

# PARKINSON

2/2018



## Jönköping berättar

Stenbergs tankar:  
Mer eller mindre

Träna mera!  
Fysioterapeutens recept

Smaken av sommar



# Den politiska viljan uttrycks i kronor och ören

**L**höst är det riksdagsval. Samtidigt ska vi välja ledamöter till 20 landstingsfullmäktige och 290 kommunfullmäktige.

En del kanske tycker att det spelar ingen roll vilket parti, som får min röst. Alla är till förväxling lika varandra, och inga löften kan man lita på.

Den diskussionen är inte min att ta. Däremot vill jag gärna tro att de flesta som engagerar sig politiskt är ärliga och drivs av en vilja att skapa ett bra samhälle där de gemensamma resurserna fördelas på ett klokt sätt. Jag vill också gärna tro att de, som är våra företrädare i de parlamentariska församlingarna lyssnar på vad vi som medborgare tycker.

Parkinsonförbundet företräder de parkinsonsjuka och deras närstående i Sverige i diskussioner med ansvariga politiker på olika nivåer. Parkinsonförbundet är också en pådrivare och en organisation, som inte väjer för att ställa politiker och andra makthavare till svars vid uppenbara missförhållanden. Det kan synas som en övermäktig uppgift. Dygnet alla timmar, året runt räcker inte till. Vi måste prioritera.

För oss är frågor som rör rehabilitering extra heta. Insikten om rehabiliteringens betydelse för oss som har Parkinson har ökat de senaste åren. De nationella riktlinjerna om vård vid Parkinsons sjukdom trädde i kraft hösten 2016. I rekommendationerna poängteras vikten av omhändertagande av multidisciplinära team och av sammanhängande teamrehabilitering. Parkinsonförbundets uppfölj-

ning i år, av hur riktlinjerna efterlevs i de olika länen, visar på dystra siffror för rehabilitering. Till exempel har bara drygt tjugo procent av de svarande fått erbjudande om speciell rehabilitering. Ny parkinsonforskning visar på ett ännu tydligare samband mellan god livskvalitet och förbättrad funktion och fysisk aktivitet och rehabilitering. Som ett resultat av senare forskning finns numera Nya riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom.

Frågor som rör rehabilitering och fysisk aktivitet engagerar våra medlemmar. Det är inte bara den enskilda träningen som är värdefull. Ofta sker rehabilitering och träning i ett socialt och lustfyllt sammanhang. Något som upplevs som minst lika viktigt.

Vårt budskap till politiker och tjänstemän i ansvariga positioner är: Ta reda på hur det står till med rehabilitering och fysioterapi inom ert område. Finns det brister, sätt en ära i att rätta till dessa. Då får vi en situation där alla blir vinnare.



ELEONOR HÖGSTRÖM  
förbundsordförande

*"... jag (vill) gärna tro att de flesta som engagerar sig politiskt är ärliga och drivs av en vilja att skapa ett bra samhälle där de gemensamma resurserna fördelas på ett klokt sätt."*

## PARKINSONLINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation.  
Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag kl 19–21 / Tisdag och torsdag kl 10–12



## FYSIOTERAPI

Nya riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom 4

## AKTUELLT

Hälsosamt äta mer fisk 7

Individuellt anpassad behandling avgörande 8

Assistans och hjälpmedel viktigaste 9

Dags för bättre parkinsonvård 10

Västmanland diskuterade riktlinjer med lokala politiker 11

Framtidsfullmakt – vad är det? 35

## VÄRLDSPARKINSONDAGEN

Välbefinnande i fokus i Lund 12

## KÅSERI

Huvudet i sanden 15

## STENBERGS TANKAR

Mer eller mindre 16

## NOVELL

Herr Tinggren av Jennie Söderström 18

## FRÅN LANDET

Parkinson Jönköping sprider kunskap och inspiration 20

Lisbet Öhlin, ny informatör 21

## FÖRDJUPNING

Nya insikter om komplikationsfasen 22

## SOMMARKRYSSET

27

## PARKINSONFONDEN

På väg mot den avgörande frågan 28

Möt våra forskare: Tomas Björklund 32

## VETENSKAP

Viktigt ha koll på B-vitamin vid duodopabehandling 33

Ny skala för att mäta Parkinsons sjukdom 34

## BUTIKEN

36

## FÖRBUNDET

38

## ADRESSER

39



OMSLAGSBILD: FOTO: TOMMY HVITFELDT

## ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

**Upplaga:** 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, maj, oktober och december. Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

**Utebliven tidning? Fel adress?**

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

**Eleonor Högström**  
0733-124394

Redaktörer:

**Curt Lundberg**  
**Susanne Rydell**  
**Parkinsonförbundet**  
**Skeppargatan 52 nb**  
**114 58 Stockholm**

Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**  
**Bernt Johansson**  
**Anna Wedin**  
**Inger Lundgren**  
**Lennart Pettersson**  
**Eleonor Högström**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**  
**Tel: 08-666 20 70**  
Tryck:  
**Exaktaprinting AB**  
**Malmö 2018**  
**ISSN-1104-2435**  
**Tryckt på miljögodkänt**  
**papper.**



Nu finns nya riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom. Tanken är att riktlinjerna ska vara ett stöd för fysioterapeuter, andra vårdprofessioner och personer med Parkinson.

– Det finns en kunskapsbrist inom vården. Det har kommit mycket ny forskning under de senaste tio åren, säger Erika Franzén, fysioterapeut och forskare vid Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset.

TEXT SUSANNE RYDELL

# Träna mer – fysioterapeuterna vill sprida ny kunskap till fler



Pröva att göra två saker samtidigt, till exempel att lösa en räkneuppgift medan du promenear.

**RIKTLINJERNA TAR UPP** fem nyckelområden; fysisk aktivitet, gång, balans, fall och förflyttningar. Det är yrkesförbundet Fysioterapeuterna som har tagit fram riktlinjerna och Erika Franzén är en av författarna.

– Riktlinjerna kan vara ett stöd för fysioterapeuter som inte träffar patienter med Parkinson särskilt ofta, eller för läkare som har nytta av att veta vad fysioterapeuter kan göra, säger hon.

Men även om riktlinjerna i första hand är till för fysioterapeuter hoppas Erika Franzén att riktlinjerna ska nå ut bredare än till vårdens medarbetare.

– Personer som har Parkinson, eller anhöriga, har också glädje av att läsa riktlinjerna. Man kan använda dem för att stämna av sin egen behandling eller för att tipsa sin fysioterapeut eller läkare, säger hon.

**MÅLET MED RIKTLINJERNA** är alltså att sprida kunskap om vad som är effektiv träning för personer med Parkinson. Under de senaste åren har forskningen tillfört nya insikter om hur fysioterapin ska genomföras för att man ska nå bästa resultat.

– Det handlar framförallt om att man kan träna på en högre nivå, mer intensivt och mer utmanande, säger Erika Franzén.

En annan del handlar om att det är bra att göra fler saker samtidigt, så kallad dual-tasking. Det kan till exempel vara att man gör en räkneuppgift eller ordlek samtidigt som man gör sin fysiska träning.

Men vilken träning är då bäst, finns det något som talar för att man satsar på en viss sport som boxning, dans, golf eller pingis? Det är en fråga som riktlinjerna inte besvarar.

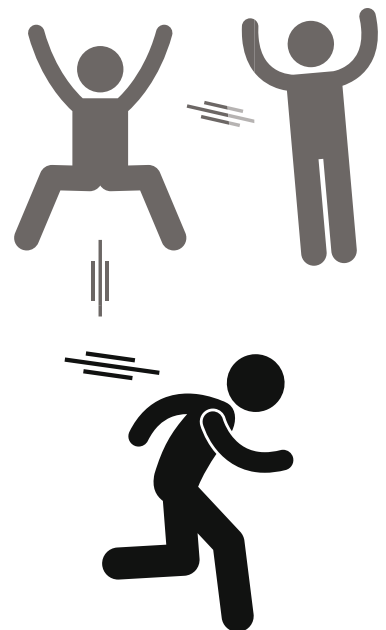
– Vi har inte ställt träningsform mot träningsform. Det pågår visserligen forskning om olika former av träning men





## Erika Franzéns råd för egen träning

- Försök vara ute och röra dig under sommaren när möjligheten finns. Gå promenader och kanske kan du utmana dig lite genom att gå i skog och mark. Ta med en kompis att ta hjälp av om det känns alltför utmanande för balansen.
- Försök gärna få upp lite "flås", till exempel genom att gå i en uppförbacke. Gå med stavar eller jogga en bit.
- Pröva att göra två saker samtidigt, till exempel genom att lösa en räkneuppgift medan du promenerar.
- Var aktiv i vardagen, det finns många möjligheter till aktivitet. Påta i trädgården, gör saker med barn och barnbarn till exempel.





**”Vi behöver komma upp i en träningsdos med två-tre tillfällen av högintensiv träning varje vecka. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att det är stor skillnad på vad som är högintensiv träning för olika personer. Det får inte vara för svårt, och inte för lätt.”**

det som är huvudbudskapet är att träning ger effekt. Olika typer av träning ger olika effekt; konditionsträning påverkar konditionen och styrketräning ger effekt på styrka, säger hon.

**EN SLUTSATS SOM SYNS** i forskningen är dock att högintensiv forskning är effektiv.

– Förenklat kan man säga att högintensiv träning är bättre än lågintensiv. Vi behöver komma upp i en träningsdos med två-tre tillfällen av högintensiv träning varje vecka. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att det är stor skillnad på vad som är högintensiv träning för olika personer. Det får inte vara för svårt, och inte för lätt, säger Erika Franzén.

Grundläggande för effektiv träning är alltså att den är en individanpassad.

De nya riktlinjerna som finns tillgängliga på webbplatsen [www.fysioterapeuterna.se](http://www.fysioterapeuterna.se) har sin grund i riktlinjer från EPDA, en organisation som arbetar med att utveckla parkinsonvård på europeisk nivå.

– De europeiska riktlinjerna för fysioterapi är ett mer omfattande dokument på över 200 sidor. För att göra kunskapen tillgänglig för fler har vi tagit fram den här svenska nedkortade versionen, säger Erika Franzén.

Det finns också andra angränsande riktlinjer. I Sverige finns Socialstyrelsens övergripande riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom.

– De nya riktlinjerna är ett komplement när det gäller fysioterapi kan man säga. Innehållet här är praktiskt inriktat för dem som arbetar med fysioterapi, säger Erika Franzén.

Fysioterapeuternas riktlinjer ska alltså ge handfast stöd i vardagen, till exempel för vårdpersonal som träffar personer med Parkinson relativt sällan.

– Fysioterapeuter i primärvård eller äldrevård träffar inte personer med Parkinson särskilt ofta. Det kanske handlar om en eller två gånger per månad. Då kan det vara svårt att hinna med att hålla sig uppdaterad kring ny forskning och all information i de europeiska riktlinjerna, säger hon.

**I APRIL GENOMFÖRDE** Parkinsonförbundet en enkät om tillgången till fysioterapi. Svaren visade att bara drygt 20 procent erbjudits rehabilitering under senaste året. Erika Franzén är inte förvånad över resultaten.

– Vi vet att kunskapen om vikten av fysioterapi behöver spridas mer. Det bästa är om man kan träffa en fysioterapeut redan i samband med diagnosen för att komma igång snabbt med träning, säger hon. ■

FOTO LARS STRANDBERG



FOTO KJELL LINBERG



Exempel på aktiviteter och träning som kan stärka både kondition och styrka.



# Hälsosamt äta mer fisk visar ny studie

Pernilla Wittung-Stafshede, professor på Chalmers och en bakom den nya studien.

**En studie från Chalmers kastar nytt ljus över sambandet mellan fiskkonsumtion och långsiktig neurologisk hälsa. Parvalbumin, ett protein som förekommer rikligt i flera fiskarter, har visat sig medverka till att förhindra uppkomsten av vissa proteinstrukturer som är tydligt kopplade till Parkinsons sjukdom.**

Fisk har länge betraktats som ett hälsosamt livsmedel, som är kopplat till förbättrad långsiktig kognitiv hälsa. Men orsaken till det är oklar. Fisk innehåller mycket av fettsyrorna omega 3 och omega 6, som antas vara orsaken och som också marknadsförs med det. Den forskning som har gjorts i ämnet har dock gett motstridiga resultat. Nu visar forskning från Chalmers att proteinet parvalbumin, som är mycket vanligt i många fiskarter, skulle kunna bidra till den positiva effekten.

**ETT AV KÄNNETECKNEN** hos Parkinsons sjukdom är uppkomsten av så kallade amyloida plack i hjärnan, som består av en aggregerad form av ett särskilt mänskligt protein; alfasynuklein. Det kallas ibland för ”parkinson-proteinet”.

Chalmersforskarna har nu upptäckt att parvalbumin kan bilda amyloidstrukturer som binder till sig alfasynuklein. Parvalbuminet ”stjälar” alfasynukleinet, och hindrar det därmed från att senare bilda sina egna, potenti-

ellt skadliga, amyloider.

– Parvalbumin samlar upp ”parkinson-proteinet” och hindrar det faktiskt från att aggregera, helt enkelt genom att aggregera själv först, säger Pernilla Wittung-Stafshede, professor och avdelningschef för Kemisk biologi på Chalmers, och författare till studien.

Eftersom parvalbumin förekommer mycket rikligt i vissa fiskarter skulle en ökad fiskkonsumtion kunna vara ett enkelt sätt att förebygga Parkinsons sjukdom. Sill, torsk, karp och indianlax innehåller särskilt höga halter av parvalbumin, men det är vanligt i många andra fiskarter också. Nivåerna av parvalbumin kan variera mycket under året.

– Fisk är vanligtvis mycket mer näringsrikt vid slutet av sommaren, på grund av ökad ämnesomsättning, säger Nathalie Scheers, forskarasistent i livsmedelsvetenskap på Chalmers, och författare till studien.

**DET VAR NATHALIE SCHEERS** som först fick idén att undersöka parvalbumin närmare, efter att ha gjort en studie om biomarkörer för fiskkonsumtion.

Alzheimers sjukdom, ALS och Huntingtons sjukdom är exempel på andra neurodegenerativa sjukdomar. Chalmersforskarna är därför angelägna om att följa upp sina fynd, och undersöka om resultaten som gäller Parkinson har betydelse även för andra neurodegenerativa sjukdomar.

I höst planeras en uppföljningsstudie. Då



**Nathalie Scheers fick idén till studien.**

ska Nathalie Scheers och Ingrid Undeland, professor i livsmedelsvetenskap på Chalmers, undersöka parvalbumin ur en annan vinkel.

– Vi ska studera hur parvalbumin från sill transporteras i mänsklig vävnad. Det ska bli väldigt intressant, och skulle kunna ge riktigt spännande resultat.

Studien är publicerad i tidskriften Scientific Reports.

Källa: Joshua Worth/  
Chalmers Tekniska Högskola

# Individuellt anpassad behandling avgörande

**Oavsett om patienter med Parkinson behandlas med levodopa i mikrotabletter via dosautomat eller som gel via tarmen är kontinuerlig, individuell justering av doseringen avgörande för bästa effekt. Det framgår av en doktorsavhandling baserad på kliniska studier vid Akademiska sjukhuset.**

– Båda behandlingarna är lovande alternativ till nuvarande behandlingsstrategier med syfte att få en så optimal effekt som möjligt vid Parkinsons sjukdom, säger Marina Senek, doktorand i neurovetenskap vid Uppsala universitet.

**VID PARKINSONS SJUKDOM BRYTS** de nervceller ner som producerar dopamin. För att lindra symtom som bland annat långsamma rörelser, stelhet och skakningar ges behandling med levodopa som i hjärnan omvandlas till dopamin.

– Utmaningen är att tiden läkemedlet behöver vara i kroppen för att ge tillräcklig effekt utan biverkningar, det så kallade terapeutiska fönstret, minskar med tiden. Därför behöver dosen anpassas till varje patient och läkemed-

let kan behöva ges oftare, förklarar Marina Senek.

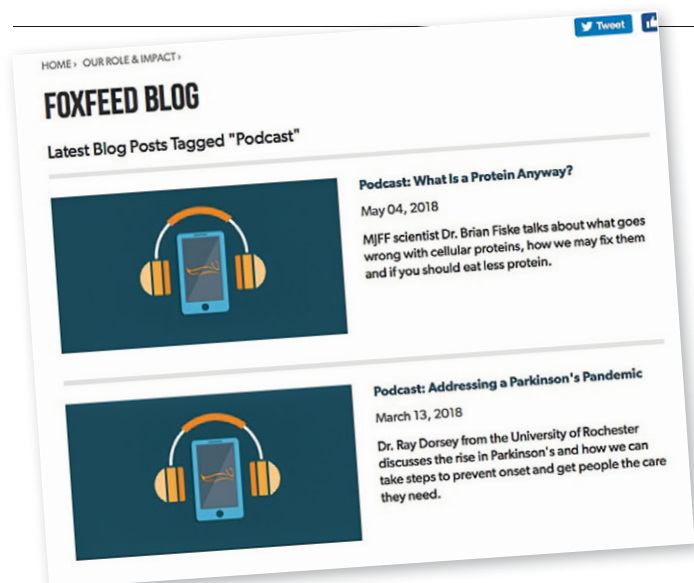
De kliniska studierna, som ligger till grund för doktorsavhandlingen, fokuserar på två nya levodopabehandlingar: dels mikrotabletter tillsammans med dosautomat, dels levodopagel via tarmen. I båda behandlingarna kompletteras levodopa med läkemedlen karbidopa eller en kombination av karbidopa och entakapon för att öka koncentrationen.

– Den kliniska studien på mikrotabletter visade att en individuell bedömning av effekten av behandlingen behövs. En observationsstudie visade dessutom att patienterna upplevde att dosautomaten förenklade behandlingen och gjorde det lättare för patienterna att ta sin medicin. Symtomen upplevdes överlag som förbättrade eller oförändrade, fortsätter hon.

**EN JÄMFÖRELSE AV** konventionell gelbehandling via tarmen med en ny gelberedning, med tillägg av substansen entakapon och som ges med en mindre pump, visade dessutom att man med den nya behandlingen kunde minska den kontinuerliga underhållsdosen utan att försämra effekten.



Marina Saneks doktorsavhandling visar att individuellt anpassad behandling kan vara avgörande för eventuella biverkningar.



## Lyssna på poddar från Michael J Fox Foundation

**SKÅDESPELAREN MICHAEL J FOX** driver en stiftelse som arbetar för att understödja forskning om Parkinson och sprida information. Stiftelsen, The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research, har också en webbplats med information om aktuell forskning – och berättelser från personer med Parkinson.

Vill du hellre lyssna än läsa finns podcasts där forskare berättar om ny forskning om allt från sömnhantering till nya sätt att använda läkemedel.

**LYSSNA HÄR:** [www.michaeljfox.org/foundation/news.html?tagid=294](http://www.michaeljfox.org/foundation/news.html?tagid=294)



# Assistans eller hjälpmedel viktigast för en av tre

**En av tre med Parkinsons sjukdom kan inte lämna hemmet utan hjälpmedel eller personlig assistans. Men med hjälpmedel och/eller personligt stöd kan nitti procent ta sig utanför stadsgränsen.**

Nya forskningsresultat från Lunds universitet har publicerats i den ansedda tidskriften *The Journal of Gerontology Medical Sciences*.

– Resultaten visar vilken avgörande betydelse gånghjälpmedel och personlig assistans har för att personer med Parkinsons sjukdom ska kunna vara delaktiga i samhället, säger docent Maria H Nilsson, leg. sjukgymnast och knuten till CASE (ett centrum för åldrandeforskning) och Multi-Park (strategiskt forskningsområde) vid Lunds universitet.

Hon är huvudansvarig för studien som inne-

fattar 164 personer med Parkinsons sjukdom, samtliga boende i södra Sverige. Studien undersöker livsutrymmet för personer med Parkinsons sjukdom, det vill säga hur mycket och hur långt de rör eller förflyttar sig i sin vardag. Den starkast begränsande faktorn för att kunna röra sig fritt visade sig vara upplevda gångsvårigheter.

– Vi skulle behöva följa den här gruppen över tid men det verkar som att det viktigaste är att träna deras gångförmåga och erbjuda hjälpmedel eller personlig assistans om deras livsutrymme ska kunna upprätthållas. Sedan visar studien att det även finns depressiva inslag, trötthet och smärta som också kan behöva tas itu med, sammanfattar Maria H Nilsson.

**Källa: Lunds universitet**

## Dans för Parkinson får bidrag i Dalarna

**LANDSTINGET DALARNAS** kultur- och bildningsnämnd har beslutat att dela ut pengar till 22 utvecklingsprojekt i länet till en totalsumma om 1 123 000 kr.

Ett av projekten som fick bidrag är Dans för Parkinson, introduktion och fördjupning. Parkinson Dalarnas lokalförening i Leksand/Orsa beviljades 40 000 kronor.

De projekt som beviljats medel spänner över olika områden som till exempel e-sport, cirkus, kulturarv, digitalisering, funktionshinder, folkhälsa, teater, integration.

Projektmedel kunde sökas av ideella organisationer och studieförbund i Dalarna. I utlysningen, som stängde 5 februari, ansöktes om 48 projekt till en totalsumma om 3,5 miljoner kr.



## Sveriges första Parkinsonboende

**Näsbyrarks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.**

Vi finns för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med Parkinsonförbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete.

**Kontakta oss gärna om du har frågor!**

T.f. Verksamhetschef: Lena Holm, 08-714 60 11

**Läs mer på: [erstadiakoni.se/parkinson](http://erstadiakoni.se/parkinson)**



**Ersta Näsbyrarks Parkinsonboende**  
en del av Ersta diakoni

*Ersta diakoni är Sveriges största idéburna aktör inom vård och omsorg. Vi bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning, professionellt och utan vinstsyfte.*

I anslutning till Världsparkinsondagen i år publicerade Parkinsonförbundet resultat från en ny enkät. Undersökningen handlade om hur stort genomslag de nya riktlinjerna fått. Resultaten syns i diagrammen här intill. Fortsätt utveckla vården för personer med Parkinson, uppmanar Eleanor Högström i den här debattartikeln.

## Dags för bättre parkinsonvård

**C**irka 18 000 personer i Sverige lever i dag med Parkinsons sjukdom. Sjukdomen är kronisk och det finns inget botemedel. Men med rätt behandling kan de jobbiga symtomen mildras avsevärt. För att få maximal effekt måste dock medicineringen justeras när sjukdomen utvecklas. Därför är det avgörande för alla med Parkinsons sjukdom att regelbundet få träffa specialistläkare som kan individanpassa medicineringen.

När man lever med Parkinsons sjukdom påverkas de flesta sammanhang i livet. Vardagliga saker som att äta med bestick, klä på sig eller betala med bankkort kan vara oöverstigliga hinder för en parkinsonsperson. Därför krävs regelbundna besök till en specialistläkare som kan hjälpa till att se över behandlingen.

Våra politiker pratar ofta om ”en jämlik vård, oavsett var du bor”. Dessvärre visar det sig att det är långt dit. Det är stora skillnader mellan landstingen när det gäller tillgång till den mer avancerade parkinsonbehandlingen och möjlighet att få träffa specialistläkare.

Sedan hösten 2016 finns därför Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och behandling av Parkinsons sjukdom. Enligt riktlinjerna ska en person med Parkinsons sjukdom träffa en specialistläkare i genomsnitt två gånger per år. För de som har Parkinson i avancerat stadium är rekommendationen fyra besök per år.

**VI I PARKINSONFÖRBUNDET** har undersökt vilket genomslag dessa riktlinjer fått, genom en enkät som besvarats av drygt 3 600 av våra medlemmar. Undersökningen visar att genomsnittspatienten får träffa en specialistläkare vid 2,6 tillfällen per år. Motsvarande siffra för år 2010 var endast 1,7 tillfällen. De nationella riktlinjerna har alltså haft betydelse och vården har faktiskt blivit bättre.

Men vi vill uppmana Sveriges landsting att göra mer för oss som har Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna slår fast att landstingen bör erbjuda regelbunden och sammanhållen fysisk träning och rehabilitering. I vår undersökning har hittills bara 23 procent erbjudits detta.

Vi ser även att vården har svårigheter att förklara och göra patienterna delaktiga i planeringen av sin behandling.

Av de som har Parkinson i den svårare fasen upplever 58 procent att de inte har fått någon motivering till varför de nekas utredning för så kallad avancerad behandling. Det är en oacceptabelt hög siffra.

Landstingen har i riktlinjerna ett gott stöd för att fortsätta utveckla parkinsonvården i länet. Att få diagnosen Parkinson ska aldrig behöva vara ett besked om att chansen till ett gott liv tagit slut.

**ELEONOR HÖGSTRÖM**

ordförande Parkinsonförbundet

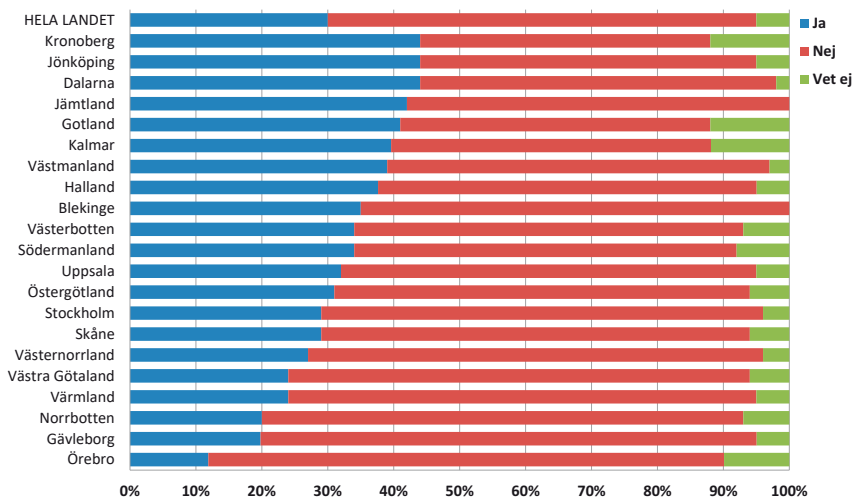
**”Av de som har Parkinson i den svårare fasen upplever 58 procent att de inte har fått någon motivering till varför de nekas utredning för så kallad avancerad behandling. Det är en oacceptabelt hög siffra.”**

### Fakta om undersökningen

Enkäten skickades ut med brev i februari 2018, till 5200 personer med Parkinson (medlemmar i Parkinsonförbundet). 3 600 svar kom in, en svarsfrekvens på 69 procent. Av de svarande var 56 procent män och 44 procent kvinnor. Snittåldern på de svarande: 73 år.



## Har du fått diskutera de olika avancerade behandlingsmöjligheterna i samråd med vården?



# Politikerna på plats när Västmanland diskuterade riktlinjer och enkät

Landstingspolitiker från åtta partier var på plats när Parkinson Västmanland diskuterade vård på Världsparkinsondagen. Diskussionen handlade om Socialstyrelsens riktlinjer och resultaten från en ny enkät från Parkinsonförbundet.

– Det fanns stor enighet under diskussionerna. Politikerna blev förskräckta över att det var så långa väntetider för ett återbesök, säger Eva Strandell, vice ordförande i Parkinson Västmanland, när hon sammanfattar diskussionen på mötet.

En bakgrund till diskussionen var resultaten som Parkinsonförbundet redovisat efter en enkät om vilket genomslag som riktlinjerna från Socialstyrelsen har fått. På plats fanns representanter från åtta partier: Socialdemokraterna, Moderaterna, Miljöpartiet, Liberalerna, Centerpartiet, Kristdemokraterna, Vänsterpartiet och Sverigedemokraterna.

– Det fanns ett stort intresse, och många av politikerna uttryckte att det var givande att vara med och lära sig mer om de här frågorna, säger hon.

**EVA STRANDELL INLEDD** kvällen med att berätta hur det är att leva med Parkinson. Därefter var det paneldiskussion med Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet, som moderator. En överläkare från neurologkliniken i Västerås var också på plats.

Totalt var ett 50-tal personer med under kvällen.

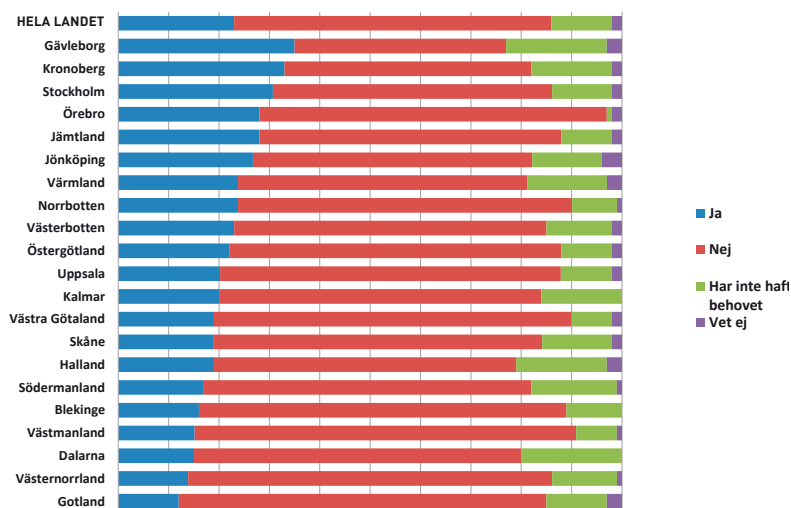
– Jag tror att paneldiskussioner skulle kunna vara ett bra sätt för fler länsföreningar att skapa uppmärksamhet kring frågor som rör vården för oss som har Parkinson, säger Eva Strandell.

Hon började arbetet med att organisera debatten i höstas.

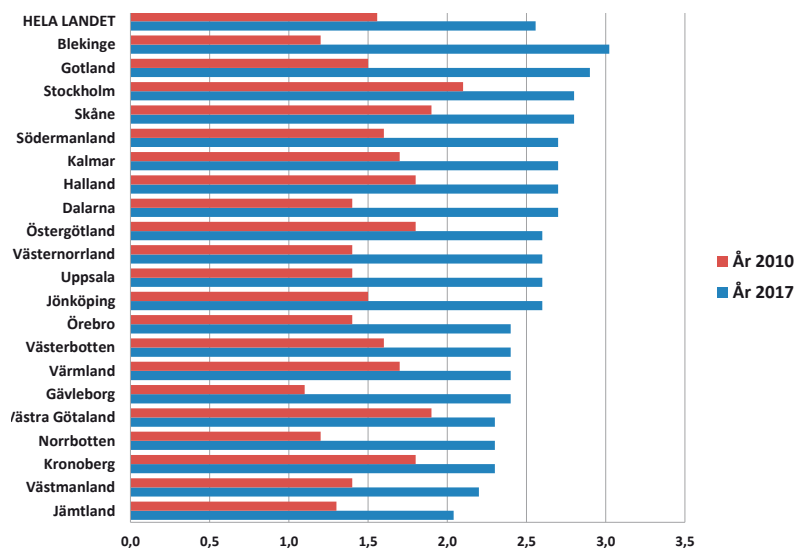
– Det är inte så krångligt, men det är viktigt att vara ute i god tid eftersom politikerna är så uppbockade, säger Eva Strandell.

SUSANNE RYDELL

## Det finns olika rehabiliteringsinsatser som kan förbättra gångförmågan och balansen. Har du erbjudits sådana rehabiliteringsinsatser under 2017?



## Antal besök hos parkinsonläkare i genomsnitt under 2017





Tomas Deierborg föreläste om betydelsen av fysisk aktivitet för att förebygga och bibehålla hjärnan och kroppens funktioner.



Logopeden Lucie Forester föreläste om det näst största problemet för individer med Parkinson, nämligen svårigheter med talet.



Gesine Paul-Visse överläkare, docent samt teamledare för parkinsonsteamet på neurologen på SUS.

Parkinson Skåne hade tillsammans med Lunds Universitet och Studieförbundet Vuxenskolan bjudit in allmänheten för att ta del av föreläsningar av några av Sveriges ledande parkinsonforskare. 325 personer deltog i eventet. Temat var ”Ökat välbefinnande”. Ingela Lind från Malmö rapporterar.

## Välbefinnande i fokus i Lund

**FYSISK AKTIVITET**, medicinering och avancerad behandling var några av punkterna på agendan på Världsparkinsondagen i Skåne.

Temat för årets event var ”Ökat välbefinnande”. En av talarna var Tomas Deierborg som forskar om inflammationer i hjärnan på BMC i Lund och som föreläste om vikten av fysisk aktivitet. När musklerna får arbeta vid fysisk aktivitet så påverkas också hjärnans välmående

Fysisk aktivitet kan vara allt från trädgårdsarbete till högentensiv träning, exempelvis Tabata där man tränar intensivt i 20 sekunder för att vila 10 sekunder och sedan upprepar man detta mönster med olika övningar. Att variera sin träning genom att träna styrka, balans

och koordinationsträning är viktigt för personer med Parkinson.

WHO rekommenderar att man ska träna minst 150 minuter per vecka, men forskningsstudier visar att även de som inte hade tränat innan de fick Parkinsons sjukdom och bara tränade så lite som 15 minuter om dagen fick ett ökat välbefinnande. Tiden kan ökas efterhand.

**I LUND OCH MALMÖ** finns det boxnings- och dansgrupper som man kan anmäla sig till för att träna tillsammans med andra. Det viktigaste är att du som utövar aktiviteten tycker att den är rolig, att du gör det regelbundet och gärna i grupp samt att du utgår ifrån dina förutsättningar.

Logopeden Lucie Forester

som arbetar på neurologen på SUS var en annan av föreläsarna. Hon talade bland annat om problem som kan uppstå med att tala tydligt, att hitta rätt ord vid rätt tillfälle och att artikulera. Men med rätt redskap kan man öka säkerheten och välbefinnande.

Logopeder kan hjälpa till med att stärka röstfunktionen på olika sätt. Det är viktigt att komma i ett tidigt skede, då är det lättare att bygga upp rösten igen. Det finns bland annat en intensiv behandling, Lee Silverman Voice treatment, LSVT som syftar till att bygga upp röststyrkan. Det finns också hjälpmedel i form av till exempel röstförstärkare att tillgå.

Gesine Paul-Visse överläkare, docent och teamledaren för

parkinsonsteamet på neurologen på SUS, och Per Odin, klinikchef och professor vid neurologen på SUS föreläste om behandlingsmetoder.

Därefter följde en paneldiskussion och frågestund, och avslutningsvis en fråga till paneldeltagarna om vilka programpunkter de skulle vilja se till Världsparkinsondagen den 11 april 2019. Deras svar var dels Icke motoriska symptom och dels vilken koppling det finns mellan bakteriefloran i mage/tarm och hjärnan.

Monica Vikingsson, ordförande Parkinson, avslutade med att tacka moderator, föreläsare och publik för en intressant och väl genomförd konferens.

INGELA LIND



Dags för sommaresemester?

# Bästa tipsen på hotell i Europa

Det kan vara ett lotteri att semestra utomlands om man har särskilda behov. Men dagens teknik ger ändå vissa fördelar jämfört med bläddrande i kataloger. Det finns användbara sajter om man till exempel letar efter rullstolsvänliga hotell.

Vi frågade för säkerhets skull några av EPDA:s medlemsförbund om de kände till speciellt attraktiva ställen i respektive länder, dit personer med Parkinson åker på semester, alltså inte rehabiliteringsställen. Från Grekland fick vi tips om följande webbsidor:

[www.prosvasis.co/?&lang=en](http://www.prosvasis.co/?&lang=en)

[www.clickhere.gr/hotels-greece/hotels\\_greece\\_en.asp?hotel\\_rgn\\_id=95](http://www.clickhere.gr/hotels-greece/hotels_greece_en.asp?hotel_rgn_id=95)

[www.letsbookhotel.com/en/greece/region/halkidiki/hotels-accommodation/fac/rooms-for-disabled.aspx](http://www.letsbookhotel.com/en/greece/region/halkidiki/hotels-accommodation/fac/rooms-for-disabled.aspx)

[www.accessibletravel.gr/](http://www.accessibletravel.gr/)

Följande hotell har erhållit "Accessibility Pass", ett tillgänglighetsbevis:

Alexander The Great Beach Hotel, Alkyon Resort Hotel & Spa, Almira Hotel, Arion Resort & Spa, Athenaeum Intercontinental Athens, Corfu Mare Boutique Hotel, Crowne Plaza Athens City Centre, Domotel Les Lazaristes, Domotel Xenia Volos, Elefina Hotel, Eleon Grand Resort & Spa, Eria Resort, Holiday Inn Athens Attica Avenue, Makedonia Palace, Novotel Athens, Sofitel Athens Airport, Thermae Sylla Spa, The Westin Athens and Xenia Ouranoupolis.

Andra medlemsorganisationer hade inte lika bra koll på läget. De flesta med Parkinson åker till de vanliga semesterorterna och väljer lämpliga hotell på internet, till exempel via sajten: [www.disabledholidays.com](http://www.disabledholidays.com).

Där kan man välja land och upp kommer en mängd förslag på hotell särskilt lämpade om man har rollator eller rullstol.

**SUSANNA LINDVALL**

vice ordf. EPDA

**ACCESSIBILITY PASS**  
ensures an equal hotel  
customer experience for **ALL**



**decon**  
*Creating Freedom*

Vi utvecklar och producerar kvalitetstillbehör till rullstolar på ett smart och nytänkande sätt. Det möjliggör anpassningsbarhet och tillgänglighet.

Enkelt uttryckt kan man säga att vår passion är att skapa förutsättningarna för din frihet.

DECON.SE

## Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



Enriched life erbjuder ett kvalificerat och modernt behandlingsprogram med svensk personal. Du kan få ersättning för din behandling - vi hjälper dig att söka.

08-663 33 49  
[info@enrichedlife.se](mailto:info@enrichedlife.se)

enriched life



# Vi behöver ditt aktiva stöd – hjälp oss att stärka forskningen!



**J**ag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har ännu inte påverkats särskilt mycket. Min kropp funkar fortfarande okej och mitt liv i stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spaghetti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka så måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symptom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår så slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

Parkinsonfonden stöder forskning om Parkinson. Därför hoppas jag att du vill stödja Parkinsonfonden.

**UJE BRANDELIUS**  
musiker, kompositör och scenartist

Om du också vill vara med och stödja Parkinsonfonden fyller du i medgivandeblanketten och skickar den till:

**Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm**



FOTO: SÖREN FRÖBERG

## Medgivande Autogiro

**Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro.** Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via Autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnats i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

Bidrag per månad: \_\_\_\_\_ Kronor

Jag vill betala genom mitt:

Konto/kontoinnehavare:

\_\_\_\_\_  
Clearingnummer

\_\_\_\_\_  
Bankkonto/Personkonto/PG

\_\_\_\_\_  
Bankens namn

Namn: \_\_\_\_\_

Personnummer: \_\_\_\_\_

Gatu- och postadress: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Namnteckning: \_\_\_\_\_

Tfn dagtid: \_\_\_\_\_



# Med huvudet i sanden

**M**in kompis Farouk brukar säga ”man ska inte gå med näsan i sanden” – något jag med min annorlunda tolkning absolut inte skulle klara av. Då skulle jag bli sittande, liggande, hukande...

I början av min allians med mr P, innan jag börjat medicinera ”på riktigt”, hade jag egentligen ingen aning om vad jag kunde, hur mycket jag kunde eller vad jag inte kunde. Den bistra kunskapen kom via ”learning by doing”.

Som stor hundvän (får man klappa.....bits den.....gu’ va’ mycke’ tänder) skulle jag luta mig över gullig liten vovsing för att klappa – men tappar balansen och närapå landar på den lilla raringen som naturligtvis fick för sig att nu, just nu, är det ett lämpligt tillfälle att visa alla vassa tänder! Koppelhållaren ryckte då snabbt till sig besten, fnös och stegade fort iväg över Karlbergsvägen.

Nästa gång det var dags att böja sig ner, hade jag lärt mig: kommer jag ner är det bra – men jag ska ju upp också. Jag tappade en nystruken herrnäsduk på bussen, vände mig om, såg den ligga där bland en massa vinterskokklädda herr- och damben och väntade mig nästan att gentleman från 50-talet böjer sig ner, lyfter upp den skira tygbiten och hövligt säger: Damen! Damen tappade näsduken! Eller

rättare sagt: öööh duue – du sumpa snorfanan! Men tji kommentar och heller ingen näsduk. Om jag själv böjde mig ner? Nix, då hade jag blivit sittande. Det är ändå mer hygieniskt med pappersnäsdukar. Värre är när man står i kassan och tappar pengar – då har jag varit väldigt snabb på att böja mig ner för att plocka upp förmögenheten för att sen – AJ – krampaktigt hållande i disskanten, hiva mig upp. Väl uppe – illröd och svettig – står jag triumferande med 3 kr i handen. Cash is king.

För en tid sedan besökte väninnan Åsa och jag en bättre kundtoalett på det stora varuhuset. Vi stod i kön för att betala inträdet till avträdet. Åsa gav mig en tia som raskt tog ett skutt ur handen och åkte ner i golvet, rullade snabbt in under plexigrinden, runt hörnet och in under en dörr. När grinden öppnades för oss, kröp jag hukande efter myntet och petade med långa fingrar under den aktuella dörren. När jag precis nådde pengan, öppnades dörren plötsligt och framför mig stod två par jeansklädda ben som var på väg ut från herrtoan. Rodnande och med ”näsan i sanden” lyckades jag rädda en hel tia. Som sagt, cash är fortfarande king.

ANNEMARIE ROTHSCHILD



**Muscular System**

**LSVT LOUD®**

Metropolitan Rehab erbjuder tal- och röstträning hos logoped som innehar certifiering inom behandlingsmetoden LSVT LOUD®.

LSVT LOUD® är en intensiv behandlingsmetod som riktar sig till dig som har talsvårigheter på grund av Parkinsons sjukdom.

Ring oss på 08-517 091 90 så berättar vi mer!

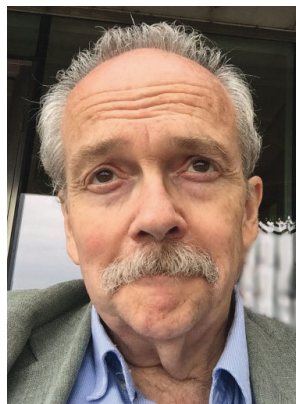
LSVT LOUD® är ett varumärke som tillhör LSVT Global Inc., som är registrerat i USA och andra länder.

Metropolitan Rehab erbjuder dig även effektiv rehabilitering hos erfarna fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietist. Vi har spetskompetens och högteknologisk utrustning. Varmt välkommen till Metropolitan Rehab!

**METROPOLITAN**  
REHAB AB  
metropolitanrehab.se

# Mer eller mindre

”Less is more”, mindre är mer, blev slagordet för en riktning inom arkitekturen, som ville göra sig av med svulstiga, överbelastade byggnader med tinnar, torn och onödiga tillbyggnader. Men kan man tillämpa denna princip på hjärnans arkitektur? Det låter härresande absurt! Vi, som oroar oss dagligen och stundligen över förlusten av våra nervceller, hur skulle vi kunna tänka tanken att vi kan klara oss bättre med färre?



Naturligtvis står grundprincipen fast.

Det är bättre att behålla sina hjärnceller än att bli av med dem. Men det finns omständigheter där det kan finnas fördelar i att låta lite på bagaget och banta ner hjärnan något. Naturen har sett detta behov och tillämpar principen i stor skala under barndomen. Vi föds med fler hjärnceller än vi har användning för, och utvecklingen gör under de första åren utrensningar för att trimma och effektivisera. Use it or lose it! De celler som hjärnan finner användbara stärks och får finnas kvar. De som inte har visat sig vara till nytta får signaler om att ta sig själva av daga. Cellens självförstörande har fått namnet apoptos.

Enligt en teori är det brister i denna upptämsning som kan ge upphov till autism hos barn. De går alltså ut i livet med för många (!) hjärnceller och får stora svårigheter i livet på grund av detta faktum.

**EN TEORI OM HJÄRNANS FUNKTION** och medvetandets uppkomst gavs namnet neural darwinism av upphovsmannen Gerald Edelman (Nobelpris 1972). Teorin frammanar bilden av en ständig tävling mellan olika nervcellgrupper som avgör deras tillväxt, förgreningar och liv eller död.

Även om celldöd alltså ingår i hjärnans repertoar av ändamålsenliga åtgärder, är det i stället de oplanerade, oavsedda cellförlusterna vid sjukdom eller trauma det som intresserar oss mest, på grund av deras ofta dramatiska effekter.

I de allra flesta fall drabbas en eller flera nyttiga funktioner när delar av hjärnan förstörs. Men hjärnan är uppbyggd av hundratals olika funktionsdelar, som utgör krafter och motkrafter och ibland kan stå i konflikt med varandra. I en del fall ser man vid hjärnskador och sjukdomar en ”release from inhibition”, ett frisläpp. Man lossar på bromsarna, helt enkelt. Ett beteende som har varit hämmat och undertryckt av en sträng övervakare kastar av sig oket och kan blomma ut i full frihet.

Våra känsloreaktioner står under kontroll av högre centra, även om det ibland sker genombrott även i en frisk hjärna. De högre centra som ska hålla ordning på oss finns i stor utsträckning i frontalloberna och hör till dem som kan få stryk i vår sjukdom. De är över huvud taget mindre robusta än andra delar av hjärnan, eftersom de är de senaste nytillskotten, och i biologin gäller ofta regeln ”Sist in, först ut”.

När frontalloberna har lättat på sitt grepp om våra känsloreaktioner en aning, kan en förut oanad spontanitet visa sig. Den kan även yttra sig i intresse för konst och konstutövning. Man har funnit att en del parkinsonpatienter utvecklar konstnärliga intressen under tiden efter diagnosen. Det är då inte klart om det är medicineringen, som ju ofta i detta skede lyfter humöret och ökar flödet av idéer, eller om det är frigjorda nervcentra som svarar för inspirationen.

Den senare av de två möjligheterna verkar i förstone mindre sannolik, men får stöd av att detta faktiskt inträffar ibland i andra degenerativa sjukdomar, som Alzheimer och frontallobsdemens. Dessa får ju inte medicin av någon typ, som skulle kunna vara så inspirerande, men man har iakttagit vissa patienter bland dem som utvecklar oväntade konstnärliga talanger. De är inte många, men principiellt är det mycket intressant att ta reda på vad det kan vara i den friska hjärnan, som har bromsat en slumrande förmåga i alla år, tills en sjukdom, eller stroke, eller olycka, låter denna dolda talang träda fram. Man ser dessa fenomen framför allt bland patienter med skador i frontotemporala områden i den vänstra hjärnhalvan (om vi ser hjärnan uppfifrån, så rör det sig om området från klockan nio till klockan tolv). Dessa sysslar med att låta oss förstå vad vi upplever, att känna igen ting, att placera dem i kategorier och att sätta de enskilda intrycken i samband med varandra, så att de bildar meningsfulla episoder.

Antag att du är ute och går din vanliga promenad. Du går och funderar på något och har vänt blicken nedåt. Plötsligt, när du rundar ett hörn, ser du något grått hastigt röra sig mot dig, du känner en stöt på din axel, uppfattar ett par uppspärade ögon, och hör några mumlade ord som du inte förstår. Du höjer blicken och ser en man framför en butik lite längre bort som pekar och ropar.

Det du har sett är ett butiksrån. Detta går gradvis upp för dig. Butiksägaren pekar mot den flyende rånaren, som just har passerat dig. Det var hans gråa munkjacka du hann se, just innan han halvspringande knuffade till dig.

Under några sekunder strömmade intryck in i dina sinnen, som du sedan, vid polisens vittnesförhör dagen efter, förgäves försöker återkalla. Hur var han klädd, hur såg han ut, hur lät hans röst? Alla de ursprungliga intrycken har bleknat, medan förståelsen av händelsen växte fram. Om något år kommer du bara att minnas att du var vittne till ett rån. Det har blivit en abstrakt händelse i minnet, föga mer informativ än en tidningsnotis.

Det är just detta som kan vara så frustrerande, att vi förstör när vi förstår. När vi tillämpar våra inlärdade begrepp (rånare, rånoffer, munkjacka, flykt, rädsla, ilska, irritation) kastar vi bort ursprungsmaterialet som kategoriseringen byggde på. Denna ständigt pågående arkivrensning är nödvändig för att vi ska kunna hantera verkligheten på ett intelligent sätt.

Därför är det så intressant och belysande att studera de sällsynta fall där det inte fungerar så. Det finns personer, så kallade savants, som kan ha exceptionella minnesfärdigheter, kombinerat med låg allmän intelligens. Termen kommer från uttrycket idiots savants, ungefär-





*"Det du har sett är ett butiksran. Detta går gradvis upp för dig. Butiksägaren pekar mot den flyende rånaren, som just har passerat dig. Det var hans grå munkjacka du hann se, just innan han halvspringande knuffade till dig."*

ligen "duktiga idioter", som ursprungligen användes om dem, men med rätta kritiserades för att vara nedlåtande och kränkande. Ordet savants, med franskt uttal [sava:ng?], har kommit in i den internationella litteraturen för att stanna, eftersom ingen har kunnat hitta på något bättre.

Savanterna (de är inte så många, totalt är kanske ett hundratal kända) har utvecklat minne eller perception, på något specialområde, till fabulösa nivåer. De kan kanske lära sig ett längre musikstycke, som de aldrig har hört förut, och efter en genomlysning återge det felfritt. En annan kan minnas byggnader och gator i en hel stad, som han har fått se från luften, och ur minnet teckna en detaljerad stadsbild ur fågelperspektiv.

Hos dessa savanter har förståelseområdena i vänster hemisfär skadats, och därmed frigjort högerparietala områden (tänk: klockan 3 till 6) som svarar för många icke-språkliga förmågor, till exempel musik och synminne. För att pröva hypotesen att det är fråga om ett sådant frisläppsfenomen, har några forskare provat att tillfälligt slå ut förståelse-områdena med TMS (transkraniell magnetisk stimulering, en metod som tillfälligt kan sätta hjärnregioner ur spel) för att se om det frigör en ökad konstnärlig kreativitet hos normala, friska människor. Man fann effekter i den riktningen, men inte hos alla.

Ett särskilt intressant exempel är Kim Peek, mannen som var förlaga till Rain Man, personen som Dustin Hoffman gestaltade i en minnesvärd film. Han var på många sätt hjälplös i tillvaron, hade en låg IQ, kunde inte lära sig att klä på sig själv eller knyta skosnörena, och levde med sin far hela livet. Men hans minne var helt exceptionellt. Han läste oerhört mycket och kom ihåg nästan allt. När han dog i sextioårsåldern sades han ha läst och lärt in tiotusen böcker, så att han kunde återge långa stycken ur dem utantill. Vid obduktionen gjorde man den häpnadsväckande upptäckten att han inte hade

någon förbindelse mellan hjärnhalvorna. Alltså kunde den vänstra inte hämma den högra.

**REDAN 1942, LÅNGT INNAN** forskningen hade börjat syssla med savanter och deras extraordinära minnesfunktioner, hade en fiktiv figur med dessa egenskaper beskrivits av Jorge Luis Borges\*. I sina korta berättelser låter han ofta sin stora lärdom forma skarpt utmejslade fantasier i en stil som föregriper den sydamerikanska magiska realismen.

Huvudpersonen i berättelsen "Funes, den minnesgode" har varit med om en ridolycka som gjorde honom sängbunden för resten av livet. Men vid olyckan genomgick han också en remarkabel psykisk förändring. Hans minne blev obegränsat

"Vi kan med ett ögonkast uppfatta att det står tre glas på ett bord. Funes kunde på samma sätt uppfatta varenda gren, blad och druva på en vinranka. Han mindes formen på molnen som tornade upp sig i söder i gryningen den 30 april 1882, och kunde i minnet jämföra dem med fläckarna på en bokpärm som han hade sett bara en gång och med vågmönstret som årtagen bildade i Rio Negro-floden natten före Quebracho upproret. /.../

Han var nästan helt oförmögen att bilda idéer av den generella Platonska typen. Han hade inte bara svårigheter med att förstå att begreppet hund omfattade så många olika individer i vitt skilda storlekar och former. Det bekymrade honom också att man använde samma namn för hunden sedd från sidan kl. 15:14 som för hunden sedd framifrån klockan 15:15."

**Fotnot:**  
Argentisk författare (1899-1986). Det aktuella stycket "Funes, el memorioso" publicerades först 1942 och ingick sedan i samlingen Ficciones (1944)

Det sitter en äldre man i ett väntrum på ett sjukhus. Han har valt den högbenta fätölj med extra sittdyna som gör att han lättare ska kunna resa sig. Han sitter längst fram på dynan och framåtlutad över sin rullator som står framför honom. Människor går förbi, både sjukhuspersonal, patienter och besökande, men det är inte många som ser honom trots hans färgglada röda pikéskjorta och kritvita tunna hår. När någon skyndar med snabba steg och verkar gå åt hans håll tittar han upp med viss möda, men sedan åker nacken ner igen. Nej, det är inte hans tur än.

En liten sjukhusklädd pojke går förbi med sin pappa i korridoren bredvid och den äldre mannen sneglar på dem. Den äldre mannen spricker upp i ett ovant leende och blicken ser ut att bli piggare. Pojken rycker till i den hand som håller sin pappas, varvid pappan tittar åt mannens håll. Den äldre mannen lyfter fingrarna på den hand som håller ett handtag till rullatorn, det blir till en hälsning och pojken höjer sin andra hand reflexmässigt. I den handen har han en polkagrisklubba. Pojken har stora ljusblåa ögon som stirrat ogenerat så som bara små barn kan göra innan de har blivit upplärda i att det är oförskämt. Pappan nickar artigt mot mannen, rycker i pojken hand och drar honom med sig. Pojken fortsätter titta ända tills de går runt ett hörn och hans nyfikna blickfång försvinner.

Leendet i mannens ansikte ligger kvar en stund, sedan åker munpiporna ner igen och nacken likaså. Hans blick tittar oseende på en punkt framför sig. Från korridoren kommer en bekant doft. Det är en lukt från förr, ett minne kommer till honom, en minnesbild som varit inplanterat i en speciell doft. Lukten är en doft av mint från Grännas polkagrisar. Herr Tinggren drar in ett djupt andetag genom näsan och minnena strömmar tillbaka, de som så länge varit dimmiga och oklara. Nu minns han igen. Han känner känslan av när han satt på bänken som 15-årig pojke och väntade på den flicka han var kär i. Det var marknad i staden och ljuden från höga skratt och glada tillrop höll honom sällskap under tiden. Han hade köpt polkagrisar från godis-handlaren som låg i en brun papperspåse och den påsen låg prydligt hopvikta i hans knä. Flickan, Monica, var så vacker med rosiga kinder och lockigt blont hår. Hon var hans första kärlek. Han ser tydligt minnet av henne där hon kom gående över den vita snidade träbron som gick över stadens å. Hon hade sin pappa bredvid sig. De hade stannat en bit bort, varvid pappan hade nickat åt honom. Resten av den dagen hade varit helt underbar. De hade åkt karusell, hållit varandra i handen och ätit polkagrisar. Hennes andedräkt och pussar hade luktat polkagrisar och minnet får Herr Tinggren att le där han sitter. Hans mun rör sig lite och han mumlar svagt.

En kvinna vid en soffa bredvid tittar snett och snörper med munnen. Hon blåddrar ännu ett blad i skvallertidningen hon har i knät och sänker blicken igen. En vitklädd undersköterska kommer in i väntrummet och frågar efter Herr Tinggren. Hon har en rosa klocka hängandes i rockens bröstficka och har en bricka på vänster sida där texten "Underbar undersköterska" står skrivet. Hon har blont hår uppsatt i en hög knut men knuten har börjat släppa lite och håret ringlar sig. Nacken på mannen lyfts igen och han mumlar lite. Sköterskan tittar dit och får syn på mannen. – Är det herr Tinggren? frågar hon. Han harklar sig och får fram ett

# Herr Tinggren

En novell av  
Jennie Söderström

jakande svar. Det var länge sedan han pratade med någon nu. Han hasar sig mödosamt fram på fätöljens kant och tar med skakande händer ett bättre tag om handtagen på rullatorn. Han gungar fram och tillbaka några gånger men undersköterskan kommer fram för att hjälpa till. Hon tar ett skickligt tag om underarmarna på honom för att hjälpa honom upp på fötter. – Går det bra, herr Tinggren? frågar hon och mannen svarar något ohörbart. Nu står han äntligen upp och börjar gå. Eller rättare sagt hasa sig fram. Sulorna på de mjuka Eccoskorna lyfter sig inte många millimeter från golvet, varken på längden eller höjden.

– Vi ska till vänster efter tidningsstället, sen är det två dörrar till mottagningsrummet. Ta det lugnt bara, ingen stress. Undersköterskan pratar sakta och tydligt medan hon håller ena handen på mannens brösttrygg och den andra under hans armbåge som för att både lugna och stötta honom. Herr Tinggren mumlar något under tiden de sakta rör sig framåt. Flera personer i väntrummet tittar på honom. Några med medlidande när de ser hans svårigheter och skakningar, andra med lätt avsmak inför hans smutsiga skjortbröst och fläckiga byxor. En kvinna drar undan sina ben när han närmar sig trots att han inte alls är i närheten, och hon rynkar på näsan som om hon tror att det ska komma en äcklig lukt.

Efter tidningsstället och ytterligare några minuters hasande gång kommer de fram till mottagningsrummet. Där inne luktar det starkt av rengöringssprit. Den snälla sköterskan leder honom till britsens frasande papperslakan och sätter honom ner, efter att ha justerat höjden på britsen med en fotpump. Hon höjer britsens rygg och hjälper honom upp med benen så att han kan sitta där i väntan på läkarbesöket. Rullatorn hamnar vid huvudändan under tiden. Herr Tinggren lyfter sin blick och tittar på den blonda undersköterskan som står i ena hörnet och plockar ihop saker inför läkarens ankomst. Hon lägger flera saker på en metallbricka och sorterar i en särskild ordning. Han känner igen en sådan där jobbig gummihammare som läkaren använder under knäskålarna för att testa reflexerna.



Där hon står med ryggen emot honom kommer ännu ett minne tillbaka. Hur han som 17-åring suttit i ett hörn på en sal i ett sjukhus och där en sköterska stod på samma sätt i andra hörnet och plockat med medicinska verktyg. I det rummet fanns det även en smal sjukhussäng som någon låg i, det var hans mamma. Hon hade varit dålig ett tag, hade blivit så smal, var blek och var trött hela tiden. När hon hade tagit mod till sig att söka vård var det för sent. Hon hade då haft bröstcancer som hade hunnit sprida sig till skelettet. De opererade bort båda bröstmen men det fanns inget mer att göra, det hade både läkarna och pappa sagt. Så hon hade legat i sin sjukhussäng och tynat bort framför hans ögon. Det tillfälle då han träffade henne för sista gången hade han tagit med sig hennes parfym, 4711 Original. Han hade tagit upp den guld-gröna flaskan ur sin jackficka och hjälpt henne lägga en droppe på den smala handleden, en i nacken som inte längre hade det vackra mörka håret som vällde fram och en sista droppe i halsgropen såsom hon själv alltid gjorde. Allt för att försöka förtränga lukten av sjukdom, snar död och djup förtvivlan som det rummet osade av.

Herr Tinggren kunde inte hjälpa det, men han snyftar till högt. Sköterskan i hörnet vände sig hastigt om. Hon tar ett par snabba steg fram till honom och utan en fråga sätter hon sig på kanten och lägger ena armen om hans axlar. En näsduk tas fram ur ena fickan och hon ger den till honom. Det behövs inte några ord, utan hon sitter där på samma sätt tills han har lugnat sig.

Någon knackar på dörren och in kommer läkaren. En vacker svarthårig och mörkhyad kvinna kliver innanför dörren. Hon har en stor mage som tyder på att hon inte kom in ensam. Hon går med breda steg och fötterna pekar lite utåt, läkarrocken är lite väl lång i armarna, med den troliga orsaken att den större storleken ska passa runt magen bättre. När hon upptäcker sköterskan och den äldre mannen på britsen ser hon förvånad ut och utropar – Jaha, vad händer här?! Sköterskan släpper inte sin arm från hans axlar utan säger lugnt – Vi sitter här och inväntar er, doktorn. Herr Tinggren och jag har lärt känna varandra, vi har bara småpratad lite. Doktorn tittar en kort stund på de båda, verkar sedan förstå orsaken för sedan nickar hon. – Okej, inga problem. Hur mår ni idag herr Tinggren? och hennes röst är omtänksam.

Han snyter sig i näsduken och svarar med darrande röst och med svårigheter att artikulera. – Ja, jo, det går bra. Mina händer darrar lite mindre och bettskenan verkar fungera. Träningen hos sjukgymnasten går bra. Men jag har slutat köra bil nu. – Det låter bra, svarar läkaren. Hon rullar fram en rund pall i metall och snurrar på sitsen så den hamnar längre upp, hon sätter sig bredvid honom. Hon vänder sig till sköterskan och ber henne hämta ett glas vatten till ”patienten”. Sköterskan reser sig upp från britsen och går mot vasken.

Han minns plötsligt inte hur han kom hit och varför, han minns inte riktigt, det ligger så nära men ändå så långt borta i hjärnans vindlande korridorer. Han skakar lätt på huvudet som för att få fram orsaken, men det går inte. Han tittar på den gravida kvinnan som sitter bredvid honom och han hoppar till. – Åh, ursäkta, har jag tagit er plats!? Jag ska genast flytta mig, säger han artigt och börjar flytta

sina ben för att ställa sig upp. Kvinnan lägger sin hand på hans och säger klart och tydligt

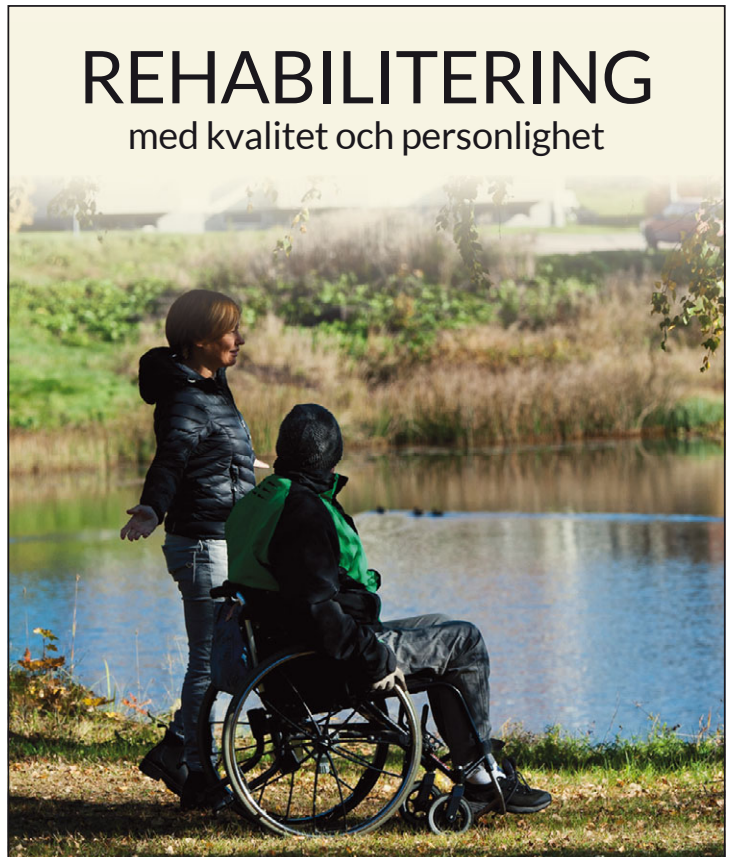
– Nej, det är inte min plats. Sitt du kvar så ska vi prata. Hon talar lugnt och försiktigt. Han accepterar orden, lugnar sig och lutar ryggen bakåt ännu en gång.

Med hennes hand mot sin får han en varm känsla, en känsla av kärlek. Han får en minnesbild framför sig, en annan hand i hans. Det är en mindre hand, ett barns hand. De var när han blev pappa. Också på ett sjukhus, sittandes på en hård stol bredvid sängen där hans fru låg och sov efter många timmar av barnafödande. Den smärta han hört henne utstå när han väntat i korridoren utanför hade lett till ett mirakel. Miraklet hade blivit en liten mörkhårig flicka med så mycket hår som stod rätt upp att hon liknade ett litet troll. Hans känslor hade varit i olag, en total mix av kärlek, värme, osjälviskhet och en enorm stolthet. Han hade suttit i timmar på stolen och haft sin hand nere i den lilla barnsängens med hennes hand i sin. Barnsköterskan hade tillslut skickat hem honom, och han gick mycket motvilligt hem.

Herr Tinggren lyfter sin andra hand och lägger den ovanpå hennes. Han klappar den försiktigt och säger -Jag älskar dig så, lilla gumman. Mamma ska bara pigga på sig, sen åker vi hem tillsammans. ■

## REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



**FRYK CENTER**  
REHABILITERING

Tel 0560-47260 info@frykcenter.org www.frykcenter.org

Jönköpingsinformatörerna fr v:  
Lisbeth Öhlin Petersson, Ingemar  
Karlsson, Karl Arne Jönsson, Lena von Post,  
Ann-Marie Andersson, Lars-Erik Brandt  
och Inger Danielsson



# Parkinson Jönköping på väg – sprider kunskap och inspiration

Parkinson Jönköping storsatsar på att informera om Parkinson. Hittills har 44 äldreboenden i Jönköping och Tranås fått besök. Nu går informationskampanjen vidare till resten av länet.

**I JÖNKÖPING HAR EN GRUPP** medlemmar engagerat sig som parkinson-informatörer. De har åkt runt till en rad äldreboenden de senaste åren. Syftet är att sprida kunskap om Parkinsons sjukdom till dem som arbetar med vård och omsorg. Ingemar Karlsson, ordförande i Parkinson Jönköping, konstaterar att föreningen också har lyckats nå ut till många som i sitt arbete träffar personer som har Parkinson. Besöken kan se olika ut.

– Vi har informerat över 500 personer ur vårdpersonalen på olika äldreboenden. I början träffade vi stora grupper men efterhand har det blivit så att vi träffar en avdelning i taget istället. Generellt fungerar det bättre med mindre grupper, då vågar fler av de anställda ställa frågor och prata, säger Ingemar Karlsson.

– Vi berättar om vad det innebär att ha Parkinson, utifrån våra egna erfarenheter.

En informationsträff brukar pågå ungefär en timme. Hittills har framförallt äldreboenden i Jönköping och Tranås fått besök i länet.

Erfarenheterna sprids nu vidare. Nässjö och Eksjö står på tur.



**Lisbeth Öhlin, ny informatör:**

# Tiden räcker till för att hjälpa till

**Lisbeth Öhlin Petersson från Nässjö är nybliven medlem i Parkinsonförbundet – och ny som ideellt engagerad informatör i Jönköpings län. Det kändes självklart att vara med när frågan om att informera om Parkinson dök upp, tyckte hon.**

– Den största orsaken är att jag som närstående har insett hur viktigt det är med medicineringen, att medicinen tas i rätt tid, säger Lisbeth Öhlin Petersson.

Lisbeth Öhlin Petersson betonar att det inte är några negativa erfarenheter av vården som ligger till grund för hennes intresse att bli informatör. Istället är det en vilja att engagera sig. Hon gick en informatörskurs hos Parkinsonförbundet i april.

– Både jag och min man har engagerat oss i förbundet. När jag fick erbjudande att gå en kurs och bli informatör ville jag gärna göra det. Jag är pensionär och har tiden för att kunna hjälpa till och är van att vara aktiv, säger hon.

Kursen gav inspiration.

– Jag var imponerad att så många jobbar med detta. Det var en väldigt rolig överraskning att träffa alla människor från hela landet. Jag lärde mig väldigt mycket själv också, säger hon.

**RENT PRAKTISKT RÄKNAR** hon med att komma igång med informationsträffarna till hösten.

– Jag har börjat med att prata med kommunen. Men jag tänker avvakta med att kontakta boendena eftersom de har så mycket att göra med semesterplanering, säger hon.

– Ett tips som jag fick av kommunen var att också försöka informera dem som arbetar i hemtjänsten.

Parkinsonförbundets projekt med lokala informatörer har pågått sedan 2015. Ett 60-tal personer från olika delar av landet har gått en kurs för att få en grund att stå på innan de börjar informera för vårdpersonal.



FOTO: TOMMY HVITFELDT

Lisbet Öhlin Petersson tror att initiativet behövs.

– Kunskapen varierar säkert mellan olika boenden. Personalen arbetar med personer som har många olika sjukdomar, och ofta i en pressad arbetssituation, säger hon.

Anna Wedin, kommunikationsansvarig på Parkinsonförbundet, leder informatörskurserna för medlemmarna och har sett många exempel på att de fyller ett behov.

– Informatörerna är inte bara ute på äldreboenden, utan också på vårdutbildningar.

– Flera som har gått kursen har berättat att det kan vara trögt att få till den första träffen ute på ett boende, men sen brukar det bli efterfrågat. Återkopplingen är väldigt positiv, säger Anna Wedin.

Kurserna har en praktisk inriktning.

– Det handlar bland annat om träning i muntlig framställning, och att dela erfarenheter. En viktig del är att det är inspirerande att träffa andra som är engagerade i frågan, säger Anna Wedin.

**SUSANNE RYDELL**

Den 1–2 februari hölls 2018 års parkinsonför djupningsmöte, som fokuserade på nyheter kring vård av parkinsonsjuka i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Mötet riktar sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier och anordnas av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD).

En rad föredrag hölls med fokus på utmaningar och strategier vid avancerad terapi ur ett multidisciplinärt perspektiv.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND



## Samarbete leder framåt – nya insikter om komplikationsfasen

**Säkrare metoder för DBS, djup hjärnstimulering, och nya sätt att kommunicera med videosamtal var några av ämnena på årets fördjupningsmöte om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas**

### Uppdatering Parkinsons sjukdom över hela sjukdomsdurationen

Neurolog Anders Johansson från Karolinska Universitetssjukhuset i Solnaredogjorde för Movement Disorder Society's kliniska diagnoskriterier för Parkinsons sjukdom som publicerades 2015. Enligt dessa krävs för diagnosen Parkinsons sjukdom att man har bradykinesi i kombination med viltremor och/eller rigiditet och att man inte har något av nio absoluta exklusionskriterier som talar starkt för andra orsaker än Parkinsons sjukdom till symtomen. För defini-

tiv klinisk diagnos ska patienter därtill uppfylla minst två av fyra stödjande kriterier och inte ha någon av tio andra motsägande (men inte uteslutande) faktorer. För en sannolik diagnos accepteras högst två av de motsägande faktorerna om det uppvägs av minst lika många stödjande kriterier (1).

Sjukdomstiden delas in i olika faser. Redan innan man kan diagnostisera Parkinsons sjukdom har många personer symtom som ökar sannolikheten för att senare utveckla Parkinsons sjukdom. Denna ”prodromala fas” av Parkinsons sjukdom karakteriseras av olika kombinationer av depressionssymtom, lågt blodtryck i upprätt läge, nedsatt hjärtrytmvariabilitet, förstoppning, nedsatt luktsinne och sömnstörning där man rör sig i samband med ofta vilda drömmar (REM-sömnstörning).

Under den första stabila fasen efter att rörelsemässiga symtom gjort att man kunnat diagnostisera sjukdomen (”de goda åren”) är symtomen relativt lindriga och behandlingen har bra effekt. Under komplikationsfasen återkommer symtomen mellan doseringarna. Efterhand uppstår även ofrivilliga rörelser (dyskinesier), och senare även ON-OFF-fluktuationer, dvs snabba, oförutsägbara svängningar mellan god och dålig rörlighet. Hur länge faserna pågår varierar mellan olika patienter. Kognitiv nedsättning av betydelse drabbar inte alla med Parkinsons sjukdom men i långt framskriden fas är det vanligt i varierande grad. Sjukdomen kan påverka minnet, men även syn- och rumsuppfattning, exekutiv förmåga såsom initiativ- och planeringsförmåga och uppmärksamhet.

Behandlingen av Parkinsons sjukdom bygger i första hand på att öka tillgången på dopamin. Framför allt

### Fördjupningsmötet i korthet

- Samarbete mellan olika yrkesgrupper i multidisciplinära team förbättrar omhändertagandet vid komplexa sjukdomar som Parkinson
- Djup hjärnstimulering har blivit en säkrare metod under senare år och flera förbättringar är under utveckling
- Videosamtal mellan läkare och patient gör att pumpbehandling med apomorfina eller Duodopa numera kan sättas in utan att patienten behöver läggas in på sjukhus
- Objektiv rörelseregistrering med PKG underlättar bedömningen av symtom och utvärderingen av behandling





Publik och två av de forskare som föreläste, Anders Johansson och Karin Persliden.

används levodopa, som omvandlas till dopamin i hjärnan, men även dopaminagonister som aktiverar dopaminreceptorerna genom att verka på samma sätt som dopamin, och COMT-hämmare eller MAO-B-hämmare som minskar nedbrytningen av dopamin. All behandling behöver utvärderas regelbundet eftersom behoven förändras och eftersom flertalet läkemedel även kan förvärra vissa symtom. Det finns kognitivt stärkande behandling vid demens.

Utöver läkemedelsbehandling behövs rörelseträning, utprovning av hjälpmedel och anpassning i hemmet. Likaså kan kostrådgivning vara till nytta, liksom tal- och sväljningsträning och stöd från kurator och psykolog. Därför rekommenderas numera omhändertagande i ett parkinsonsteam, som kan tillgodose patientens olika vårdbehov.

## Deep brain stimulation

Göran Lind, neurokirurg från Karolinska universitetssjuk-

huset Solna, redogjorde för utvecklingen av djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Han berättade att man längre tillbaka i tiden kunde lindra parkinsonsymtom genom att bränna vissa partier i hjärnan, men att man på 1950-talet istället började operera in elektroder som åstadkom samma effekt genom elektrisk stimulering. En viktig fördel med denna metod är att den är reversibel – när stimuleringen stängs av försvinner såväl effekten som eventuella biverkningar.

För att veta var i skullbenet det är säkert att gå in monterar man en så kallad stereotaktisk ram på patientens huvud och undersöker hjärnan med magnetkamera. Därefter identifieras målområdet i hjärnan och en bana för elektroderna beräknas. För att leda elektroderna rätt fästs en båge med ett riktinstrument i den stereotaktiska ramen. Operationen genomförs vanligen under lokalbedövning, så att man kan stämma av effekterna med patienten.

En fruktad risk med DBS är hjärnblödning, men det



→ inträffar alltmer sällan och drabbar idag mindre än en procent av patienterna. Även infektioner är sällsynt. Biverkningar som försämrad talförmåga, gång och balans kan orsakas av att stimuleringen även påverkar andra hjärnområden, och även depression anses kunna utlösas på detta sätt.

För närvarande kommer den elektriska stimuleringen via elektroder från en neuro-pacemaker som opereras in under huden vid nyckelbenet, men nya pacemakers är under utveckling som är så små att de kan läggas under skalpen. Andra förbättringar på väg in i kliniken är bland annat återuppladdningsbara system som gör att man slipper batteribyte, liksom självstyrande system som anpassar graden av stimulering efter patientens behov och aktivitetsnivå.

## Teamarbete kring avancerad behandling

Vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas finns idag tre olika behandlingsalternativ att tillgå som alla bygger på kontinuerlig dopaminerg stimulering: DBS, apomorfinpump och Duodopa.

I enlighet med de nationella riktlinjerna organiseras parkinsonsvården i multidisciplinära team. Under denna session berättade några medlemmar i multidisciplinära team på sjukhus runt om i landet hur de arbetar med de avancerade behandlingarna.

## DBS

I DBS-teamet på Karolinska Universitetssjukhuset Solna arbetar DBS-sjuksköterska Karin Persliden och fysioterapeut Sanna Asp. Övriga yrkesgrupper i teamet är neurolog, neurokirurg, funktionell sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator, psykolog och psykiatriker.

Hos fysioterapeuten får patienten genomgå en standardiserad uppsättning gång- och balanstester samt svara på frågor om fysisk aktivitet, fallbenägenhet och frysningar. Inför operationen genomför fysioterapeuten även ett test för att se hur patienten svarar på levodopa, antingen tillsammans med DBS-sjuksköterskan eller på egen hand. Efter operationen deltar fysioterapeuten även i bedömningar av gång, balans och eventuell ändring av stimuleringen. Ett år efter operationen upprepas testerna så att effekterna av behandlingen kan utvärderas.

DBS-sjuksköterskan träffar patienten inför operationen för att ta reda på vilka förväntningar patienten har och få en uppfattning om symtombilden. Exempelvis är det viktigt att veta i vilka situationer gångsvårigheter uppstår och om det är i ON eller OFF – för den som blir sämre i ON är DBS mindre lämpligt.

– Vi har stor nytta av att samarbeta kring bedömningarna eftersom våra olika kompetenser gör att vi uppfattar olika aspekter av symtomen, framhöll Karin Persliden.

För att allt ska hinna läka väntar man omkring en månad efter operationen innan man startar stimuleringen. Då programmerar DBS-sjuksköterskan elektrodens amplitud, pulsbredd och frekvens för att hitta den optimala effekten. Det gäller att få bästa möjliga effekt med minsta möjliga biverkningar.

## Apomorfin

På Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge arbetar neurolog Thomas Willlows och parkinsonsjuksköterska Arja Höglund. De berättade att apomorfinpump numera kan sättas in utan att pa-

tienten behöver läggas in på sjukhus. Dosen ökas mycket långsamt samtidigt som övriga läkemedel minskas, vilket ger patienten tid att vänja sig vid den nya behandlingen. Dessutom är det kostnadseffektivt. Å andra sidan är strategin tidskrävande initialt och kräver att patienten kan ta ansvar för behandlingen. Resvägen bör inte heller vara alltför lång.

Effekten utvärderas i ökande utsträckning PKG, en metod som registrerar rörelser via en måtenhet som bärs runt handleden medan man lever sitt liv som vanligt. Man strävar även efter att minska antalet fysiska besök genom att använda videosamtal, så kallad telemedicin.

## Duodopa

Från Linköping kom neurolog Ursula Schmiauke och undersköterska Sanna Sundelin för att berätta om hur de arbetar med Duodopa (levodopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump). I teamet ingår även sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, kurator och neuropsykolog.

Sex månader före och sex månader efter behandlingsstart görs en bedömning av bland annat motoriska och icke motoriska symtom, kognition, livskvalitet och förmågan att tillgodose grundläggande personliga behov (aktiviteter i dagliga livet, ADL). Även PKG-mätning har börjat användas för att mäta motoriska symtom, med mycket goda resultat.

Det finns idag tre olika sätt att starta Duodopa-behandling: utprovning med en testsond genom näsan, antingen inlaggande på sjukhus eller i hemmet med hjälp av telemedicin, och direkt insättning av en permanent sond. Det senare sättet tillämpas när både läkare och patient känner sig säkra på att valet av behandling är det rätta.

Undersköterskan träffar patienten inför det första läkarbesöket. Patienten har då med sig ifyllda frågeformulär som skickats ut i förväg, där han eller hon bland annat redogör för vilka symtom som är mest besvärande. Blodprover ska helst vara tagna innan på den



Arja Höglund



Ursula Schmiauke





Beata Lindholm

lokala vårdcentralen, så att alla data finns tillgängliga.

Vid återbesök efter operationen kontrollerar undersköterskan stomat (där sonden går in i magen), att pumpen fungerar och att kopplingarna är hela. Om problem uppstår med innersonden måste den bytas av en kirurg, medan byte av kopplingar kan göras av undersköterskan.

## Riktlinjer för fysioterapi

Erika Franzén är fysioterapeut och forsknings- och utvecklingschef för Funktionen Hälsoprofessionerna vid Karolinska Solna. I arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom har hon och hennes medarbetare fokuserat på fem nyckelområden: fysisk aktivitet, gång, balans, fall och förflyttningar (2).

När det gäller styrketräning har man kunnat visa att det visserligen ökar styrkan, men för att få effekt på motoriska symtom,

balans, gång, och ADL behövs även annan fysisk träning och aktivitet. Detsamma gäller konditionsträning, som enbart förbättrar konditionen, medan gång- och balansträning ökar såväl gånghastighet som balansförmåga och mobilitet.

– Träning fungerar bäst i ON-fas, förklarade Erika Franzén. Den behöver dessutom vara utmanande för att ge förbättring, så svårighetsgraden måste ökas efterhand.

Vid Parkinsons sjukdom är gången inte helt automatisk, och därför blir det svårare att göra något annat samtidigt, till exempel samtala eller bära något. Det innebär att fallrisken ökar.

## Riktlinjerna – olika kliniker

Under denna session berättade några representanter för olika yrkesgrupper vid olika kliniker i landet om hur de arbetar med de nationella riktlinjerna för vård vid Parkinsons sjukdom (4). Sessionens moderator, fysioterapeut Lotta Sellergren från Stora Sköndal i Stockholm, inledde med berätta att målet med riktlinjerna är att åstadkomma god vård och omsorg på lika villkor.

Agneta Gustafsson, sjuksköterska på Akademiska sjukhuset i Uppsala, berättade att man där har ett programråd vars syfte är att skapa förutsättningar för att de nationella riktlinjerna ska tillämpas och behandlingsresultaten förbättras. I programrådet ingår företrädare för de olika yrkesgrupperna inom parkinsonvården, representanter för Parkinsonförbundet och företrädare för den kommunala vården och andra förvaltningar. En av programrådets uppgifter är att klarlägga ansvarsfördelningen mellan olika aktörer, exempelvis mellan den kommunala vården, hemsjukvården och specialistvården.

Uppsala har nu kommit igång med att registrera patienter i Parkinsonregistret, och det finns även möjlighet för patientens egen registrering (PER), en internetjänst där patienten besvarar frågor om sitt tillstånd som vårdgivaren kan ta del av (4).

Parkinsonsjuksköterska Maria Dahlgren berättade om sitt arbete på Östersunds sjukhus, där hon bland annat träffar patienter i anslutning till nybesök på kliniken, bokar och kallar patienter till läkare och till den egna mottagningen, informerar och utbildar såväl patienter och anhöriga som personal samt inventerar behov och samordnar de vårdinsatser. Dessutom tar hon hand om uppföljningen efter läkarbesök och har delegering för att justera läkemedelsbehandling och remittera till rehabilitering.

Nya patienter får träffa en neurolog vid två tillfällen, och därefter införlivas de i Parkinsonmottagningen, som är öppen tre heldagar per tvåveckorsperiod. I Östersund inleds inte någon avancerad behandling; det görs på regionsjukhuset i Umeå.

Från Neurologiska rehabiliteringskliniken på Stora Sköndal i Stockholm kom fysioterapeut Astrid Vikfager, arbetsterapeut Marie Carlsson och kurator Kristina Eriksson för att berätta om teambaserad rehabilitering vid Parkinsons sjukdom. Utöver dessa yrkesgruppen ingår även neuropsykolog, läkare, sjuksköterska, undersköterska och logoped i teamet.

Tillsammans med patient och eventuella anhöriga upprättas en rehabiliteringsplan med konkreta mål och strategier för att uppnå dem. Det innebär att flera av teamets medlemmar är delaktiga i samma mål men med ansvar för olika åtgärder. Det kan till exempel röra sig om en patient som inte kan vända sig själv i sängen utan måste väcka sin make/maka varje natt, vilket lett till att de båda sover dåligt.

– Målet är då att patienten ska kunna vända sig själv och att maken/makan ska få sova på nätterna, förklarade Astrid Vikfager. Det kan vi uppnå med hjälp av glidlakan och andra hjälpmedel, men även med fysioterapi och medicinjustering. Dessutom informerar vi om de möjligheter till avlastning och anhängstöd som finns, så att paret vet vart de ska vända sig om problemen återkommer.

Ett annat exempel är en patient som har svårt att göra sig hörd i telefon och därför inte kan beställa färdtjänst utan blir alltmer isolerad och passiv.

– Målet är att patienten ska kunna fortsätta med sina aktiviteter, sa Kristina Eriksson. Det kan vi åstadkomma genom röst- och talträning och andnings- och rörlighetsträning. Men vi kan också hjälpa patienten att börja beställa färdtjänst via Internet eller ta kontakt med en biståndshandläggare för att ordna med ledsagning i samband med resorna.



## → Mikrotabletter av levodopa och objektiv rörelseanalys

Neurolog Dag Nyholm från Uppsala berättade om hur mikrotabletter av levodopa kan förbättra behandlingen för patienter som annars skulle behöva avancerad terapi. Varje tablett innehåller bara 5 mg levodopa, vilket gör det möjligt att individanpassa doseringen.

För att hantera de små tablettorna används en dosautomat som man håller över ett halvfyllt vattenglas – tablettorna löses snabbt upp och patienten dricker upp innehållet. Varje dos kan ställas in i steg om 5 mg och varje dosintervall i steg om fem minuter. Både doser och dosintervall programmeras i dosautomaten, som även har en larmfunktion som meddelar när det är dags att ta nästa dos.

I en nyligen publicerad studie på patienter som fick sin behandling finjusterad med hjälp av mikrotabletter utvärderades effekterna bland annat med PKG. Resultaten visade tydliga förbättringar, bland annat på graden av sjukdomsbörda och livskvalitet. Dosintervallen krymptes med i genomsnitt ca 15 minuter och doserna ökade något (5).

## Fallrädsla, fall och nära fall

Fysioterapeut Beata Lindholm vid Lunds universitet redogjorde för sin avhandling om fallrädsla, fall och nära fall, det vill säga tillfällena då en person har varit nära att falla men lyckats ta emot sig i sista stund. Hon berättade att balans- och gångproblem är vanligt förekommande redan tidigt i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom. Dessutom är risken att skadas i samband med ett fall förhöjd för den som har Parkinson.

En del av avhandlingen var en studie som följde 151 patienter med mild Parkinsons sjukdom i sex månader. De tre faktorer som vanligen anses kunna prediktera fall är tidigare fall, gångstopp (freezing) och låg gånghastighet, men studien visar att prediktionen förbättras om dessa faktorer kompletteras med tidigare nära fall, dåligt resultat på så kallat pull-test, då man tar tag i patienten axlar och rycker bakåt utan förvarning, och svårigheter att genomföra tandemgång (att gå på linje häls mot tå) (6).

I ett annat arbete jämfördes olika varianter av tio meters gångtest: med statisk eller dynamisk start och med ett eller två försök. Resultaten visade att skillnaderna var små, och slutsatsen blev därför att testet kan genomföras en gång med statisk start, det vill säga från stillastående.

## Kvinnors och mäns syn på DBS och synen på ett gott vardagsliv

Maria Sperens, arbetsterapeut vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, berättade om två studier som hon genomfört. Båda baseras på intervjuer med 24 patienter, varav tio kvinnor.

Den första studien syftade till att utforska vad kvinnliga respektive manliga patienter med måttligt avancerad Parkinsons sjukdom vet om och känner inför DBS. Resultaten visade att många ser DBS som det sista behandlingsalternativet. För en del känns det bra att DBS finns där, medan andra tycker att det känns skrämmande. Flera

patienter uttryckte en förhoppning om att metoden ska utvecklas och bli ännu bättre med tiden. Däremot framkom inga skillnader mellan män och kvinnor (7).

Den andra studien utforskade hur kvinnor och män upplever och hanterar påverkan av Parkinsons sjukdom i vardagen. Här framkom en tydlig, medveten strävan efter att upprätta och bibehålla ett gott vardagsliv och att hålla igång fysiskt. Patienterna framhöll att en bra balans i tillvaron kräver god planering och hel del pusslande med medicin, mat och aktiviteter. Många uttryckte också att de uppskattar att få möta andra i sammanhang där man inte behöver förklara sina symtom, exempelvis inom Parkinsonförbundet. Inte heller här sågs några skillnader mellan män och kvinnor.

## VfMD:s arbete

Avslutningsvis presenterade VfMD:s styrelse med ordförande Arja Höglund i spetsen några nyheter inom föreningen. Bland annat kommer man att tillsätta en arbetsgrupp för att revidera materialet i Parkinsonskolan, som föreningen driver. Man planerar även att utarbeta kompetensbeskrivningar för parkinsonsjuksköterskor och andra yrkeskategorier (9).

Mötet var mycket uppskattat och synliggjorde verkligen fördelarna med ett multidisciplinärt omhändertagande, tack vare de synergieffekter som ett nära samarbete mellan olika kompetenser genererar.

**Mötets sponsorer var AbbVie, Global Kinetics, Grünenthal, Medtronic, NordiciInfu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Nigaard. Artikeln publicerades först i tidskriften Neurologi i Sverige.**

## Referenser

1. Postuma RB et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 1591–601.
2. [www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/kliniska-riktlinjer/dokument/svenska-riktlinjer-for-fysioterapi-vid-parkinsons-sjukdom.pdf](http://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/kliniska-riktlinjer/dokument/svenska-riktlinjer-for-fysioterapi-vid-parkinsons-sjukdom.pdf).
3. [www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjermsochparkinsonssjukdom](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjermsochparkinsonssjukdom).
4. [srq.nu/per](http://srq.nu/per).
5. Johansson D et al. Individualization of levodopa treatment using a microtablet dispenser and ambulatory accelerometry. *CNS Neurosci Ther* 2018; 00: 1–9.
6. Lindholm B et al. External validation of a 3-step falls prediction model in mild Parkinson's disease. *J Neurol* 2016; 263: 2462–9.
7. Sperens M et al. Are Patients Ready for "EARLYSTIM"? Attitudes towards Deep Brain Stimulation among Female and Male Patients with Moderately Advanced Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis* 2017; 2017: 1939831.
8. [www.vfmd.se](http://www.vfmd.se).



# SOMMARKRYSSET

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Rygsäck

3:e pris Kokboken "Det ska vara gott att leva"




DRIVMEDEL	FÖRHÄLSENEN	BEDRAGENORDAR	KÖRSTÄMMA	MAGASIN	VALJOLA
ANGE-LÄGET					
SLÄPAR			SNATTAR		
GÅRNED				BIFALL I KREML	
AN-TINGENRAD			KANGREPP-EN		

LYCKA OCH TUR	SKADIRIGENTEN	INSLAG	ÄRLÄGRE	SKÅNKA STRÖM	LOVORDA	TYDLIG	BÖRVÄSSAS	MISSFALL				
							SPIRA					
				FILMFLYNN				INSEKT KAJKA				
HAR FLYT I RÖRELSEN			KNIP TING			HANDTAG FJANT						
KANJON	BEHÖVER LÄKAS	FRAMFÖRA		SPELAS I KAPPELL	URMJÖLKAD		KNORRHANE KLÖSA		SKAPAT SAMSTÄMMIGHET	BADAR I STRÅLAR		
			HAR MÅNGEN KUNG HETAT		VÄDRAR			ENI BETT		SÄLLSYNT		
REGLAR RÄCKA		SVARAR ALPMAS-SIV			FÖRBUND	CEYLON-LANKA		KRONBERGS LÄN	IS-RÄNNA	LUFTORD SÄNGLIG STÖBLOM		
										TRÄD		
INFORMATION RETRIEVAL			DIREKT			BUSKE	SVETTSTÄLLE	TILLTAL KARDA		TOP-EN		
								UTAN GNIS-TA		SOM SUCK	FLOTTE	
										BITER IN-REDS	VI-GÖR	FINNS MED I SKALAN
										KRETTA-KULLE		
											LYF-TER HÄNDA	
										NÅGRA GÅRDAR YTA		
											KATT-LIK	SAGO-FI-GUR
FRÅGA HASAR SIG FRAM	HONA FISK							FREJ SVART BRYGD				
								ALS-KAR DET SKÖNA				



Konstruktion: Lars Fridestig • Foto: Anneli Malm och Anna Wedin

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonforbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 31 augusti 2018. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn .....

Adress .....

Postadress .....



**Lennart Pettersson**  
Ordförande i Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond**

Ordf. Lennart Pettersson  
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.  
Skeppargatan 52 nb  
114 58 Stockholm  
Tel: 08-666 20 78  
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se  
www.parkinsonfonden.se  
Plusgiro: 90 07 94-9  
Bankgiro: 900-7949

# Riktlinjerna och verkligheten – viktig debatt på parkinsondagen

**D**en 11 april, på världsparkinsondagen, var jag i Västerås. Anledningen var att det är valår i år och därför hade Parkinson Västmanland bjudit in alla partier i regionstyrelsen och företrädare för vården till en paneldebatt. Ett väldigt bra initiativ. Frågan för dagen var hur verkligheten i Västmanland ser ut mot bakgrund av Socialstyrelsens riktlinjer för vård av parkinsonpatienter. Moderator var Parkinsonförbundets generalsekreterare Inger Lundgren.

Min uppgift var inte att delta i debatten. Jag hade blivit tillfrågad om jag kunde komma för att ta emot en gåva till Parkinsonfonden från länsföreningen. Självklart kunde jag det.

**DET ÄR ALLTID** särskilt roligt att få gåvor från regionala eller lokala parkinsonföreningar. De visar att medlemmarna stöder forskningen och vill bidra till att den får ökade resurser. Ett mera

välkommet stöd kan jag inte tänka mig. Den här gången var gåvan också extra stor, hela 20 000 kronor. Det berodde på att länsföreningen fyllde 20 år och ville göra något särskilt med anledning av detta. Jag vill rikta ett stort tack till styrelsen och alla föreningens medlemmar.

**”Till min förvåning fick jag höra att Sverige hade betydligt mindre tillgång till neurologer än vad man hade i våra nordiska grannländer.”**

Och hur gick det med paneldebatten? Bra, tycker jag. Tonen var saklig och deltagarna verkade hyfsat pålästa. Alla i panelen uttryckte en tydlig ambition att leva upp till de

nationella riktlinjerna. Snabba åtgärder utlovas på rehab-området och från flera partier sades att pengar inte var något problem. En svårighet är däremot att det är brist på neurologer och parkinsonsjuksköterskor.

Till min förvåning fick jag höra att vi i Sverige hade betydligt mindre tillgång till neurologer än vad man hade i våra nordiska grannländer. Hur har det kunnat bli på det sättet?

**LENNART PETERSSON**

## GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden, pg 90 07 94-9 eller bg 900-7949 stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och viktiga forskningsrön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade.

Parkinsonfonden har ett så kallat 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.  
Tel: 08-666 20 78  
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se  
www.parkinsonfonden.se

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Ronny Lundin, Ekerö  
Arne Marthinsson, Skövde  
Parkinson Örebro

Kjell Andersson, Kungsör  
Parkinson Gästrikland  
Parkinson Västmanland

## Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och Onsdag kl 19-21  
Tisdag och Torsdag kl 10-12



# Är blindtarmsoperation en risk?

Kan blindtarmsoperation eller borttagande av tonsillerna påverka risken för Parkinsons sjukdom? Här är en reseberättelse från Bojing Liu som presenterat sin poster på en kongress i Japan.

TEXT BOJING LIU

doktorand, Epidemiologi och Biostatistik, Karolinska Institutet

Det har föreslagits att det finns ett samband mellan bortoperering av tonsillerna eller blindtarmens maskformiga bihang och risken för att drabbas av Parkinsons sjukdom. Teorin är dock omdiskuterad. Som en del av mitt doktorsarbete har jag påbörjat en registerstudie för att undersöka de eventuella sambanden.

För att presentera studien och få tillfälle att diskutera den med andra kunde jag med stöd av ett reseanslag från Parkinsonfonden genomföra en resa till Saitama, Japan, 19-22 augusti 2017 för att delta i Tjugoförsta epidemiologiska världskongressen, arrangerad av Internationella förbundet för epidemiologi.

Med ett tema som "Global/lokal hälsa och epidemiologi i en föränderlig värld" täckte kongressen in en rad olika ämnesområden. Som några exempel kan nämnas hälsoeffekter av kärnkraftsolyckan i Fukushima, en åldrande befolkning i världen, fysisk inaktivitet som hälsoproblem och riskfaktorer för kroniska sjukdomar ur ett globalt perspektiv. Metodologiska aspekter såsom användning av stora datamängder, register och genomisk information berördes också. Kongressen gav mig således ökad kunskap såväl inom epidemiologi som forskningsfält överlag som i ämnen som gränsar till mitt eget.

Under den sista dagen av kongressen presenterade jag min poster "Appendectomy, tonsillectomy and Parkinson disease risk: a Swedish register-based nested case-control study". Studien blev väl mottagen och jag hade flera givande diskussioner med andra kongressdeltagare. Som en del i min doktorandutbildning värdesätter jag denna erfarenhet högt. Kongressdeltagarnas kommentarer angående studien är också av stort värde inför arbetet med att sammanställa ett manuskript. Sammantaget är jag mycket nöjd med min resa och jag vill framföra ett stort tack till Parkinsonfonden som gjorde den möjlig.

FONDENS  
ANSLAG  
GÖR NYTTA

## Rehabilitera dig på Valjeviken eller Humlegården!

Valjeviken erbjuder:

### Rehabilitering/träning

– med fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator

### Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

### Diagnoskurser

– ALS, MS, Parkinson, Stroke, CP, polyneuropati, sällsynta diagnoser bl.a. CMT, ryggskada/RMB med inriktning idrott.

### Temakurser

– Smärta, hjärntrötthet/kognitiva besvär, ung rehab (för dig under 40), aktiv rehabilitering i ur och skur/idrott/rullstolsteknik/rullstolsdans, fatigue, ridning, ataxi.

Humlegården erbjuder:

### Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser, reumatologi

– med fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska och kurator

### Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns landsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

### Diagnoskurser och temakurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering

Vi hjälper dig att söka kostnadsansvar. Beställ våra nya broschyrer för mer information!



Telefon: 0456-151 15



Telefon: 08-598 833 00

På [valjeviken.se](http://valjeviken.se) finner du också information om utbildningar och kurser på vår folkhögskola samt vårt utbud i Mättinge, Trosa och Sundbyvik, Örebro.



[info@valjeviken.se](mailto:info@valjeviken.se), [www.valjeviken.se](http://www.valjeviken.se) / [info@humlegarden.a.se](mailto:info@humlegarden.a.se), [www.humlegarden.a.se](http://www.humlegarden.a.se)

## Parkinsonregistret unik resurs för förbättrad vård

Ett projekt ska vidareutveckla det svenska parkinsonregistret som resurs för klinisk forskning och kvalitetsutveckling.

Mottagare:

**PETER HAGELL**

professor Skånes universitetssjukhus, Lund

**DET SVENSKA PARKINSONREGISTRET** (ParkReg) består i dagens läge av bland annat följande huvudkomponenter:

- Demografiska uppgifter (kön, ålder, sjukdomens varaktighet etc)
- Diagnoskriterier
- Behandling
- Biverkningar
- Motoriska komplikationer (on/off-tid, dyskinesier)
- Sjukdomens svårighetsgrad
- Patientupplevda problem relaterade till Parkinsons sjukdom

Registret är en utmärkt resurs vid planering av forskning inom områden som epidemiologi, hälsoekonomi, metodutveckling samt vid uppföljning av vård- och behandlingsresultat i klinisk praxis. Dess potential har emellertid hittills varit underutnyttjad.

En viktig anledning till detta är att ParkReg ännu är relativt ung; en annan att den nationella täckningsgraden, ca 20 procent, är begränsad. Andra anledningar är att ParkReg är i behov av optimering och att det behövs en kvalitetssäkring av komponenter som olika skattningsskalor och beräkningsalgoritmer. Behovet av att vidareutveckla ParkReg understryks inte minst av de nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom som publicerades av Socialstyrelsen i december 2016. Bland annat innebär dessa att uppföljning av en rad specificerade kvalitetsindikatorer inom en snar framtid kommer att behöva ske i registret.

Det övergripande målet i det aktuella projektet är att vidareutveckla ParkReg så att det optimeras som en nationell resurs, i första hand för högkvalitativ klinisk forskning, men också för kvalitetsutveckling, utvärdering och förbättring av den svenska parkinsonvården.

**Beviljat belopp: 395 000 kronor**

## Nya försök med stamceller

En forskargrupp i Lund arbetar med att utveckla behandling med stamceller. I framtiden hoppas gruppen kunna förfina metoderna så att det ska gå att styra stamcellerna exakt och enbart mot den typ av dopamincell som är påverkad av sjukdomen.

Mottagare: **MALIN PARMAR**, professor BMC, Lunds universitet

**NEURODEGENERATION INNEBÄR ATT** nervceller i hjärnan dör. Med några få undantag kan dessa celler inte nybildas, vilket betyder att man i dag inte kan bota många av de sjukdomar som beror på celldöd i hjärnan. Därför finns ett stort behov av att utveckla nya metoder för att reparera en skadad hjärna. En sådan behandling är cellterapi, där man placerar in nya celler i hjärnan för att ersätta dem som dött och på så sätt försöka lindra symptomen som uppstår i samband med celldöden.

Parkinsons sjukdom är ett attraktivt mål för cellbaserad terapi, eftersom de dominerande symptomen beror på förlust av en begränsad grupp av nervceller, nämligen de dopaminbildande cellerna i mellanjärnan. Experimentella och kliniska studier har visat att transplantation av sådana nervceller kan återställa en normal dopaminfrisättning och ge en klinisk förbättring under mer än tio års tid.

Hjärncellstransplantationer med dopaminceller från aborterade foster som behandling vid Parkinsons sjukdom utvecklades i Lund på 1980-talet. Användning av dopaminceller från foster är emellertid problematisk ur såväl etisk som praktisk synvinkel. Tillgången på lämpliga celler är begränsad och metoden anses bland annat därför inte vara realistisk vid en mera storskalig användning.

**GRUPPEN HAR DÄRFÖR** under ett antal år utvecklat en behandling som är baserad på stamceller. De celler som bildas fungerar lika bra och på samma sätt som vid användning av celler från aborterade foster. De etiska problemen elimineras och tillgången på celler för transplantation blir tillfredsställande. Den nya tekniken kommer att testas i kliniska försök som beräknas bli påbörjade under 2019 med finansiering från EU och Wellcome Trust.

I framtiden hoppas dock gruppen kunna producera ännu bättre celler genom att förfina den nuvarande metoden så att det ska gå att styra stamcellerna mot exakt och enbart den typ av dopamincell som är påverkad av sjukdomen. Gruppen kommer att använda sig av nya metoder för att ta fram en genetisk profil på dess celler och sedan studera dem i kultur och efter transplantation. Gruppen hoppas att forskningen ska leda till att framtidens stamcellsbehandlingar blir bättre och mer precisa.

**Beviljat belopp: 495 000 kronor**



# Fortsatta försök med immunterapi

En forskargrupp i Uppsala har beviljats stöd för att fortsätta med försök med immunterapi vid Parkinsons sjukdom med användning av musmodeller.

Mottagare: **MARTIN INGELSSON**  
professor Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

**VID PARKINSONS SJUKDOM ANSAMLAS** och aggregeras alfa-synuklein i hjärnans nervceller. Mellanstora aggregat, så kallade oligomerer, är speciellt skadliga och nya fynd visar, att dessa kan spridas mellan celler via små blåsor, så kallade vesikler. På parkinsonmöss har gruppen visat, att antikroppar mot oligomerer, efter injektion i bukålan, transporteras till centrala nervsystemet där de reducerar mängden skadligt alfa-synuklein, vilket minskar risken för svåra motoriska störningar.

Eftersom en ny framtida behandling vid Parkinsons sjukdom måste sättas in på ett så tidigt stadium som möjligt, har gruppen undersökt förekomsten av tidiga symtom hos samma möss. Det har då visats att djuren uppvisar subtila gång- och beteendestörningar redan från två till fyra månaders ålder. I en stor pågående studie undersöks om dessa tidiga störningar kan förebyggas med antikroppar. Denna del av behandlingen beräknades vid försökets början vara klar i början av 2018 och därefter följer en rad olika analyser av hjärnvävnaden.

**UTÖVER DETTA KARTLÄGGS** en annan musmodell för Parkinsons sjukdom. Jämfört med den tidigare modellen bildar dessa möss större mängd skadligt alfa-synuklein i hjärnan och får mera tydliga symtom tidigt i livet. På dessa möss genomförs nu en ytterligare behandlingsstudie, där gruppen utnyttjar ett ofarligt virus för att låta antikropparna bildas direkt i nervcellerna. Det bör leda till ökade antikropps nivåer i hjärnan och därmed bättre effekt av behandlingen. Preliminära data från en förstudie, där viruspartiklarna injicerades direkt i hjärnan, tyder på att behandlade möss har höga nivåer av antikroppar i nervcellerna. Nu planeras en större studie, där viruspartiklarna ska tillföras via blodbanan för att se om även denna metod kan leda till effekt på sjukdomens symtom hos mössen.

Forskningsprojektet väntas ge viktig kunskap och förståelse av sjukdomsmekanismerna och för den experimentella utvecklingen av nya behandlingsstrategier vid Parkinsons sjukdom. Ansatserna är nya, samtidigt som perspektiven är realistiska. Immunterapi mot Alzheimers sjukdom prövas redan kliniskt bland annat med en antikropp som tagits fram av gruppen. Dessutom har en av gruppens antikroppar mot alfa-synuklein nu humaniserats, vilket minskar risken för bildning av antikroppar mot antikroppen, och den planeras att inom två-tre år användas i en första studie på patienter.

Projektet utförs på Rudbecklaboratoriet i Uppsala under 2017-2021.

**Beviljat belopp: 495 000 kronor**

## Crowdfunding – så gick det sen

**Parkinsonfonden har det senaste året utlyst så kallade Crowdfunding-projekt (gräsrotsfinansiering). Här skriver Angela Cenci Nilsson, forskare i Lund, till bidragsgivarna om hur bidragen används i projektet "Utvärdering av medicin som aktiverar Sigma-1:**

Bästa bidragsgivare,

Vi vill tacka så hjärtligt för det stödet som ni beviljat oss via Parkinsonfondens "crowdfunding initiativ"!

Crowdfunding-bidraget används, i sin helhet, för att inleda den kliniska prövningen med Sigma-1 agonisten Fluvoxamin (läkemedlets namn: Fevarin). Medlen betalas in på ett specifikt projektkonto som administreras av Skånes Universitetssjukhus (SUS) under professor Håkan Widners tillsyn.

Tillsammans med tidigare erhållna medlen kommer Crowdfunding-bidraget att möjliggöra en studie med upp till 60 parkinsonpatienter. Vår plan är att rekrytera ytterligare patienter om ett par år.

Till studien kommer vi att rekrytera nydiagnostiserade personer som ännu inte börjat ta dopaminhärmande mediciner. Detta gör vi för att förenkla studiens upplägg samt göra det likt våra experimentella djurstudier så långt det går. Studiens deltagare rekryteras både av SUS neurologiska klinik (projektledare: Dr. Håkan Widner) och av Neurologiska kliniken vid Helsingborgs sjukhus (projektledare: Dr. Klas Wictorin).

Vi har nu anlitat en professionell studiekoordinator med stor erfarenhet av kliniska prövningar, som håller på att skriva både det formella studieprotokollet och ansökan om etiskt tillstånd för studien.

Vi kommer att hålla er väluppdaterade kring hur studien fortskrider och vi kan även ordna ett studiebesök för er på Lunds universitet.

**ANGELA CENCI NILSSON,**  
*Å projektlagets vägnar*

**Parkinsonfonden ger årligen anslag till olika forskningsprojekt i landet. Lär känna forskarna bakom dessa viktiga projekt.**

Hur är vår hjärna ihopkopplad, hur förändras och skadas dessa kopplingar vid Parkinsons sjukdom och hur vi kan reparera kopplingarna? Det är några av frågorna som Tomas Björklunds forskargrupp vid Wallenberg Neurocentrum i Lund arbetar med.

## Teamarbete i Lund i jakt på nya behandlingar

### **När och hur väcktes ditt intresse för forskning?**

Detta väcktes långt tidigare än jag har något minne av har det visat sig. Jag har vuxit upp inom forskningen då min far också är forskare. Detta smittade av sig tidigt och min mor har sparat mina anteckningar kring de ”försök” som jag gjorde hemma i lågstadiet. Jag inspirerades av min fars tester av lokalsinnet och minne och testade detta på mina två vita möss. Jag var tydligen mycket besviken på den ena musen som var mycket sämre än den andra på alla test.

Sedan dess har jag alltid haft intresse för att förstå hur saker och ting fungerar och har fortfarande en tendens att plocka isär och modifiera allt omkring mig. Ibland med större framgång och ibland mer begränsad ...

### **Hur skulle du vilja beskriva din forskning?**

Jag skulle vilja bedriva forskningen såsom många små start-up bolag fungerar idag. Med små team som jobbar intensivt och tätt ihop för att hitta på någonting nytt och jobbar gemensamt mot samma mål. Det är denna känsla som jag har försökt att återskapa i min forskargrupp och jag tycker att jag nog har lyckats ganska bra. Vi har en mycket bra ”lagkänsla” och mina medarbetare är väldigt engagerade i sitt arbete.

### **På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?**

Parkinsonfonden har varit ett mycket viktigt stöd i alla faser av min karriär från reseanslag till mig som doktorand som gjorde att jag



kunde presentera min forskning på internationella möten, via forskningsanslag till mig som yngre forskare så att jag kunde etablera självständighet till idag när Parkinsonfonden ger ovärderligt stöd till mitt forskningsprogram.

### **Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?**

**Namn:** Tomas Björklund

**Titel:** Docent, molekylär neuromodulering, Lunds universitet

**Född:** Lund

**Bor:** Nyinköpt radhus i Lund

**Familj:** Sambo med en landskapsarkitekt

**Karriär:** Började med att intressera mig för matematik och bildbehandling och tog mig då omvägen via studier av magnetkamera-avbildning av hjärnan hos patienter med post-traumatisk stress i Stockholm innan jag landade inom forskningen på Parkinsons sjukdom i Lund.

**Gör idag:** Leder en forskargrupp vid Wallenberg Neurocentrum i Lund. Forskar på att lista ut hur vår hjärna är ihopkopplad, hur dessa kopplingar förändras och skadas vid Parkinsons sjukdom och viktigast av allt, hur vi kan reparera kopplingarna

**Musiksmak:** Sjunger gärna med till storbandsklassiker såsom med Frank Sinatra, Dean Martin och samtida artister.

**Läser:** Läser helst facklitteratur eller biografier över intressanta personer som format vår omvärld men läser också skönlitteratur med historisk anknytning såsom skriven av Robert Harris.

**Favoritmat just nu:** Invigde precis grillen för denna säsong så just nu är det allting som går att grilla, vilket faktiskt är det mesta.

**Kopplar av med:** Att konstruera och bygga saker. Renoverar gärna i det nyinköpta huset eller i sommarstugan men har också utvecklat ett intresse för att konstruera min egen elektronik för att styra allt i huset.



**”... jag har med tiden fått bli lite mer realistisk i mina förhoppningar. De nya behandlingar som vi arbetar med idag är mycket komplexa och bygger på många tekniskt svåra moment. Detta gör att fallgroparna är många.”**

Min förhoppning är att min forskning en kommer att bidra till att vi får en så pass bra förståelse för hur vi kan reparera hjärnan att vi kan skapa en behandling som avhjälper alla symptom av sjukdomen. Detta kommer dock att ta lång tid och därför så arbetar vi med att nytogöra forskningen i steg. Det som ligger närmast att komma parkinsonpatienter till gagn är vårt arbete med att lära transplanterade nervceller att koppla rätt i hjärnan. Vi samarbetar med några av de bästa forskarna i världen på att reparera hjärnan och vår forskning gör det möjligt att åskådliggöra exakt hur bra eller dåligt dessa nervceller återskapar kopplingarna i hjärnan. Detta kan i sin tur leda till både säkrare och mer effektiva behandlingsalternativ i framtiden.

#### **När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?**

Detta är mycket vanskligt att säga och jag har med tiden fått bli lite mer realistisk i mina förhoppningar. De nya behandlingar som vi arbetar med idag är mycket komplexa och bygger på många tekniskt svåra moment. Detta gör att fallgroparna är många. Jag har under de senaste tio åren arbetat på en ny behandling för Parkinsons sjukdom som i slutändan föll på mållinjen då den inte levde upp till våra förhoppningar när vi skulle överföra den från försöksdjur till patienter så jag vet att detta kan ta tid. Vi har dock många nya spännande saker på gång så jag är hoppfull att det inte ska ta tio år till innan vi har något som kan komma parkinsonsjuka till nytta.

# Viktigt att ha koll på B-vitaminer vid duodopabehandling

**Duodopa\* är en av tre avancerade behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom. När en kombination av olika behandlingar i tablettform eller injektioner inte längre kan ge en adekvat symtomlindring kan behandling med Duodopa förbättra de motoriska symtomen och ge en förbättrad livskvalitet.**

TEXT **JAN LINDER**

överläkare Neuro- huvud- halscentrum, Norrlands Universitetssjukhus Umeå

Som vid andra behandlingar så finns det biverkningsrisker även vid Duodopabehandling och i denna artikel vill jag fokusera på en ovanlig men potentiellt allvarlig biverkan – neuropati (en störning i funktionen hos framförallt de långa nervtrådarna till händer och fötter som kan resultera i smärtor och bortfall av motoriska funktioner).

Mekanismen bakom uppkomsten av denna biverkan är inte kartlagd i detalj men det finns erfarenheter som pekar på att B-vitaminer kan vara inblandade i sjukdomsprocessen. B-vitaminer är mycket viktiga för nervträdarnas funktion.

Det behövs B-vitaminer (B-12, folsyra och B-6) när kroppen ska bryta ned läkemedlet levodopa. När behandling med Duodopa startas minskas som regel doserna av annan läkemedelsbehandling och den dagliga dosen av levodopa ökas vilket ställer högre krav på tillgång av B-vitaminer och en relativt brist på B-vitaminer kan uppstå. Ett

blodprov som testar huruvida det finns adekvat tillgång på B-vitaminer i kroppen är S-Homocystein, värdet på detta prov stiger vid brist på B-vitaminer. Förutom att nervtrådarna tar skada av B-vitaminbrist kan det finnas risk för att de tar skada av förhöjda nivåer av S-Homocystein.

**DE FALL AV NEUROPATI** i samband med Duodopabehandling som jag har personlig kännedom om har samtliga uppvisat S-Homocystein över 15 mmol/liter som är den övre normalgränsen.

Det är viktigt att komma ihåg att det är nivån av S-Homocystein som är ”facit” på huruvida det finns tillräckligt med B-vitaminer eller inte. Att mäta de enskilda B-vitaminerna tillför som regel inte viktig information eftersom nivåerna på dessa i blodet kan vara normala eller till och med förhöjda trots att det föreligger en funktionell brist. Om S-Homocysteinvärdet överstiger 15 mmol/liter bör man öka doserna av B-vitaminer och därefter följa upp med ett nytt blodprov för att kontrollera S-Homocystein normaliseras.

I svenska och skandinaviska riktlinjer för behandling med Duodopa rekommenderas att kontrollera S-Homocystein regelbundet. I Umeå har vi en rutin sedan många år att alla som påbörjar behandling med Duodopa får förebyggande tillskott av B-vitaminer (B-12 och folsyra) och därefter kontrollerar vi S-Homocystein var tredje månad så länge.

**Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!**

För att skänka en gåva via SMS skicka text:

park (för att skänka 50 kr), park 100 (för att skänka 100 kr),

park 200 (för att skänka 200 kr) till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!

## Parkinson Disease Composite Scale

# Ny skala för att mäta Parkinsons sjukdom

**Hur svår är min Parkinsonsjukdom på en skala? Frågan är oftast irrelevant för den enskilda personen och svår att besvara, men i många sammanhang behöver man kunna mäta sjukdomens svårighetsgrad på ett enkelt men ändå övergripande sätt. Det är bakgrunden till Parkinson Disease Composite Scale.**

European Parkinson's Disease Association uppmärksammade tillsammans med sin expertpanel behovet av en ny sammansatt skala för Parkinsons sjukdom och har stöttat utvecklingen av den nya skalan som finns tillgänglig via deras hemsida. Arbetet påbörjades under 2014. Arbetsgruppen som leder valideringsstudierna av skalan består av Fabrizio Stocchi, Pablo Martinez-Martin och Fabiana Radicati.

Det finns redan en mängd olika skalor för att mäta Parkinsons sjukdom. Ändå är det svårt att på ett övergripande och relativt enkelt sätt mäta sjukdomens svårighetsgrad, både i studier och i klinisk praxis. Alla skalor som finns sedan tidigare har sina fördelar och begränsningar av olika slag, och det är inte meningen att den nya skalan ska ersätta utan komplettera övriga mått. Somliga skalor, såsom MDS-UPDRS, är omfattande och kan vara svåra att utföra i klinisk praxis samt kräver specialistkunskap och man kan behöva betala för att få använda skalorna i studier. Andra mäter bara vissa aspekter av sjukdomen såsom dyskinesier (Unified Dyskinesia rating scale mfl), sömn (PDSS-2 mfl), aktiviteter i dagligt liv (Schwab and England ADL scale mfl), icke-motoriska symptom (Non-motor Symptoms scale mfl).

Ytterligare andra skalor är för enkla och korta för att fånga sjukdomens olika svårighetsgrader, exempelvis Hoehn och Yahr-skalan som stått sig länge, men som bara är baserad på om sjukdomen ger symptom i både och höger vänster kroppshalva och i vilken utsträckning man har påverkan på balansförmågan. Det kan vara mycket stor skillnad på tillståndet hos två individer med samma

Hoehn och Yahr-stadium. Ibland använder man motoriskt status, exempelvis del tre av UPDRS-skalan, som ett mått på sjukdomsgrad. Detta förfarande har bristen att man då inte tar hänsyn till fluktuationer eller icke-motoriska symptom.

Många av de behandlingar vi använder kan förbättra vissa aspekter av sjukdomen men försämra andra. Det klassiska exemplet här är dopaminerga läkemedel som ofta lindrar bradykinesi, tremor och rigiditet men kan förvärra dyskinesier, hallucinationer, impulskontrollproblem och ortostatism. Att på ett enkelt sätt mäta denna sammansatta bild är en stor men viktig utmaning.

Om Parkinson Disease Composite Scale (PDCS) visar sig "hålla måttet" kan det bli ett nytt verktyg för att på ett enkelt och snabbt men ändå informativt sätt kunna mäta sjukdomens svårighetsgrad. Betydelsen av ett sådant instrument i vården blir stort; exempelvis för att fördela samhällsresurser, göra kliniska studier, jämföra olika patientgrupper och mäta förändringar över tid med mera.

### Parkinson Disease Composite Scale

PDCS är en ny skala avsedd att enkelt kunna ge ett sammansatt, informativt mått om sjukdomens svårighetsgrad som tar hänsyn till 1) motoriska kardinalsymptom, 2) icke-motoriska symptom och 3) behandlingskomplikationer. Skalan är viktad, så att den ger högre poäng för sjukdomssymtom med större negativ inverkan på livskvalitet och större behov av vård och omsorg. Exempel på sådana faktorer är kognitiv nedsättning och gång- och balansrubbing.

Den ursprungliga versionen av skalan bestod av 16 frågor. I en pilot-studie omfattande 70 patienter som undersöktes med PDCS, UPDRS och Hoehn och Yahr-stadium fann man tillräckligt lovande resultat för att gå vidare med skalan i samma format förutom ett tillägg av en extra fråga om funktionsinskränkning (disability). Den nuvarande PDCS består alltså av 17 frågor fördelade i fyra domäner: Motoriska symptom (6

frågor), icke-motoriska symptom (6 frågor), behandlingskomplikationer (4 frågor) och funktionsinskränkning (1 fråga). För varje fråga finns fem nivåer av svarsalternativ och det är undersökaren som baserat på undersökning och samtal med patient och eventuella anhöriga väljer vilken nivå som bäst överensstämmer med patientens tillstånd.

En första valideringsstudie av versionen med 17 frågor utfördes med 194 patienter från Sverige, Italien, Rumänien, Australien och Storbritannien (1). Studien talar för att skalan är genomförbar, acceptabel, reproducerbar och valid. När jag har använt skalan har jag funnit att definitionen av skalstegen i några fall (precis som med så många andra skalor) skulle kunna göras mer exakt, men skalan är relativt lätt och snabb att genomföra och tar framför allt upp relevanta aspekter som man ändå behöver undersöka och prata om för att kunna ge adekvata råd om behandling.

Fynden från den första valideringsstudien återstår nu att bekräfta i större material, med spridning över alla grader av sjukdom, samt att verifiera skalans känslighet för förändringar. En utökad valideringsstudie pågår redan, där hundratals patienter i över tio olika länder ska inkluderas. Data-analysen kommer att innefatta deskriptiv statistik, datakvalitet och acceptabilitet, intern konsistens, reproducerbarhet, validitet och precision.

Om kommande studier bekräftar att skalan håller måttet kan den alltså bli ett värdefullt tillskott till våra möjligheter att mäta Parkinsons svårighetsgrad på ett övergripande sätt i stora patientgrupper. Bättre möjligheter att mäta medför bättre möjligheter att utvärdera effekten av olika åtgärder.

**ANDERS JOHANSSON**

Karolinska Institutet, Stockholm

**Stocchi F, Radicati FG, Chaudhuri KR, Johansson A, Padmakumar C, Falup-Pecurariu C, Martinez-Martin P. The Parkinson's Disease Composite Scale: results of the first validation study. Eur J Neurol. 2018 Mar;25(3):503-511.**



# Framtidsfullmakt – vad är det?

**Genom att skriva en framtidsfullmakt kan du utse en person som ska ta hand om dina angelägenheter om du i framtiden inte längre kan ta hand om dem själv.**

Framtidsfullmakten börjar gälla när du inte längre själv kan ta hand om dina angelägenheter på grund av att du blir fysiskt sjuk, får en psykisk störning eller liknande och tillståndet är varaktigt. Det är den som du ställt ut fullmakten till som ska bedöma om ett sådant tillstånd har inträtt. Fullmaktshavaren ska informera både dig, din maka/make eller sambo samt dina närmaste släktingar om att fullmakten trätt i kraft och vad den innehåller.

Fullmakten kan gälla både personliga och ekonomiska angelägenheter. Det kan till exempel vara löpande ekonomiska saker, som att betala räkningar, förvalta tillgångar och ta hand om olika avtal om el, hyra eller olika abonnemang.

Formella krav på en framtidsfullmakt

- Du måste fyllt 18 år och kunna ta hand om dina angelägenheter när du skriver fullmakten.
- Fullmakten ska vara skriftlig.
- Det ska framgå att det är en framtidsfullmakt och vem eller vilka som är fullmaktshavare.
- Det ska framgå vilka angelägenheter som fullmakten omfattar.
- Fullmakten ska bevittnas av två personer. Den som är vittne får inte vara den som fullmakten gäller för (fullmaktshavaren).
- Fullmakten ska visas upp i original när den används, exempelvis på banken.

Det finns inget lagkrav på var fullmakten ska förvaras eller att den ska registreras någonstans. Lämpligt är att den utsedda fullmaktshavaren har ett exemplar och att du själv behåller ett exemplar.

**Fullmaktshavare**

Du kan utse en eller flera fullmaktshavare i din framtidsfullmakt. Om fullmakten är utställd på flera personer är det viktigt att du beskriver deras inbördes förhållande. Ett alternativ är att du ger olika personer olika uppdrag. Ett annat alternativ är att du utser fullmaktshavare i en viss turordning, så att en kan ta vid om den som står före inte kan ta på sig uppdraget.

**När upphör fullmakten?**

Fullmakten upphör att gälla om fullmaktsgivaren får en god man eller en förvaltare inom samma område som framtidsfullmakten. Fullmaktsgivaren kan även återkalla fullmakten. Dessutom upphör den om fullmaktsgivaren skulle återfå sin beslutsförmåga. Däremot fortsätter framtidsfullmakten som huvudregel att gälla även efter fullmaktsgivarens död.

**Mer information om framtidsfullmakt: <https://www.konsumenternas.se>**

# RECK MOTOmed®

## Rörelseterapi för bättre livskvalité

**MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier**



"Efter att ha varit borta från arbetet i drygt ett år kan jag nu skriva på tavlan igen nästan lika snabbt som tidigare. Jag skriver med stor och läslig handstil i skrivböckerna igen och lyckas för det mesta ganska bra med att måla ögonfransarna och hålla en kopp med höger hand. Jag är kort sagt överlycklig över den här utvecklingen!"

Den Parkinsondrabbade läraren från Biberach a.d. Riss tränar sedan flera år tillbaka regelbundet med MOTOmed.



**Primed.ab**  
fysio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad.  
Tfn. 035-17 82 85 e-post. [info@primed.se](mailto:info@primed.se)  
[www.primed.se](http://www.primed.se)



**Jag kan Parkinson – Hälsosamma kostvanor**  
Denna broschyr innehåller tips och råd om mat och hur man hanterar ätsvårigheter. Pris 20 kr



**Bättre liv trots Parkinson**, Leif Ögård,  
Bok, inbunden, ca 180 sid.  
Pris 150 kr

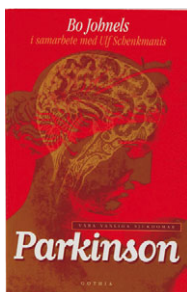


**Det ska vara gott att leva**  
Kokbok av Eva Strandell.  
Illustrerad, 65 sidor.  
Pris 50 kr

**Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson**  
av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr



**Hjärna Parkinson**, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr  
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!

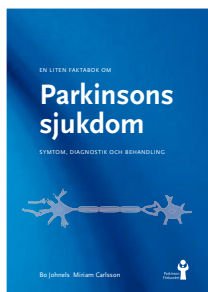


**Parkinson**, docent Bo Johnels.  
Pocket. 120 sid.  
Pris 150 kr

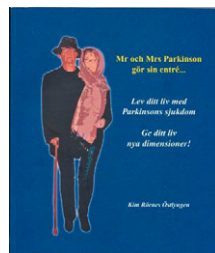


**Parkinson för närstående**  
För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

**12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson**  
Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen. I boken berättar han sakligt hur han har gått från rädsla inför diagnosen till en meningsfull vardag med aktiviteter och resor. Pris 130 kr



**En liten faktabok om Parkinsons sjukdom.**  
Författare är Bo Johnels, neurolog med mångårig erfarenhet av Parkinsons sjukdom och Miriam Carlson, parkinsonsjuksköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



**Mr och Mrs Parkinson gör sin entré...**  
Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris 100 kr



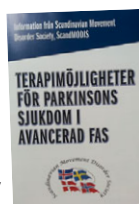
**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom**  
av Linda Hagbarth  
Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



**Jag lever trots allt**  
Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinsons, jag drabbades dessutom av spinal stenos i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr

**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

Riktigt till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. Pris 25 kr



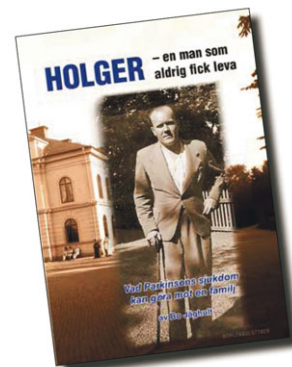
**Liten lathund för Parkinsonpatienter**  
innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motståndsfullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist  
Pris 40 kr



**Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför...**

P A Ydrefelt  
Pris: 90 kr/styck

**Holger – en man som aldrig fick leva**  
av Bo Jäghult  
Bos pappa, Holger, drabbades av Parkinsons sjukdom på 40-talet. Han förvägrades sitt liv, sin kärlek och en tillvaro med en uppgift. Pris 160 kr  
Överskott och royalty går till Parkinsonförbundet.



**4 x Annika Laack:**

**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr



**Mr P i mina fotspår.**  
Pris 150 kr  
**Mr P och jag.**  
Pris 150 kr





### Häxbländning

Den femte boken från Annika Laack. Med sedvanlig värmländsk humor beskriver hon sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Pris 150 kr



### Parkinson med livskvalitet

Genom att skaffa sig gedigen kunskap om vilka möjligheter man har i alla stadier av sin parkinson, kan man skapa sig ett liv som förändras med tiden, men som ändå rymmer många glädjeämnen och en stor portion hopp. Bra saker kommer att fortsätta att hända i livet! Pris 30 kr



### Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Jag vill gärna dela med mig av mina erfarenheter i hopp om att de ska vara till någon nytta för dig. Kanske kan de förbereda dig på någon vändning som sjukdomen kan ta, kanske kan de trösta dig med att någon annan har upplevt detsamma som du. Georg Stenberg  
Pris: 25 kr

### Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr



### Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk. Tål värme och maskindisk. Storlek 33 x 25 cm  
Pris: 220 kr

### Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.  
Pris DVD 170 kr

### Yoga-paket

Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.  
Pris 125 kr



### Termos och mugg med förbundets logotyp

Presentset med en termosflaska och en termosmugg. Båda produkterna är tillverkade av aluminium och har en skön gummerad yta. Termosflaskan rymmer 50 cl och termosmuggen 45 cl. Gul med blått tryck. Får ej diskas i maskin.  
Pris 450 kr, inkl frakt.



### Ryggsäck

Ryggsäcken har vadderade och justerbara axelremmar, och två fack med blixtlås. Polyester. Storlek 28 x 38 x 12 cm  
Pris: 95 kr

### Gratulationskort /vykort



Strandskata  
21x21 cm  
Pris: 15 kr



Rosa vallmo  
21,5x14,5 cm  
Pris: 15 kr



Pioner och blått glas  
18,3x14,7cm  
Pris: 15 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

Beställningen skickas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON



**ORDFÖRANDE-KONFERENS**  
den 12-13 maj  
hölls i Lund och  
arrangerades av  
Parkinson Skåne. En välordnad  
konferens till  
både nytta och  
nöje.

Alla vi som  
deltog vill tacka  
Monica Vikingsson  
(bilden  
ovan) och hennes  
kollegor i  
Skånestyrelsen  
för det fina mötet.

## Resetips: Kolla dina försäkringar

Om du har ett pågående vårdbehov, till exempel är kroniskt sjuk eller behandlas för en skada, finns det risk att din reseförsäkring inte täcker eventuella kostnader för den sjukdomen eller skadan när du är på resa. Du har sannolikt inte heller rätt till ersättning om du behöver avboka resan med sjukdomen eller skadan som skäl. En reseförsäkring täcker bara akuta sjukdomar och olycksfall. Därför ska du noggrant kontrollera med ditt försäkringsbolag hur försäkringen gäller. Det räcker inte att din läkare ger dig klartecken att resa, utan det är bara försäkringsbolaget som kan ge ett förhandsbesked om du kan få ersättning för en avbokning på grund av din sjukdom eller skada eller för en försämring på resan. Läs mer till exempel på Konsumenternas försäkringsbyrå: [www.konsumenternas.se](http://www.konsumenternas.se)

## Vad händer i länsföreningarna?

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi på länssidorna kan visa litet av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.

## De vann i vårkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens vårkryss i nr 1/18:  
1:a pris Hans Isacson, Skogås  
2:a pris Urban Edström, Umeå  
3:e pris Sune Eriksson, Åmål





**HAR DU FRÅGOR** om medlemskap eller om du vill ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonförening.

**MEDLEMSKAP** inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

**ANHÖRIG/STÖDMEDLEM:** 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen). Bankgiro: 438-1729

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige (f d Handikappförbunden), Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA).

**Adress:**

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

# Parkinson Förbundet



**Parkinson Blekinge**

Sture Karlsson  
Svanhalla  
373 00 Jämfjö  
0455 - 511 09

**Parkinson Dalarna**

Jan Grönberg  
Garmakaregatan 5 A lgh 1002  
774 31 Avesta  
0702 66 73 92

**Parkinson Gotland**

Laila Karlsson  
Bro Annex 912  
621 73 Visby  
0498-27 27 74

**Parkinson Gävleborg**

Hans Kjell  
Hudiksvägen 3 D, lgh 0902  
824 33 Hudiksvall  
0703-67 97 33

**Parkinson Halland**

Göran Åkermark  
Trädgårdsgatan 6  
311 34 Falkenberg  
0725-62 12 84

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**

Ulf Enström  
Samuel Permans gata 25  
831 41 Östersund  
070-535 12 76

**Parkinson Jönköping**

Ingemar Karlsson  
Skolgatan 9  
561 35 Huskvarna  
0725-08 52 33

**Parkinson Kalmar län**

Anne Johansson  
Hökabergsvägen 4  
393 65 Kalmar  
0480-47 31 49  
0707-34 29 45

**Parkinson Kronoberg**

Birgitta Johansson  
Hollstorp Hagalund  
355 91 Växjö  
0708-15 61 63

**Parkinson**

**Norra Älvsborg/Bohuslän**

Conny Kristoffersson  
Snödroppsvägen 69  
468 34 Vargön  
0709-66 56 91

**Parkinson Norrbotten**

Gun Pettersson  
Lundagårdsgatan 15 lgh 1002  
961 36 Boden  
0705-68 01 55

**Parkinson Skaraborg**

Sören Hovler  
Kyrkogatan 9, lgh 1102  
533 31 Götene  
0702-64 64 39

**Parkinson Skåne**

Monica Vikingsson  
Strandvägen 96 A  
234 31 Lomma  
070-745 39 50

**Parkinson Stockholm**

Agneta Nilsson  
Nybrokajen 7  
111 48 Stockholm  
08-678 01 22

**Parkinson Södra Älvsborg**

Pehr-Olof Gunnarsson  
Kyrkogårdsgatan 17 lgh 1405  
504 30 Borås  
0768-16 69 09

**Parkinson Sörmland**

Vakant

**Parkinson Uppland**

Göran Einarsson  
Vitkålgatan 95 C  
754 49 Uppsala  
0703-39 25 71

**Parkinson Värmland**

Sonja Sakari  
Kvällsvägen 3  
655 92 Karlstad  
054-83 49 78

**Parkinson Västerbotten**

Bengt-Erik Johansson  
Månskensvägen 9  
906 37 Umeå  
0722-34 47 40

**Parkinson Västmanland**

Lena Engelmark  
Tulpangatan 28  
722 46 Västerås  
0704-60 03 35

**Parkinson Västra Sverige**

Svante Omnéus  
Storgatan 53  
411 38 Göteborg  
031 13 43 42  
0708-81 35 18

**Parkinson Västernorrland**

Erik Hansson  
Färjevägen 30  
865 31 Alnö  
0702-40 30 25

**Parkinson Örebro**

Eva Britt Runfeldt  
Idrottsvägen 12 lgh 1202  
702 32 Örebro  
0730 39 49 90

**Parkinson Östergötland**

Thomas Berggren  
Konstruktörsög 24, lgn 1304  
582 31 Linköping  
0762-97 81 20

**Yngre Parkinson**

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

**Kontaktpersoner:**

Åsa Holmgren  
0703-47 75 85  
asaholmgren66@gmail.com

**Lena Schalin**

0703-43 33 79  
midwife.lenaschalin@gmail.com

**STIFTELSEN**

**PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND**

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

## Parkinsonjournalen 2018

Utgivning

Materialdag

Nr 3

1 oktober

31 augusti

Nr 4

10 december

9 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

1/1 sida 21 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm

1/2 sida 11 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med

1/4 sida 5 500 kr

3 mm utfall runt om

1/8 sida 2 500 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm,

utfallande + 3 mm

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

För placering omslag, helt uppslag samt ibladning kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.

# Smaken av sommar

## Varm brietårta

6-8 personer

- 1 mild fransk brietårta
  - 2 tsk salt
  - 2 tsk socker
  - 2 tsk italiensk salladskrydda
  - 2 tsk torkad basilika
  - 2-3 bifftomater
  - ½ purjolök
  - 1 kruka färsk basilika
- Tillbehör: salta kex

Sätt ugnen på 175–200 grader.

Blanda salt, socker, salladskrydda och torkad basilika. Strö detta över brietårtan. Skär tomaterna i små tärningar. Skär purjolöken tvärs över i tunna ringar. Strimla basilikabladen. Lägg på tomat, purjolök och basilika. Sätt in tårtan i ugnen. Låt stå inne i 8–10 minuter. Servera brietårtan varm med olika sorters salta kex.

## Gunnels kyckling

3-4 personer

- 1 grillad kyckling
- 100 g ädelost
- 3 dl vispgrädde
- 1 klase urkärnade vindruvor

Dela kycklingen i mindre bitar och ta bort skinnet. Lägg i en ugnssäker form. Koka upp grädden, smula ner ädelosten och håll sedan över kycklingen. Grädda i 225 grader i cirka 15 minuter. Strö över vindruvorna efter halva tiden. Servera med pressad potatis och valfri sallad, gärna med valnötter i .

## Hallonkräm

4 personer

- 100 g färska hallon
- 2 dl vaniljesella

Kör i mixer och skeda upp i glas. Ställ gärna kallt tills servering. Dekorera med färska bär.

Ur **Det ska vara gott att leva**

Kokbok av Eva Strandell.

Kan beställas från Parkinsonförbundet, se sidan 36.