennesker med parkinson. Af neurologiske lidelser er parkinson den hurtigst voksende.

## ● Hvem rammes?

- Lidt flere mænd end kvinder får parkinson.
- De fleste er 60-62 år ved diagnosetidspunkt (men ned til 20 års alderen).

## ● Symptomer

Parkinson symptomer er både motoriske og non-motoriske. Non-motoriske symptomer, fx kognitive udfordringer, kan være usynlige for andre, men udfordrende i dagligdagen.

## ● Sygdommens natur

- Parkinson er en kronisk og p.t. uhelbredelig sygdom.
- Medicin, træning og i nogle tilfælde dyb hjernestimulation kan lindre symptomer og understøtte funktionsevnen.

## ● Årsager

- Årsagen er ikke fuldt klarlagt.
- Forskning peger på både genetiske faktorer (ca. 5%) og miljømæssige faktorer (fx pesticider).

## Læs videre

- Obeso JA, et al. Past, present, and future of Parkinson's disease: a special essay on the 200th anniversary of the shaking palsy. *Mov Disord* 2017; 32: 1264–1310.
- Se videoer, hør podcasts eller kig på et program for at leve med parkinson på <https://parkinson.dk/medier/>  
<https://parkinson.dk/viden-forskning/>
- <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>



# BRUG AF SAMTALEHJULET

---

## ● Sådan er samtalehjulet bygget op:

- Kort introduktion til temaet.
- Citater fra pårørende og personer med parkinson (anonymiserede, danske forskningsprojekter fra 2022–2025, udført af Merete Tonnesen, DEFACTUM).
- Spørgsmål til samtale.
- Forslag til, hvor man kan finde mere viden.

## ● Hvordan bruges det?

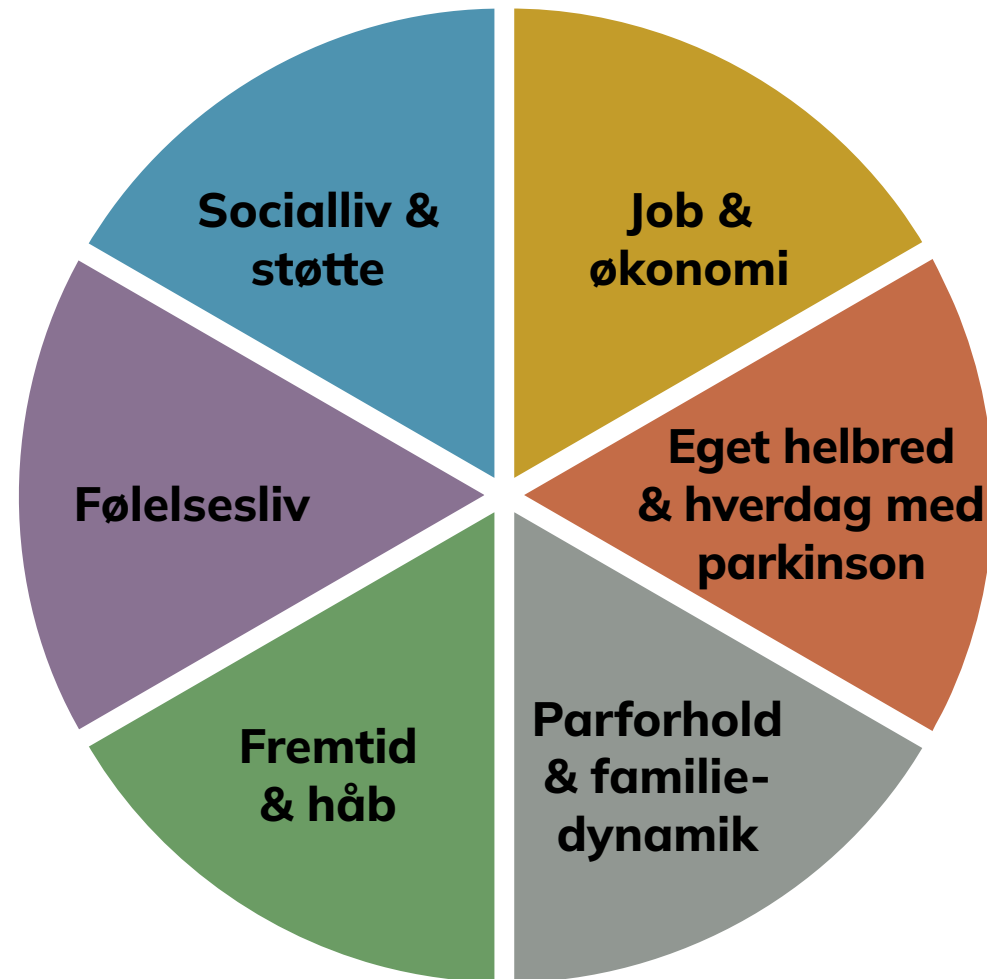
Pårørendegrupper kan bruge samtalehjulet på forskellig vis:

- Mange pårørendegrupper starter med en runde: “siden sidst”. Herefter kan man vælge et tema fra samtalehjulet til drøftelse. Alternativt kan man planlægge på forhånd og aftale en temarække. Eller drøfte et af citaterne.
- Materialet kan også bruges individuelt som inspiration til en skriveproces, hvor spørgsmålene bruges som udgangspunkt for egen-refleksion.
- Samtalehjulet kan bruges som udgangspunkt for en snak i familien om livet med parkinson.
- Samtalehjulet kan også anvendes af fagprofessionelle som støtte i samtaler med pårørende, fx i rehabilitering, opfølgning, rådgivning eller hos egen læge. I disse sammenhænge anbefales det, at hjulet bruges fleksibelt og med respekt for pårørendes aktuelle belastning og behov.



# SAMTALEHJULET MODEL

---





# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

- **Samme sygdom, forskellige symptomer**

Parkinson viser sig forskelligt fra person til person. Selvom hver person har sit eget parkinson "design", oplever pårørende ofte nogle fælles udfordringer:

- **Løbende udvikling af hverdagsstrategier**

Sygdommen ændrer sig over tid. Mange pårørende er opmærksomme på nye symptomer; nogle gange med overvejelser om symptomerne er relateret til parkinson, aldersbetinget eller f.eks. kan have med overgangsalder at gøre. Med sygdomsprogression må både personen med parkinson og de pårørende hele tiden finde nye måder at klare hverdagen på.

- **Slowmotion i hverdagen**

Alt tager længere tid – fra at komme ud af døren til at føre en samtale. Multitasking kan blive til singletasking. Tålmodighed bliver en del af hverdagen. Personen med parkinson skal måske bruge længere tid til at formulere og udtale en sætning. Kommunikation kan blive udfordrende.

- **(U)synlighed**

Parkinson kan være meget synlig (fx rysten), men også usynlig (fx kognitive problemer). Det kan give misforståelser - selv i den tætte familie.

- **Gode dage & dårlige dage**

Parkinsonsymptomer har det med at skifte over tid, sommetider fra dag til dag, sommetider fra time til time. Det gør sygdommen ukontrollabel og kan gøre det svært at planlægge dagen eller længere ud i tiden.



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Eget helbred

Undersøgelser peger på, at det generelt kan være slid-  
somt at være pårørende til en person med alvorlig syg-  
dom, både mentalt og fysisk. Forskning viser, at det at  
være omsorgsgivere til personer med parkinson kan på-  
virke eget helbred negativt.

## ● Citater fra pårørende

*"Vi må ikke blive to med Parkinsons sygdom".*

*"Vi må passe på vores eget helbred for at holde til at dra-  
ge omsorg".*

*"Vi skal holde fri fra parkinson sommetider".*

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvordan påvirker parkinson din hverdag?  

---
2. Har du brug for frirum? Hvilke frirum har du lige nu?  

---
3. Bliver du spurgt om, hvordan du har det som pårøren-  
de?  

---
4. Hvad er dine behov som pårørende lige nu?  
Får du dine behov opfyldt? Hvis nej, hvem kan du  
eventuelt række ud til?



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Citater fra pårørende

### ● Hverdagsstrategier:

*Min mand har fået vanskeligt ved at komme omkring. Vores ture til udlandet er erstattet af handicapvenlige sommerhuse i det smukke danske land.*

*Det gælder om at se det gode i hverdagen – fokusere på de gode ting. (Monica, pårørende).*

### ● Slowmotion:

*- Medicinen skal tages på bestemte tidspunkter. Og tilpasses måltider. Det giver en mangel på frihed og fleksibilitet.*

*Jeg kan egentlig ikke lide den slags struktur. Og alt foregår i slowmotion. Man kan give for meget information på én gang, det har jeg svært ved at vænne mig til...*

*- Og du kan ikke sige: skynd dig nu - nej for så bliver det værre.*

*- Vi har brug for tålmodighed.*

*- Det nytter ikke at blive irriteret. (Fra pårørendegruppe).*

### ● Det synlige:

*Hans' kone har fået et stift ansigtsudtryk med parkinson. Det kan få hende til at se sur ud og skaber lidt knas i kommunikationen: "man mangler faktisk en smiley – ligesom den du sender i en sms... men det dur selvfølgelig ikke i en samtale". (Hans, pårørende).*

### ● Det usynlige:

*Når vi er i byen, har jeg lagt mærke til, hvordan andre folk siger til min kone, "du ser jo godt ud". Det er en usynlig sygdom, og det er pokkers irriterende. Den der mangel på forståelse. Selv fra vores børn. Selvom de siger, de forstår det, så forstår man det ikke rigtigt, hvis man ikke bor sammen med en person med parkinson. (John, pårørende).*

### ● Gode dage, dårlige dage:

*En af de sværeste ting ved at være pårørende er, at du bliver nødt til at finde ro i, at du faktisk ikke kan kontrollere parkinson, du kan ikke organisere og planlægge dig ud af det, for det skifter hele tiden. (Morten, pårørende).*



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvilke strategier har du/I fundet hjælpsomme i hverdagen?

2. Hvordan oplever du "slowmotion" i jeres liv?

3. Hvornår føles parkinson mest synlig – og hvornår mest usynlig?

4. Hvordan håndterer du det, hvis andre ikke ser/forstår sygdommens usynlige sider?

5. Taler I åbent om sygdommens progression og håndtering af symptomer?

6. Flere taler om en "silver-lining", at noget godt kan komme ud af en dårlig situation. Oplever du, at der kommet noget godt ud af parkinsondiagnosen?



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● **Kognitive problematikker**

I litteraturen om livet med parkinson fremstår kognitive ændringer som det mest udfordrende aspekt af parkinson for pårørende. Kognitive ændringer er tit mest synligt for dem, der bor tæt sammen med personen med parkinson.

### ● **Kognitive ændringer handler om:**

- Opmærksomhed og koncentration
- Sprog – ordfinding
- Planlægning og gennemførelse af opgaver
- Løsning af komplekse problemer
- Vrangforestillinger og hallucinationer

Kognitive ændringer kan betyde, at personen mister overblik. I nogle tilfælde ses personlighedsændringer.

Mange pårørende oplever, at kognitive udfordringer kan fylde meget i hverdagen. Man kan føle, man gradvis mister noget af essensen af ens kære. I nogle tilfælde kan samtaler miste noget af den dybde, man tidligere havde.

Nogle oplever vrangforestillinger og hallucinationer, hvilket kan være svært at håndtere og en voldsom oplevelse. Man kan gå længe med det selv, blandt andet fordi man ikke vil udlevere sin kære, eller fordi det kan føles skamfuldt. Men det kan være en god idé at kontakte en neurolog eller parkinsonsygeplejerske for at få råd, ringe til Parkinsonforeningen for råd og/eller dele sine bekymringer og frustrationer med andre pårørende, venner eller familie.

Undersøgelser peger på, at pårørende fremhæver demens, vrangforestillinger og hallucinationer som noget af det mest svære og hårde at gennemleve.



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Citater fra pårørende / personer med parkinson

### ● Opmærksomhed og koncentration:

*Jeg har lært, at nogle af de ting, der er så irriterende i min hverdag, har at gøre med parkinson. Som når jeg efterlader skuffer åbne... det er rart at få en forklaring.” (Martin, der lever med Parkinsons sygdom).*

*Hvad der virkelig driver mig til vanvid er, hvordan han åbner køkkenskuffer og bare forlader dem – så mange uafsluttede opgaver overalt! (Martins kone).*

*På vej hjem fra job sender jeg en sms til min mand; skyl salatblade, skær tomater. Det er for svært for ham, hvis jeg skriver: lav en salat. Men små bidder virker. Vi plejede at dele alt det huslige, de praktiske opgaver. I dag står jeg for det hele. Vores forhold er gået fra at være balanceret til at være ubalanceret. (Stine, pårørende).*

### ● Kommunikation:

*Nogle gange bliver ordene bare inde i min mund, som en boble, som nægter at komme ud. Sommetider overvejer jeg, om det kan betale sig at tage del i en samtale. (Elizabeth med Parkinsons sygdom).*

*Min mand har ikke initiativ mere. Vi har været meget ligeværdige i vores forhold, men nu er det mig, der tager alle beslutninger. (Dea, pårørende).*

*Jeg ved, det er rimelig almindeligt, at personer med parkinson mister deres empati. Men hun kommenterer stort set aldrig maden, siger stort set aldrig tak for mad, jeg skal både dække bord og rydde af og det hele, det er nærmest som på restaurant, jeg laver to retter og hendes livret, som er stegt lever. (Svend, pårørende).*

*Det, der fylder, er, hvor længe har man et meningsfuldt liv. Og der spiller det kognitive meget ind, synes jeg. (Ingermarie, pårørende).*



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Oplever du kognitive ændringer hos din pårørende? Hvilke?

---

2. Hvordan påvirker din pårørendes kognitive forandringer jeres hverdag – måske både på godt og ondt?

---

3. Hvad oplever du, der hjælper dig bedst i hverdagen, når der opstår udfordringer relateret til kognitive forandringer?

---

4. Hvad gør du for at tackle eventuelle problematikker relateret til kognitive forandringer?

---

5. Har du mulighed for at tale med nogen om de oplevelser eller tanker, du har omkring din pårørendes kognitive forandringer?  
Har du brug for støtte – til hvad?



# EGET HELBRED & HVERDAG MED PARKINSON

---

## ● Viden & forståelse

Viden kan give tryghed, håb og handlemuligheder.

Som pårørende og som person med parkinson kan det være en støtte at vide mere om sygdommen – både for at forstå forandringer og for at finde gode måder at leve med dem på.

Der er dog forskel på, hvor meget man som pårørende ønsker at vide om Parkinsons sygdom.

Ønsket om viden om parkinson kan variere over tid.

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvilken viden om parkinson har været mest hjælpsom for dig?  
\_\_\_\_\_
2. Hvordan finder du den viden, du har brug for? (fx fagpersoner, netværk, foreninger, erfaringer fra andre).  
\_\_\_\_\_
3. Deltager du i samtaler hos neurologen?  
– og hvordan oplever du det?  
\_\_\_\_\_
4. Hvad betyder det for dig at være (eller ikke være) med i de samtaler?  
\_\_\_\_\_
5. Hvad ville du ønske din omverden vidste om parkinson?



# JOB & ØKONOMI

## ● Mange er stadig på arbejdsmarkedet, når de får diagnosen Parkinsons sygdom.

Som pårørende kan ens eget arbejdsliv blive påvirket, fordi omsorgsopgaver relateret til parkinson tager om sig. Flere er desuden inde over jobafklaringsforløb for personen med parkinson. Et parkinsonforløb kan desuden påvirke ens økonomi, også udover den jobmæssige økonomi.

### Ved spørgsmål om job og økonomi:

- Parkinsonforeningen – socialrådgiver (kan alle kontakte), forsikringsrådgiver (kun for medlemmer)  
<https://parkinson.dk/livet-med-parkinson/stoette-rettigheder/>
- Ældresagen - <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/penge-og-pension/arbejdsliv>

## ● Citater fra pårørende

*Jeg har kolleger, der siger, "skal du ikke snart stoppe og gå hjemme med din mand" – jamen vi har det fint, selvom jeg går på arbejde, og jeg kan godt lide mit arbejde. Min arbejdsidentitet er vigtig for mig. (Sonia, pårørende).*

*Jeg stoppede med at arbejde for to år siden, da min kone fik demens. Det er et fuldtidsarbejde. Det er 7 dage om ugen, 24 timer. Det kan godt være, at når hun sover, så kan jeg slappe lidt af, men slappe af? Jeg er hele tiden inde og tjekke, for hun sover ikke altid godt, hun skal ligge på siden, så hun ikke kløjs i det, jeg har købt puder, som kan ligge i ryggen og holde, men igen... der er ikke noget fritid. Økonomisk er det ikke så godt. Men vi klarer os. (Jack, pårørende).*

*Jeg har da tænkt, at når det kommer til plejebolig, jamen så er det dyrt med to boliger. (Helene, pårørende).*



# JOB & ØKONOMI

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Påvirker parkinson din hverdag, arbejdsmæssigt? Hvordan?

---
2. Hvordan balancerer du mellem dit arbejde og dine omsorgsopgaver?

---
3. Fortæller du på din arbejdsplads, at du har en pårørende med parkinson? Hvorfor / hvorfor ikke?

---
4. Har du oplevet støtte eller forståelse fra dine kolleger eller ledelse?

---
5. Overvejer du at gå ned i tid eller helt stoppe med at arbejde? Hvad er de vigtigste overvejelser herfor?

---
6. Hvordan vil en ændring i dit arbejdsliv påvirke dig – personligt, økonomisk og socialt?

---
7. Er din/jeres økonomi påvirket af parkinsonforløbet? Hvordan?

---
8. Er der ekstra udgifter i hverdagen, som sygdommen fører med sig?

---
9. Føler du, at du har nok viden om økonomiske muligheder og støtteordninger?

---
10. Er der noget, der bekymrer dig omkring den økonomiske fremtid?

---
11. Hvilken støtte ville gøre en forskel for dig i forhold til job og økonomi?

---



# DET SOCIALE LIV & STØTTE

---

## ● Det sociale liv

Parkinson kan ændre det sociale liv. Kommunikationsvanskeligheder og bevægelsesudfordringer kan gøre det svært at deltage i arrangementer eller fx passe børnebørn. Samtidig oplever nogle, at nære relationer bliver stærkere, og at samvær får en ny betydning.

Nogle møder stor forståelse og støtte, mens andre mærker, at venner og familie trækker sig eller kan have svært ved at forstå, hvordan parkinson påvirker hverdagen. Der kan være noget, man ikke ønsker at dele med andre. Det kan for nogen føles ensomt.

## ● Citater fra pårørende

- *Det er vigtigt at være åben om parkinson.*
- *Da vi fortalte det til vores venner og bekendte (han skubber hånden væk fra sig for at vise, hvordan de skubbede det væk fremfor at spørge ind til det). Det skabte ligesom en distance.*
- *Jeg forstår fuldstændig, hvad du siger.*
- *Det gør jeg osse.*
- *Alle vores venner er der stadig.*
- *Vi plejede at være på ture med venner, men ikke mere, det blev simpelthen for hårdt. Vi følte, vi blev en stopklods, selv for snakken.*
- *Der var en, som sagde "god bedring" til min mand. (Dialog i en pårørendegruppe).*



# DET SOCIALE LIV & STØTTE

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Har dit/jeres socialliv ændret sig i parkinsonforløbet? Hvordan?

---

2. Har I selv trukket jer, eller har andre trukket sig?

---

3. Hvordan føles det, hvis venner eller familie ikke helt forstår jeres situation?

---

4. Hvis du ikke bor med din kære med parkinson: Oplever du, at vedkommende trækker sig fra sociale arrangementer? Taler I om det sammen?

---

5. Har du oplevet, at nogle sociale relationer er blevet stærkere i forløbet?

---

6. Er der noget, der er blevet lettere eller mere meningsfuldt i dit sociale liv efter diagnosen?



# DET SOCIALE LIV & STØTTE

---

## ● Støtte

Som pårørende kan man være vant til at klare sig selv, og ikke bryde sig om at bede om hjælp, selvom mange gerne vil støtte – men ikke altid ved hvordan.

### Støtte kan være:

- Formel & uformel (fx neurolog, hjemmehjælp – eller familie og venner).
- Direkte & indirekte (rettet mod dig som pårørende – eller mod din kære med parkinson).
- Praktisk & følelsesmæssig (hjælp til opgaver og koordinering – eller en at tale med).

## ● Citater fra pårørende

*Til neurologen har min mand sagt "alt er godt", og han kan det hele, og der har jeg været nødt til at gå ind og sige – og det har været hårdt at sige – det der er ikke rigtigt, fordi sådan og sådan. Og det ved neurologen jo godt. Jeg synes egentlig, neurologen har været lyttende, generelt har vi haft nogle gode samtaler. Men det er virkelig kostbar tid. Han spørger ikke rigtig til mig, men så alligevel - for det er jo osse neurologen, der har sagt, at vi skal få demenskoordinatoren ind over, det er jo osse for at hjælpe mig, tænker jeg. (Bente, pårørende).*

- Hun kan nemt klare socialt samvær med venner to timer. Men der er forskel på at være sammen to timer og 24/7.
- Ingen kan tage hverdagen, men måske små ting, som at tilbyde at køre ham, det kan man. (Dialog i en pårørende-gruppe).



# DET SOCIALE LIV & STØTTE

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Føler du, at du får tilstrækkelig støtte i hverdagen?

2. Hvad er god støtte for dig – og fra hvem?

3. Beder du om støtte, når du har brug for det?

4. Hvordan har du det med at bede andre om hjælp?

5. Hvad kan gøre det lettere for dig at tage imod støtte?

6. Hvilken form for støtte hjælper dig mest: praktisk, følelsesmæssig, formel eller uformel?

7. Hvordan kan dit netværk bedst støtte dig lige nu?

8. Hvad kunne være en lille, men vigtig støtte i din hverdag?

9. Er der nogen, der støtter dig på en måde, du ikke havde forventet?



# FØLESESLIV

## Følelsesliv

Der kan være mange følelser forbundet med at være pårørende til en person med parkinson. I en dansk undersøgelse opdelte pårørende følelser i tre typer.

- De **"gode følelser"**: Kærlighed, samhørighed, taknemmelighed og ømhed rettet mod personen med parkinson.
- De **"normale følelser"**, altså forventelige følelser som opleves socialt acceptable, når en nærstående rammes af en sygdom, hvilket samtidig influerer på dit eget liv, drømme og muligheder: Følelser af tab, bekymring, tristhed, uretfærdighed, ensomhed og sorg.
- De **"forbudte følelser"**, følelser, som man ikke føler, man burde have eller er lidt flov over at have, som: Vrede, irritabilitet, kedsomhed, skuffelse, skyld, magtesløshed, skam og udmattelse.

*Parkinson-pårørende om følelser, som de har opdelt i "gode", "normale" og "forbudte" følelser:*

Følelser		
De "gode"	De "normale"	De "forbudte"
Kærlighed	Ensomhed	Magtesløshed
Taknemmelighed	Bekymring	Medlidenhed / selvmelidenhed
Samhørighed	Sorg & tab	Udmattelse
Ømhed	Uretfærdighed	Føle sig fanget
	Tristhed	Skam
	Savn	Skuffelse
	Håbefulds/modløs	Vrede
		Irritabilitet
		Skyld
		Kedsomhed



# FØLESESLIV

---

## ● Citater fra pårørende

*Jeg elsker hende lisså meget som før, men vi er ikke et par mere. Nu er hun en patient og jeg en sygeplejerske eller omsorgsgiver. Da vi blev gift, lovede jeg at passe på hende. Ikke at blive hendes sygeplejerske. Men det er jeg nu. (Jack hvis kone har levet med parkinson i 12 år og nu er diagnosticeret med demens).*

- *Jeg er lettet over, at vi stadig kan så meget sammen.*
- *Jeg bliver så irriteret over, at det tager så lang tid at komme ud ad døren.*
- *Jeg synes, det er pinligt, når min mand savler, når vi spiser ude. Jeg ved godt, han ikke kan gøre for det, men det er altså sådan, jeg føler.*
- *At være pårørende er meget forskelligt fra dag til dag. Hvis mit overskud er fint, så kører vores hverdag. Men hvis jeg er presset på mit arbejde, træt eller syg eller hvad man nu er, så er min lunte kortere, og jeg har ikke energi til at planlægge vores dag, og så går det lidt op i limningen.*
- *Jeg øver mig i at tænke, at det er jo ikke min mands skyld, men Parkinsons sygdom.*
- *Det er vigtigt at være åben om parkinson.*
- *Da vi fortalte det til vores venner og bekendte (han skubber hånden væk fra sig for at vise, hvordan de skubbede det væk fremfor at spørge ind til det). Det skabte ligesom en distance.*
- *Jeg forstår fuldstændig, hvad du siger. (Dialog i pårørendegruppe).*



# FØLESESLIV

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvilke følelser fylder mest i din hverdag som pårørende?

---

2. Er der følelser, du er blevet overrasket over at opleve?

---

3. Hvordan håndterer du, når svære følelser dukker op?

---

4. Hvem kan du tale åbent med om dine følelser?

---

5. Hvordan passer du på dig selv, når følelserne bliver overvældende?

---

6. Hvor finder du følelsesmæssig energi?

---

7. Hvornår oplever du glæde eller lettelse i din rolle som pårørende?

---

8. Hvilke små ting gør en positiv forskel for dit følelsesliv?



# FREMTID & HÅB

---

## ● Fremtiden

Parkinsons sygdom kan gøre noget ved den måde, man tænker tid på – fremtidsplaner kan blive forstyrret, man kan få en ekstra energi på at leve i nuet, og sørge for at opleve ting og gøre aktiviteter, mens man kan.

Mange vil opleve en usikkerhed omkring sygdomsprogression – hvordan vil parkinson udvikle sig? Hvordan bliver vores hverdag påvirket? Skal der skiftes bolig?

Der er forskel på, hvor meget pårørende ønsker at tænke ind i fremtiden.

## ● Citater fra pårørende

- *Jeg har fundet ud af, at det er en god idé at få begge vores navne på alt – så får vi begge information om f.eks. el-aftaler. Så er der styr på det, osse hvis der skulle ske en af os noget.*

- *Mine døtre synes, jeg skal have en plan B i forhold til vores hus. Men så længe det går så godt, som det gør, så vil jeg altså ikke spilde tiden på tanker om fremtiden.*

- *Det med pleje, når det når dertil. Hvis ansvar er det egentlig? Kommunens eller mit?*

- *Jamen I er jo gift. Du ved, "igennem tykt og tyndt".*

- *Ja. Men jeg sagde jo ikke ja til at blive en sygeplejerske. Jeg trækker grænsen ved personlig hygiejne. (Dialog i pårørendegruppe).*

*Jeg tror nok mest, det er tanker om fremtiden, det er ikke dagligdagen, det er tanker om, hvordan udvikler det sig, hvordan bliver vores liv, men det er ikke, fordi jeg frygter det. Jeg håber, jeg bliver ved med at være, som jeg er nu overfor hende. At jeg ikke bliver irriteret. (Michael pårørende).*



# FREMTID & HÅB

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Er det vigtigt for dig at tænke ind i fremtiden som pårørende?  
Hvis ja, hvordan?

---

2. Hvad giver dig ro – at planlægge forud eller at tage én dag ad gangen?

---

3. Har I lavet praktiske overvejelser, f.eks. fremtidsfuldmagt, bolig (f.eks. tilretning af bolig eller flytning), fremtidig pleje og behandling og hvem, der skal varetage dem?

---

4. Taler du med din partner, forælder, ven med parkinson om fremtiden? Hvad kan være svært ved at tage hul på disse samtaler?  
Er der emner, I bevidst undgår – og hvorfor?

---

5. Hvilke små eller store drømme vil du gerne nå at realisere sammen med din kære?  
Og for dig selv?

---



# FREMTID & HÅB

## ● Håb

For de fleste pårørende er håb et væsentligt aspekt ved livet med parkinson. Håb anses som en drivkraft, der kan give handlekraft. Selvom man i et parkinsonforløb kan tænke håb som et medicinsk håb, det vil sige et håb om en kur, der kan stoppe eller helbrede parkinson, så har vi mennesker typisk mange håb.

Det kan være godt at tænke over, hvad der hjælper med at bære håbet oppe i livet med parkinson, og hvad der omvendt dræner håbet. Nærværet i gode relationer, i naturen eller i kunst og musik kan for nogle være håbsrum, der giver små glimt af håb.

Nogle fremhæver ligefrem, at et fokus på "Hopamine" (mine håb) er lige så vigtigt som et fokus på dopamin.

## ● Citater fra pårørende

*- Jeg håber, sygdommen udvikler sig langsomt - at det er til at være i så længe som muligt, at vi stadig kan opleve ting sammen, gøre noget sammen. Selvom det bliver mere og mere svært. Hvis ikke vi har håbet, hvad har vi så?*

*- Vi skal ha' håb.*

*- Håbet kan løfte os. (Dialog i pårørendegruppe).*

*Det, der fylder er, hvor længe har man et meningsfuldt liv. Og der spiller det kognitive meget ind, synes jeg.*

*Mange har fokus på, at det går nedad bakke med parkinson. OK. Men hvor stejl er bakken? Hvad nu hvis hældningsgraden er så svag, at det tager 5-10 år, før du når dertil? Altså man kan udfordre det lidt. Håb handler om at strække det så længe som muligt. (Torben, som lever med Parkinsons sygdom).*

Læs mere:

Tonnesen, M., Warren, N. & Graven, V. (in press). Relative Hope, Relative Care. Parkinson's disease family carers on hope and evolving care. *Qualitative Health Research*.

Noordegraaf, M. A., Berg, S. W. v. d., & Bloem, B. R. (2023). Hopamine as Personalized Medicine for Persons with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's disease*, 13(2), 271-277. <https://doi.org/10.3233/JPD-230012>

Tonnesen, M., & Nielsen, C. V. (2024). Hope and Haunting Images: The Imaginary in Danish Parkinson's Disease Rehabilitation. *Medicine Anthropology Theory*, 11(3), 1-25. <https://doi.org/10.17157/mat.11.3.7486>



# FREMTID & HÅB

---

*"Hvis kroppen ikke virker eller søvnen... så kan der dukke et anti-håb op. Ikke ret tit, men en tristhed over det" (Henrik, som lever med Parkinsons sygdom).*

*Håb har betydning på den måde, at man jo håber – jeg har sagt fra starten, at jeg både tror og håber, at vi skal have det gode liv, på godt og ondt og få det bedste ud af det hele og håbe på, at vi får så mange gode år, altså, som er til at være i. Man kan jo håbe på, at der kommer et vidundermiddel, der kan stoppe det, men jeg tror desværre ikke, det kommer tidsnok, hvis jeg skal være helt ærlig. Men måske for næste generation, og det er osse et håb for vores børn, for min mands mor havde osse parkinson - det kan være arvelig. Og det kan være, det ikke er. (Dea, pårørende).*

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvilken betydning har håb for dig som pårørende? Hvad er dit "Hopamine"?  
\_\_\_\_\_
2. Hvilke små og store håb har du?  
\_\_\_\_\_
3. Er der noget som dræner dine håb?  
\_\_\_\_\_
4. Hvad kan nære og understøtte dine håb?



# PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

---

## ● **Parforhold:**

Parkinson kan påvirke hverdagslivets rytme og den intime samhørighed i et parforhold, samt influere familiedynamikken.

## ● **Hverdagslivets rytme**

Mange skal have medicin på specifikke tidspunkter over døgnet og afpasse måltider derefter, og parkinson symptomer kan fluktuere fra dag til dag, sommetider fra time til time. Det påvirker rytmen i hverdagen og kan gøre det svært at planlægge dagen eller længere ud i tiden.

## ● **Den intime samhørighed**

Den intime samhørighed kan påvirkes, f.eks. kan der ske en ændring i mulighed for de dybe samtaler, man måske plejede at have, eller sygdommen kan være medvirkende til en ændring i den seksuelle intimitet i et parforhold.

Nogle partnere oplever, at ting man var vant til at gøre sammen, nu skal gentænkes.

Rolle- og opgavefordeling i og udenfor hjemmet kan ændres. Partnere kan opleve, at et "vi" mere bliver til "jeg", fordi man mere og mere overtager, hvad der plejede at være fælles beslutninger og opgaver. Andre kan opleve, at der er mindre tid til "jeg", fordi parkinson synes at tage en del af ens tid. Størstedelen af pårørende vil opleve, at omsorgsopgaver ændres med tiden.



# PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

---

## ● Citater:

### • Hverdagslivets rytme

*Det der fylder mest, det er det manglende initiativ og ... langsommeligheden og det der skal ... at alt skal være så planlagt altid, tænker jeg. Også bekymringer om fremtiden, selvfølgelig. (Lea, pårørende).*

*Det gælder om at finde alternativer – måske kan man ikke gøre de ting, man allerhelst vil sammen, men så kan man gøre de ting, man også gerne vil. (Povl, pårørende).*

*Vi indretter hverdagen efter Parkinson – med tid til træning og hvilepauser. Hvis vi skal til familiefest, tager vi campingvognen med. Så har hun et sted at hvile sig. (Steen, pårørende).*

### • Den intime samhørighed

- *Vi plejede at have dybe snakke. Dem er der færre af nu.*

- *Ja, vores roller har ændret sig. Men på det overordnede plan kan jeg stadig have samme hverdag. Han har altid lavet mad, det gør han stadig, meget forenklet, det er svært for ham at læse en opskrift nu. Jeg lægger alt over på ham, som han kan, for jeg tænker, det er godt for ham, og så kan jeg gøre andre ting, så på det overordnede er meget ved det gamle. Der, hvor jeg føler, der er ændringer, det er, at han beder om hjælp til flere ting.*

- *Vi sover ikke sammen mere. Mest fordi han snorker, men osse fordi han fægter sådan med armene i søvne.*

- *Den mand, jeg blev forelsket i, ligner ikke sig selv mere. Hverken fysisk eller kognitivt. Det seksuelle er næsten væk. (Citater fra pårørendegrupper).*



# PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvordan har parkinson påvirket jeres daglige rutiner og planlægning?

---

2. Hvilke tilpasninger har I gjort i jeres daglige liv for at håndtere sygdommen?

---

3. Er der opgaver, som I har delt før, men som nu er blevet ændret eller omfordelt i hjemmet?  
Hvordan har I tilpasset jer det?

---

4. Hvordan har den intime samhørighed ændret sig i jeres forhold, både følelsesmæssigt og fysisk, efter sygdommens indtog?

---

5. Hvis gamle vaner og aktiviteter er udfordret: Hvordan kan I finde nye måder at føle nærhed på?  
Hvilke måder har I fundet til at bevare de dybe samtaler, hvis de er blevet færre?

---

6. Taler I om seksuel intimitet, og hvordan den har udviklet sig i jeres forhold?

---

7. Hvilke små øjeblikke af nærhed eller kærlighed har været vigtige for jer, selvom de store ændringer er svære?

---



# PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

---

## ● **Familedynamik og inddragelse af børn / venner i parkinsonforløb**

Dynamikken i et parforhold, venskab eller barn/forældre forhold kan ændres, når parkinson symptomer tiltager. Hvis man har børn, overvejer man ofte, hvordan eller hvornår, de skal inddrages i parkinson forløbet. Hvis man er barn eller ven til en person med parkinson, kan man overveje, hvad ens rolle skal være i forløbet. Det kan for nogen være vanskeligt at opretholde de roller eller forpligtelser, man har i forhold til familie og venner, fordi parkinson fylder i hverdagen.

## ● **Citater**

*Vi laver familieråd to gange om året. Så laver vores svigerdatter og svigersøn mad, mens vi sammen med vores børn giver en status på sygdommen, og de kan spørge til det. Højest en time. Så er det slut med det. (Lars, lever med parkinson).*

- *Parkinson skal ikke blive vores børns byrde, vel? Det er fint at være der, men det er ikke det, der skal fylde. Men de kan jo godt se, at det fylder for mig. Det er vigtigt, man er åben og har hinanden med. Jeg har sagt til mig selv, det skal ikke være sådan, at de kommer og siger: "Mor, hvorfor har du ikke sagt noget?". Det er vigtigt, man er fælles om det.*
- *Men det er osse forskelligt, for i nogle familier, der siger man ikke meget om de der private ting, vel? Og sidder man så som datter eller søn og mor eller far bor langt væk... og man har osse den: Hvornår går man ind over hinandens privatsfære? (Dialog i pårørendegruppe).*



# PARFORHOLD & FAMILIEDYNAMIK

---

## ● Spørgsmål til samtale:

1. Hvordan har parkinson påvirket jeres roller i familien, og hvordan har I tilpasset disse roller med tiden?
2. Taler I åbent om hverdagen med parkinson i familien eller blandt venner, og de forventninger, I har til hinanden?

Læs mere:

<https://parkinson.dk/viden-forskning/om-parkinson/>

Se videoer og lyt til podcasts: <https://parkinson.dk/medier/>

Samtalehjulet er udviklet af DEFACTUM (Merete Tonnesen) og REHPA (Vibeke Graven).

Kontakt: [merete.tonnesen@rm.dk](mailto:merete.tonnesen@rm.dk) for yderligere information.

Design & opsætning: [minna.dk](http://minna.dk)



Stor tak til alle, der har bidraget til udarbejdelsen af samtalehjulet med deres beretninger om livet med parkinson.

Speciel tak til pårørendegrupper, som rundhåndet har delt ud af deres viden og tanker.

Tak til følgegruppen, bestående af pårørende og fagprofessionelle: Berit Kjærside Nielsen, DEFACTUM & Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Birgitte Nygaard Sommer, Neurorehabilitering Midt, Elsebeth Bech, Parkinsonforeningen, Hanne Westergaard, Parkinsonforeningen Østjylland, Vibeke Wermuth Grønlund, SANO og Parkinsonforeningen og Pernille Jørgensen, SANO.