

TEMA Så skriver du in dig i Parkinsonregistret

KRÖNIKA ”Jag fick ett liv helt utan värk”



Jag ser verkligen fram emot att få mötas som vanligt igen.

Ordförande Eva-Lena Jansson

Nr 1/2022 Årgång 29
Ett magasin från Parkinsonförbundet

ParkinsonJOURNALEN

Välkommen till nya Parkinsonjournalen!

FÖRBUNDET SATSAR

Ny tidskrift, hemsida och logotyp

ERFARENHETEN

Det finns en väg ut ur ensamheten

MR P OCH BIG C

”Jag har både Parkinson och cancer”

Sara Riggare skrev en doktorsavhandling om Parkinsons sjukdom

Expert på sin egen sjukdom



Vi förnyar oss – för medlemmarnas skull

Just nu pågår ett förnyelsearbete i förbundet som jag både tror och hoppas att du som är medlem kommer att uppskatta. Förbundets tidskrift – Parkinsonjournalen – har fått en ny form och layout, och delvis förändrat innehåll, som en del i arbetet med att sätta medlemmarna i centrum. Ambitionen är att varje nummer har ett tema med möjlighet till fördjupning. I det här numret är temat Parkinsonregistret, ett register som är till stor nytta för såväl oss med parkinsondiagnos, som för professionen inom parkinsonvården och för forskningen.

Samtidigt som vi genomför förändring av Parkinsonjournalen, bygger vi om hemsidan för att göra den mer tillgänglig, användarvänlig och modern. Det ska vara lätt att hitta kontaktuppgifter till såväl förbundet som läns- och lokalföreningarna. Både nydiagnostiserade och anhöriga har många frågor om sjukdomen och behandlingen, och där ska både tidskrift och hemsida var till hjälp och stöd.

SEDAN TIDIGARE HAR man kunnat ge en gåva och stödja Parkinsonförbundets sociala verksamhet. Detta tydliggör vi nu (se sista sidan). De ekonomiska stöd som inkommer används till att stötta våra medlemmar att delta i olika sociala aktiviteter: Det kan vara ett särskilt projekt i en läns- eller

lokalförening, en större tävling eller annat tillfälle där många medlemmar med Parkinson träffas. Det kan också handla om att delta i ett föredrag för att förkovra sig i något ämne som är till stöd för medlemmarna i förbundets verksamhet.

Allt för många medlemmar har till följd av sjukdomen fått en försämrad inkomst. För att stötta medlemmar att kunna delta i social verksamhet finns det nu möjlighet för medlemmar att söka ekonomiskt bidrag för olika aktiviteter.

UTÖVER DET SOM nämnts kring förnyelsearbetet kommer frågan om jämlik sjukvård för personer med Parkinsons sjukdom att vara huvudtema på ett seminarium i riksdagen. Seminariet, som är planerat att genomföras den 30 mars, bjuder in samtliga riksdagsledamöter att ta del av våra medlemmars möte med sjukvården.

Dessutom kommer representanter för Swemodis, Swedish Movement Disorder Society, att berätta om arbetet med Parkinsonregistret. Ambitionen är att vårt förbund ska uppfattas som en pådrivande och relevant röst i samhällsdebatten. Jag är övertygad om att det kommer att märkas genom vårt arbete med att ha medlemmarna i fokus.

Eva-Lena Jansson

Eva-Lena Jansson
Förbundsordförande

Eva-Lena Jansson.
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

Toppen!

Äntligen har restriktionerna, som kom till på grund av coronapandemin, hävts. Jag tycker det är så roligt att få mötas "som vanligt" igen. Men även i fortsättning kommer en hel del möten att ske digitalt av både praktiska och ekonomiska skäl.

Botten!

Trots att sjukvårdsregionerna har att följa Socialstyrelsens riktlinjer för vård av personer med Parkinson, vet vi att många medlemmar får vänta orimligt länge på ett besök hos neurolog. Fortfarande är vården och den avancerade behandlingen för parkinsonsjuka ojämnt fördelad i landet.

Porträttet Sara Riggare

När Sara Riggare var 13 år kände hon att något inte stämde i kroppen. Nu, 38 år senare, har hon skrivit en doktorsavhandling om sin egen sjukdom, Parkinson.

– Om vi inte själva engagerar oss i vår egen vård, gör ingen annan det åt oss, säger hon.

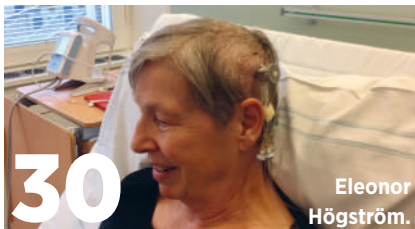


8

18



Ulrika Mundt-Petersen och Per Odin, nyckelpersoner i Parkinsonregistret.



30

Eleonor Högström.

»Skakningarna och överrörligheten var och är borta... En månad efter operationen frågade min väninna hur det var med värken. Vilken värk?»

Läs **Annika Laacks** krönika på sidan 17



4 Aktuellt

Ny tidning, ny logotyp och ny hemsida – förbundet satsar hårt.

8 Porträttet

Sara Riggare har skrivit en doktorsavhandling om sin sjukdom.

12 Parkinsonfonden

Vi presenterar två projekt som fått anslag av Parkinsonfonden.

15 Forskaren

Johan Jakobsson leder 15 forskare vid Lunds universitet.



17 Krönika

Annika Laack om värken som försvann.

18 Tema: Parkinsonregistret

Därför ska du skriva in dig i Parkinsonregistret!

22 Ensamhet

Thomas Winbergs starka berättelse om att bli lämnad ensam.

24 Mr P och Big C

Georg Stenberg om att ha Parkinsons sjukdom – och cancer.

28 Experterna svarar

Svårt med sömnen? **Lena Leissner** kommer med goda råd.

30 Forskning

Eleonor Högström om den kliniska studie som hon varit med om.

I varje nummer

32 Butiken: Bra böcker till salu!

34 Nytt från förbundet

35 Parkinsonförbundet – här finns alla länsföreningar

ParkinsonJOURNALEN

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 7 500 exemplar. Tidningen kommer ut i mars, juni, september och december.

Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar inte för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning eller fel adress – ring till registeransvarige: 08-666 20 70.



Parkinsonförbundet

Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Ansvarig utgivare
Eva-Lena Jansson
08-666 20 70

Redaktörer

Anna Wedin
Anders Gustafson

Redaktionskommitté

Eva-Lena Jansson
Jenny Lundström
Anna Wedin
Eleonor Högström
Anders Stålhammar
Åsa Simu Holmgren
Formgivning och layout
Anders Gustafson,
Editor Publishing

Annonser

Parkinsonförbundet
08-666 20 70
Tryck
Exakta Print AB
Malmö 2022
ISSN
1104-2435
Tryckt på miljögodkänt papper

Storsatsning av förbundet

Parkinsonjournalen i ny form, ny hemsida och ny logotyp

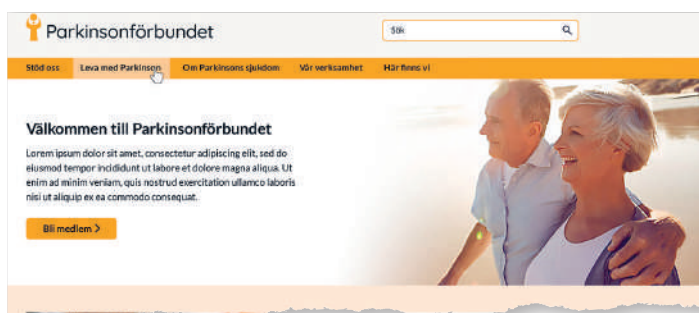
Det händer mycket i Parkinsonförbundet.

Du håller nu i första numret av Parkinsonjournalen – vilket bara är en av nyheterna från förbundet den här våren. I mitten av april är det premiär för Parkinsonförbundets nya hemsida. Samtidigt blir den nya logotypen officiell.

SATSNINGAR. Som du märker har Parkinsonjournalen fått ett helt nytt utseende och till viss del nytt innehåll. Som tidigare meddelats var målet att nya Parkinsonjournalen skulle ha sitt första nummer i mars 2022.

Journalisten Anders Gustafson på Editor Publishing har efter våra kriterier och önskemål tagit fram den nya formen och layouten.

VI FÖLJER UPP inriktningen – ett förbund nu och för framtiden, vilket innebär att tydliggöra och sätta vårt fina förbund på allas karta samt att arbeta målmedvetet och kostnadseffektivt. Nya Parkinsonjournalen har nu även för varje nummer ett bestämt tema, som – efter att vi tagit in synpunkter från våra medlem-



Parkinsonförbundets nya hemsida ska sjösättas i mitten av april ...



... samtidigt som förbundets nya logotyp blir officiell.

mar – är av vikt och vidd för vår organisation. I detta nummer är temat Parkinsonregistret och parkinsonvården.

Vi har också arbetat med att presentera sidorna efter en klar disposition med tydliga vinjetter för varje avdelning. På sidorna 4–6 finns nyheter/aktuellt från exempelvis läns- och lokalföreningar, sedan följer porträttet, Parkinsonfonden med mera ...

I SAMBAND MED arbetet av nya Parkinsonjournalen tog vi även in synpunkter från medlemmarna inför den nya hemsidan.

Här kunde vi konstatera att det efterfrågas, förutom en mer användarvänlig och lättnavigerad hemsida, är en sida som välkomnar och bjuder in läsaren.

Därefter påbörjades arbetet

Tipsa Anna!

- ▶ Vad vill du att nya Parkinsonjournalen ska skriva om?
- ▶ Har du någon aktuell händelse eller nyhet som platsar på våra Aktuellsidor?
- ▶ Hör av dig till Parkinsonjournalens redaktör **Anna Wedin!**
- ▶ Mejla till anna.wedin@parkinsonforbundet.se.



Parkinjournalen är mer lättöverskådlig och lättläst än tidigare.

med att finna en mer varm och inbjudande färg för förbundet att använda i sin nya logotyp och på sin hemsida. Webbplatsföretaget Funka, som skapat nya hemsidor till ideella organisationer tidigare, har bistått oss i utvecklingsarbetet och färgen som vi landade i är varm orange. Den färgen följer även med i nya Parkinsonjournalen.

Förbundets nya hemsida lanseras med ambition och mål till världsparkinsondagen 11 april, under förutsättning att inga tekniska hinder uppkommer.

Jenny Lundström

Världsparkinsondagen firas i hela landet

FÖDELSEDAG. Internationella Världsparkinsondagen firas varje år den 11 april på James Parkinsons födelsedag. James Parkinson föddes 11 april 1755 och avled 21 december 1824. Han var en engelsk kirurg som var den förste som i sin avhandling "An Essay on the Shaking Palsy" systematiskt beskrev det neurologiska tillstånd som senare fick namnet Parkinsons sjukdom.

Parkinsonföreningarna runt om i landet uppmärksammar Världsparkinsondagen på olika sätt. I Lund bjuder Parkinson Skåne in till ett seminarium med flera intressanta föreläsningar om de senaste forskningsrönen. I Skaraborg arrangerar man öppet hus med presentation av sina parkinsonanpassade aktiviteter, bland annat vattenjympa, bowling, boxning och redskapsgymnastik.

Kolla försäkringen – före resan

RESESKYDD. Planerar du att åka utomlands i sommar bör du be ditt försäkringsbolag om en medicinsk förhandsbedömning. Annars kan det bli väldigt dyrt.

Reseskyddet i din hemförsäkring gäller om du råkar ut för olycksfall eller blir akut sjuk på resan, men inte för sjukdomar som du redan har när du åker från Sverige. Du som har en kronisk sjukdom behöver därför kontakta ditt försäkringsbolag för en medicinsk förhandsbedömning. Den avgör hur stor risken är för att sjukdomen ska kräva behandling under resan. Visar förhandsbedömningen att ditt hälsoläge är stabilt har du rätt till ersättning från försäkringen om du skulle få en akut försämring på resan.

Kontakta alltså ditt försäkringsbolag i god tid innan din resa!



Många i Parkinson Värmland samlades när Eva-Lena Jansson och Jenny Lundström kom på besök. Lilla bilden: Tavlån "Det var dans bort i vägen" av Grete Lindström.

FOTO: GRETE LINDSTRÖM

Boxning, stavgång, konst, och dans i pigga Värmland

Parkinson Värmland i Karlstad har trots pandemin hållit verksamheten i gång. Vi enades om att det var viktigt att försöka ha en anpassad verksamhet så långt det var möjligt.

VÄRMLAND. Vi tränar boxning tre gånger i veckan i boxningsklubben BK:s 25 lokaler. Vi är en grupp på 10-17 personer som kämpar tillsammans. Träningen leds av en erfaren boxare från klubben som heter Kjell Lundström.

Han är en mycket vital och vältränad man, 82 år ung, som gör detta helt ideellt. Kjell kräver mycket av oss, det är en tuff och allsidig träning.

VISSA PERIODER UNDER pandemin var inomhusträningen inställd. Då träffades vi istället i Bryngelfjordsbacken och gick stavgång. Slalombacken är brant och tuff, men vi klarade

fem vändor vid varje pass samt styrkeövningar därtill.

En medlem i föreningen har tagit initiativet och sammankallat till fikaträff en gång i månaden, vi träffas och fikar gott och samtalar om allt. Det är viktigt att ha möjlighet att utbyta erfarenheter, men vi har också kul och det är många goda skratt.

En grupp om åtta personer träffas en gång i veckan och har danssträning. Det är dansstudion i Karlstad som leder träningen. Som sig bör när man är i Karlstad dånar musiken ut i lokalen av Sven Ingvars musik. Det är härligt!

JAG SOM SKRIVER är ledamot i Parkinson Värmland, jag är också verksam konstnär och driver ett galleri som heter Norra Galleriet. Varje höst bjuder jag in till en konstvandring. Vi går på någon aktuell konstutställning och tittar på

konst samt diskuterar konst och dricker kaffe.

Jag bjuder även in till en kurs som heter "Händers verk till att stimulera din hjärna", en kursomgång med fem träffar på hösten och fem på våren. Deltagarna får måla, skapa collage och bygga skulpturer.

Vi går på teaterbesök, minst en till två gånger per år. En sommarutflykt till intressanta mål står också på programmet, och så har vi alltid en årlig julfest.

PARKINSON VÄRMLAND HAR ett stort och allsidigt utbud av aktiviteter och vi når därför olika människor i föreningen. Det är mycket viktigt att ha något för alla. I Parkinson Värmland är alla välkomna, både till att delta men även till att bidra med någon intressant aktivitet.

Grete Lindström
Styrelseledamot
i Parkinson Värmland

Utbildning för patienter och anhöriga

Neurologmottagningen i Karlstad bjuder in personer med Parkinson och deras anhöriga. Oftast en grupp om sex personer som har Parkinsons sjukdom och så deras anhöriga. Gruppen träffas en gång i veckan under fyra veckor.

VÄRMLAND. Parkinsonteamets sjuksköterska, kurator, bibliotekarien och en erfaren brukare, det vill säga en person som har Parkinsons sjukdom, håller i träffarna.

Till träffarna bjuds även in resurspersoner såsom läkare och neurolog, arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, uroterapeut och anhörigkonsulent.

ALLA TRÄFFAR BESÖKS av ovanstående grupper. Det blir många givande samtal. Varje yrkesgrupp tar upp möjligheterna till en bra behandling. Bibliotekarien informerar exempelvis om bra litteratur och så går hen igenom den och hänvisar vidare för ytterligare viktig information på Parkinsonförbundets hemsida.

Målet för utbildningen är att träffa personer i samma situation och lära sig hantera sjukdomen.

DÅ JAG HAR Parkinson har jag deltagit som erfaren brukare under några år och jag berättar om hur det är att leva med sjukdomen och att skapa ett bra liv. Fokus är på vad man kan göra – inte vad man inte kan.

Jag talar och redogör mycket om hur viktigt det är med fysisk aktivitet och motion samt andra positiva impulser, till exempel mitt konstintresse och att delta i Parkinson Värmlands aktiviteter.

Grete Lindström

Yngre Parkinson i gång

Årliga nätverksträffen tillbaka i höst efter två års uppehåll



Styrgruppen för Yngre Parkinson från vänster: Britta Djurberg, Åsa Simu Holmgren, Per Olsson, Lena Gårdh Sjöman och Annelie Malm. Sittande: Lena Schalin.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

Välkommen till Ersta Näsbypark Parkinsonboende

Ersta Näsbypark är ett Parkinsonboende för alla åldrar. Här gör vi allt för att skapa en meningsfull vardag. Här ger vi dig en professionell vård och omsorg. Och här får du det stöd du vill ha för att känna dig trygg. Inga konstigheter egentligen. Det är bara så – som det borde vara. Allt du behöver för att ansöka om en plats är ett biståndsbeslut från din hemkommun.

Kontakta vår verksamhetschef
Christina Lavö på 08-714 60 11 eller läs
mer på erstadiakoni.se/parkinson.

ERSTA
DIAKONI

Under två dagar träffades styrgruppen för Yngre Parkinson för att planera sin verksamhet och främst den årliga nätverksträff som inte har kunnat hållas under pandemin.

– Vi gläds nu åt att kunna bjuda in till denna under första helgen i september, säger Åsa Simu Holmgren, gruppledare för Yngre Parkinson.

YNGRE PARKINSON. Till Yngre Parkinsons planeringsdagar hade även förbundsordförande Eva-Lena Jansson och under-tecknad inbjudits. Vi välkomnar att Yngre Parkinsons nätverksträff nu ska kunna genomföras den 2-4 september.

Eva-Lena och jag presenterade förbundets verksamhetsplan och redogjorde även för förbundets arbete framöver och vilka större förändringar som kommer att genomföras för att nå ut till fler presumtiva medlemmar, bland annat en ny och mer användarvänlig hemsida.

STYRGRUPPEN diskuterade också många allvarliga sakfrågor som rehabiliteringsmöjligheter för personer med Parkinson och här särskilt för yngre med Parkinson i arbetsför ålder. Det råder stor diskrepans i besluten från försäkringskassan i samband med sjukersättningsfrågor.

Eva-Lena och jag informerade om remissyttrandet som förbundet sänt in till socialdepartementet angående stort behov av att försäkringskassans bedömningar måste bli mer rättssäkra. Utgångspunkt för bedömning om rätt till sjukersättning ska vara att personen bedöms ej kunna återgå till det yrkesutövande som personen arbetade med i sin yrkesprofession vid tidpunkten för insjuknandet.

Syftet med sjukersättningen ska även vara att ge personen med Parkinsons sjukdom förutsättningar till rehabilitering, fysisk träning samt vila så att sjukdomsförloppets progressivitet kan saktas in. Därmed minskar personens, det vill säga den enskilda individens, och även samhällets totala sjukvårdskostnader.

STYRGRUPPEN REDOGJORDE för alla goda exempel som den har att erbjuda för personer i gruppen Yngre Parkinson. Ett exempel är "Söndagschatten" som är ett bra forum för att ta upp och diskutera symptom, sitt arbete och sin yrkesprofession, kontakt med försäkringskassan, sjukersättning, mediciner med mera. Länk till chatten läggs på Yngre Parkinson Facebooksida och på förbundets hemsida.

Ansvarsområden inom styrgruppen:

- ▶ Åsa Simu Holmgren är sammanställande gruppledare och håller i all logistik runt gruppens möten.
- ▶ Britta Djurberg är sekreterare, ansvarig administratör för zoommöten och ansvarar för Söndagschatten.
- ▶ Lena Schalin är administratör för gruppens Facebooksida.
- ▶ Lena Gårdh Sjöman är regi- onkoordinator och har kontakt med regionsrepresentanterna.
- ▶ Annelie Malm ansvarar för bild- och filmdokumentation och är värd på nätverksträffar.
- ▶ Per Olsson är ansvarig på träffarna, även kallad "Spindeln i nätet". Per har lång arbetslivserfarenhet som ekonom och han tar fram budget- och offertunderlagen, samt följer upp och redovisar att de hålls inom ramen för budgeten.

Jenny Lundström
Generalsekreterare

Fem frågor

...till Dag Nyholm
och Mezin Öthman

Utbildning – diagnostik och behandling:

”Alla som arbetar med personer med Parkinsons sjukdom ska kunna ha nytta av utbildningen.”



1 Glädjande och roligt att ta del av er universitetskurs om Parkinsons sjukdom – ni är varma i kläderna och har även tidigare lett kursen vid två tillfällen och nu har ni just haft en till som startade den 10 februari med avslutande examination 18 mars 2022. Vem är utbildningen till för?

– Alla som arbetar med personer med Parkinsons sjukdom, kliniskt och/eller vetenskapligt, ska kunna ha nytta av utbildningen. Till exempel läkare under specialtjänstgöring i allmänmedicin, geriatrik, internmedicin, neurologi, psykiatri, rehabiliteringsmedicin med mera, samt arbetsterapeuter, fysioterapeuter, dietister, kuratorer, logoped, neuropsykologer och sjuksköterskor.

Dag Nyholm och Mezin Öthman höll i distansutbildningen.

NYHOLM & ÖTHMAN

► Dag Nyholm, docent och specialistläkare i neurologi
► Mezin Öthman, specialistläkare i neurologi och internmedicin
► Båda är verksamma vid Akademiska sjukhuset och Uppsala universitet.

Enstaka föreläsningar kan passa för blivande specialister i till exempel akutsjukvård och infektionsmedicin. Däremot är utbildningen inte tänkt för grundutbildningsnivå.

2 Ser ni ett ökande intresse av att fler vill utbildas sig inom Parkinsons sjukdom?

– Ja, det ser vi! Parkinsons sjukdom och andra parkinsonismsjukdomar är vanligt förekommande och blir allt vanligare med en åldrande befolkning. Dessa tillstånd är ofta komplexa och kräver mycket kunskap inom sjukvården. Utvecklingen av såväl diagnostik som behandlingsmöjligheter är snabb. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska personer med Parkinsons sjukdom följas upp halvårsvis inom sjukvården. Därtill bör teambehandling erbjudas.

– Syftet med den här utbildningen är att förmedla såväl grundläggande som specialiserad information om Parkinsons sjukdom och annan parkinsonism.

3 Kursen genomförs som distansutbildning – varför?

– Tanken med en digital kurs är att den ska vara lättillgänglig, vilket förhoppningsvis främjar lärandet. Materialet kan då studeras i lagom portioner, i vilken ordning som passar dig bäst. Den gemensamma starten och avslutande examinationen sker via Zoom och i lärplattformen Studium där det finns ett diskussionsforum för deltagarna, där vi kursledare svarar på frågor under kursen. Kursens omfattning: Start- respektive slutmöte i Zoom, om sammanlagt tre och en halv timmar samt eget arbete på distans blir totalt cirka 20 timmar.

4 Vad får deltagarna med sig i kunskap efter examinationen?

– De får kunskap om diagnostik vid Parkinsons sjukdom.

– De ska kunna föra ett differentiatdiagnostiskt resonemang gentemot atypisk parkinsonism.

– De får kunskap om läkemedels- och DBS-behandlingar vid Parkinsons sjukdom.

5 Vi i Parkinsonförbundet vet att behovet inom vården av vidareutbildning inom Parkinsons sjukdom är stort – berätta om den återkoppling som ni har fått från deltagarna som har gått kursen.

– Vi har fått mycket positiv återkoppling från deltagarna som gått kursen. Här är ett par omdömen:

”Mycket bra kurs. Proffsig och mycket relevant.”

”Det var ett perfekt upplägg med inspelade föreläsningar, så att man kan gå tillbaka och lyssna igen vid behov, och möjlighet till reflektion och frågor via chatten. Superbra upplägg med uppstartsmöte och avslutningsmöte.”

”Så många kriterier uppfylldes! Tack för en underbar kurs!”

”Mycket bra initiativ till utbildning som kan göras parallellt med vanliga arbetsuppgifter.”

”Jag tycker att jag har fått mycket med mig av kursen som jag har nytta av i min yrkesroll.”

DET ÄR ROLIGT att ta del av den positiva återkopplingen och de bästa gratulationer från oss till er – Dag Nyholm och Mezin Öthman och alla kursdeltagarna som vidareutbildat sig inom Parkinsons sjukdom!

Jenny Lundström
Generalsekreterare
Parkinsonförbundet



Sara Riggare har haft Parkinson i många år. Nu har hon skrivit en doktorsavhandling om sjukdomen.

Sara blev expert på sin egen sjukdom

Sara Riggare är en kändis bland människor som har Parkinson eller som har någon koppling till sjukdomen. Nu har hon skrivit en doktorsavhandling om sin egen sjukdom.

TEXT **ANDERS STÅLHAMMAR** FOTO **PER RIGGARE**

Sara Riggare fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2003, men problemen började långt tidigare. 1984, när hon var 13 år, kände hon av de första symtomen och att något inte stämde i kroppen. Hon skulle stampa takten och klappa händerna till musik, och det var som om hjärnans signaler inte gick fram till musklerna. Läkarna kom fram till att det var dystoni, som är just problem i kontakten mellan nervsignalerna och musklerna.





Det är helt enkelt så att ingen annan kan känna till vår egen situation, våra behov och prioriteringar så bra som vi själva, och om vi inte engagerar oss i vår egenvård gör ingen annan det åt oss.

Åren gick och Sara utbildade sig till civilingenjör i kemi och bildade också familj. 2003 träffade Sara en ny läkare för att lära sig mer om sin dystoni, var det tänkt. Så blev det inte. Den nya neurologen konstaterade att Sara har Parkinsons sjukdom, inte dystoni. Detta blev så klart ett svårt slag för Sara. Precis som så många andra som får diagnosen Parkinson, såg Sara bara gamla människor med rullator och hasande gång framför sig. Den vanliga schablonbilden som många har.

Nu började ett intensivt studerande om Parkinsons sjukdom och deltagande i olika grupper för att lära mer och träffa andra med Parkinson.

Detta kunskapsinhämtande har lett till att Sara Riggare i dag är expert på sin egen sjukdom, och nyligen kom ut med sin doktorsavhandling, "Personal science in Parkinson's disease".

Din avhandling heter "Personal science in Parkinson's disease" – vad betyder det?

– Personal science är ett relativt nytt begrepp som skulle kunna översättas ungefär till vardagsvetenskap. Det är ett sätt att strukturerat använda egna observationer om sin egen hälsa för att besvara egna frågor och funderingar. Jag har själv till exempel använt personal science för att förbättra effekten jag får av mina parkinsonmediciner genom att göra strukturerade observationer och diskutera resultaten med min neurolog.

Hur kom du på idén att skriva om din egen sjukdom?

– Jag insåg för ungefär 15 år sedan att min ingenjörsbakgrund gjorde att jag hanterar min Parkinson på delvis annat sätt än många andra. Som ingenjör är man skolad i strukturerad problemlösning och det är ju precis det man behöver kunna göra när man lever med en livslång besvärlig sjukdom. Jag insåg att jag kunde kombinera mina ingenjörskunskaper med mina patienterfarenheter och därmed kanske kunna visa vägen så att andra kunde lära av det jag gjort.

Vad kom du fram till i din avhandling?

– Parkinson anses av många som en av de mest komplexa sjukdomar man kan ha. Det finns en väldig mängd olika symtom man kan få och behandlingen består ofta av flera olika mediciner som behöver tas många gånger om dagen. Min utgångspunkt i arbetet med avhandlingen har varit att vi som lever med sjukdomen behöver bättre verktyg och stöd för att hantera vår egenvård. – I avhandlingen har jag undersökt om metoderna

som används i personal science kan vara användbara för personer med Parkinson. Detta gjorde jag genom att testa själv och även fråga andra personer med Parkinson om deras situation. Den viktigaste slutsatsen är att personal science kan användas för att bättre förstå sin sjukdom och förbättra sin behandling, både på egen hand och med stöd från vårdpersonal. Detta är viktigt eftersom de flesta som lever med Parkinson är i kontakt med neurologisk specialistvård endast under ett fåtal timmar per år.

– Nu hoppas jag kunna hitta finansiering för att kunna utveckla personal science för Parkinson vidare. Det jag ser som nästa steg är att bygga upp utbildningar där personer med Parkinson kan få möjlighet att praktiskt lära sig använda personal science för sin egen situation.

Vad har varit jobbigast under arbetet?

– Alla doktorsavhandlingar är så klart jobbiga, det är ju mycket arbete det handlar om. En insikt som jag slagits av gång på gång under arbetet är att det finns inga snabba och enkla lösningar i Parkinson. Detsamma gäller även för många andra komplicerade kroniska sjukdomar. Det går tyvärr inte att komma ifrån att vi som lever med dessa sjukdomar faktiskt måste lägga ned väldigt mycket tid och energi på att hantera vår sjukdom och vardag. Detta var egentligen inte oväntat för mig men jag märkte att när jag påminde mig själv om detta så blev det lättare att fortsätta med arbetet. Det är helt enkelt så att ingen annan kan känna till vår egen situation, våra behov och prioriteringar så bra som vi själva, och om vi inte engagerar oss i vår egenvård gör ingen annan det åt oss. Den insikten ökade också min motivation för att jobba vidare på att synliggöra vår situation också i forskningssammanhang.

Vem ser du framför dig som läsare?

– Eftersom det är en akademisk avhandling som jag har gjort i universitetsvärlden måste jag ju följa vissa regler och mallar. Den är även skriven på engelska och därmed inte särskilt lättläst för personer utan forskarbakgrund. Min förhoppning är ändå att den ska kunna förstås också av till exempel personer med Parkinson i Sverige. Jag har därför särskilt lagt in en sammanfattning på svenska.

Var får man tag i avhandlingen?

– Avhandlingen går att ladda ner via min hemsida www.riggare.se.



Sara Riggares doktorsavhandling om Parkinsons sjukdom.

SARA RIGGARE

- ▶ **Namn:** Sara Riggare
- ▶ **Ålder:** 51 år
- ▶ **Bor:** Med man, 19-åring och två katter i Stockholm
- ▶ **Aktuell:** Med doktorsavhandlingen "Personal Science in Parkinson's disease".



Anders Stålhammar.



”Min utgångspunkt i arbetet med avhandlingen har varit att vi som lever med sjukdomen behöver bättre verktyg och stöd för att hantera vår egenvård”, säger Sara Riggare.

MOTomed[®] **NYHET** Loop Parkinson

Regelbunden rörelseterapi inklusive medicin är grundpelaren av dagens parkinsonterapi.

MOTomed Loop Parkinson har en programvarustyrd motor som möjliggör en rörelseträning vid höga varvtal. Användarna kan låta sig röras eller arbeta aktivt själv.

Hittills kunde positiva effekter av den så kallade »framtvingade« rörelsen fastställas vid gåkapacitet, jämvikt, akinesi, finmotorik och hållningsstabilitet. Regelbundna terapienheter med MOTomed Loop Parkinson kan dessutom minska de parkinsontypiska symtomen som tremor och rigor.



Intuitiv manövrering

Färgpekdisplay,
vinkelställbar

Höjdinställning

90 varv
per minut

MOTomed-tillbehör
för individuella behov

RECK
www.motomed.se

Primed.ab
Fysio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad
tel. 035-17 82 85 | info@primed.se
www.primed.se

Djurmodell för att få bättre impuls kontroll

Störd impuls kontroll kan bland annat yttra sig i form av spel- eller köpberoende, och kan drabba den som använder läkemedel som innehåller dopaminagonister. I det aktuella projektet vill forskargruppen utveckla en metod som kan användas för att bättre studera hur olika läkemedel påverkar impulsivitet med målet att ta fram behandlingar som minskar eller hindrar denna biverkan.

MOTTAGARE **FILIP BERGQUIST**, PROFESSOR, SEKTIONEN FÖR FARMAKOLOGI, INSTITUTIONEN NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI, GÖTEBORGS UNIVERSITET, UNIVERSITETSSJUKHUSÖVERLÄKARE, SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHuset



Filip Bergquist.

Dopaminagonister, en typ av läkemedel som bland annat används vid behandling av Parkinsons sjukdom, ger en ökad risk för att drabbas av nedsatt impuls kontroll.

Detta kan yttra sig i överdrivet spelande, sex, shopping, ätande eller andra tvångsliknande handlingar som leder till omedelbar belöningskänsla, men som riskerar negativa långsiktiga konsekvenser.

Fenomenet är vanligt hos patienter som använder dopaminagonister, oavsett anledning, men oftast är symtomen milda och acceptabla.

Vissa personer utvecklar tyvärr så småningom ett mycket problematiskt tillstånd som äventyrar sociala relationer såväl som den egna och livspartnerns ekonomi. Än så länge finns det ingen bättre metod för att förhindra dessa problem än att försöka avbryta behandlingen med dopaminagonister eller att minska doserna.

DESSVÄRRE KAN DETTA få andra negativa konsekvenser, till exempel en sorts svår abstinens, men också att man förlorar behandlingseffekten mot grundsjukdomen. Man kan välja att behandla med en annan dopaminagonist, men då är risken större för att problemen finns kvar. Ersättning med andra läkemedel ger ofta inte en likvärdig effekt, eftersom de som drabbas ofta haft en mycket god effekt av sitt läkemedel.

Problematiska impuls kontroll störningar drabbar

bara vissa patienter och tycks inte uppstå omedelbart utan efter en tids behandling och risken ökar vid höga doser och vid behandling med kortverkande preparat. I djurförsök har det varit svårt att på ett förutsägbart sätt reproducera fenomenet, vilket innebär ett hinder för att ta fram nya behandlingar som möjliggör att man kan fortsätta med dopaminagonister i de fall dessa behövs för optimal behandling av grundsjukdomen.

I DET AKTUELLA projektet vill vår forskargrupp utveckla en metod som kan användas för att bättre studera hur olika läkemedel påverkar impulsivitet hos råttor. Metoden bygger på en etablerad modell, där råttor får lära sig att göra ett val mellan att få en omedelbar liten belöning eller att få en större belöning först efter en tids fördröjning.

Ett skifte mot val av en snabbt levererad, liten belöning tolkas som ökad impulsivitet. Genom att etablera en kronisk behandlingsregim och selektera djurstammar som likt vissa människor har en högre risk för impuls kontroll störning hoppas vi få fram en stabil djurmodell för att pröva nya läkemedelskandidater.

Det långsiktiga målet är att ta fram behandlingar som gör det möjligt att undvika biverkningar som överdriven impulsivitet eller åtminstone kunna minska uttrycket av impulsivitet om det redan utvecklats.

Beviljat anslag: 300 000 kronor. «

BEVILJAT
ANSLAG:
300 000
KRONOR

Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonförbundets forskningsfond delar årligen ut forskningsstipendier.

Ordförande: Lennart Pettersson

Adress: Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Telefon: 08-666 20 78

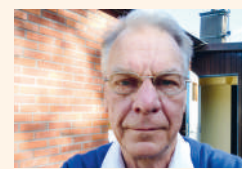
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro: 90 07 94-9

Bankgiro: 900-7949

Swish: 123 900 79 49

www.parkinsonfonden.se



Lennart Pettersson är ordförande i Parkinson-fonden.

Träning stärker hjärnan visar viktig ny forskning

Forskare i Nederländerna publicerade nyligen ytterligare en vetenskaplig artikel från Park-in-Shape-studien. I en tidigare artikel om studien rapporterades att fysisk aktivitet kan förbättra de motoriska symtomen hos personer med Parkinson.

den nya artikeln har fokus varit effekterna av fysisk aktivitet på hjärnans strukturer. Det handlar om en randomiserad kontrollerad dubbelblind studie där man med hjälp av hjärnavbildningstekniker har studerat effekterna av 30-45 minuters pulshöjande träning tre gånger i veckan under sex månader. Hälften av deltagarna tränade hemma och den andra hälften följde ett stretchingprogram. Båda grupperna gjorde kognitiva uppgifter och hjärnavbildning före och efter programmet. Utvärdering visade att hjärnans struktur och funktion förbättrats i gruppen som gjort pulshöjan-

de träning jämfört med den grupp som gjorde stretchingprogrammet. Träningsgruppen förbättrade även sina resultat i en standardiserad kognitiv uppgift. Detta ger ytterligare stöd för att träning kan ha en bromsande effekt på Parkinson.

DETTA ÄR DEN första studien som påvisat dessa förbättringar av fysisk aktivitet i hjärnan hos personer med Parkinson, och det är både viktigt och spännande. Extra viktigt är det eftersom träning är något vi alla har tillgång till utan att behöva ett recept från en läkare. Det knepiga är att veta vad som är den bästa träningen för just mig och här är denna forskning ett viktigt steg på vägen. Med väl designade studier som ger tydliga resultat, som denna, får vi som lever med Parkinson starkare argument för att förändra nuvarande bestämmelser för bland annat rehabilitering. På så sätt kan vi få bättre stöd för att kunna leva så gott som möjligt.

Sara Riggare

Patientforskare med Parkinson vid Uppsala universitet

REFERENSER

Johansson ME, Cameron IGM, Van der Kolk NM, de Vries NM, Klimars E, Toni I, Bloem BR, Helmich RC (2021) Aerobic Exercise Alters Brain Function and Structure in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Ann Neurol* 203-216.

Nka

Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående



Nka publicerar en broschyr som sammanfattar två rapporter från Socialstyrelsen, som är underlag till en nationell strategi om stöd till anhöriga.

I broschyren finner du kunskap och inspiration att utveckla stödet till anhöriga oavsett om du är politiker, möter anhöriga i ditt arbete eller själv är anhörig.

Den kan laddas ner eller beställas från www.anhoriga.se

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
www.anhoriga.se

Mälargården

Rehabilitering som gör skillnad

Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journal-systemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växel.



Ny modell för palliativ vård i senare stadier

Sedan 2019 deltar Lunds universitet i en europeisk studie kring palliativ terapi. Forskningsprojektets mål är att förbättra den palliativa vården för personer i de mest avancerade stadierna av Parkinsons sjukdom.

MOTTAGARE **PER ODIN**, PROFESSOR, LUNDS UNIVERSITET



Per Odin.

Sedan 2019 deltar Lunds universitet i en europeisk multicenterstudie kring palliativ terapi vid Parkinsons sjukdom, PD_Pal. Huvudmålet är att införa palliativa vårdprinciper för patienter som befinner sig i de mest avancerade stadierna av sjukdomen.

Den övergripande ambitionen är att validera en ny modell för palliativ vård som lätt skulle kunna integreras med traditionell sjuk- och hälsovård när funktionshinder begränsar patientens rörlighet och oberoende.

PD_PAL KOMMER ATT innebära en ny och bättre nivå av stöd till patienter, deras närstående och behandlande kliniker. Genom PD_Pal introduceras ett nytt farmakologiskt och ickefarmakologiskt omhändertagande och multicenterstudien syftar till att visa effektiviteten och genomförbarheten av denna nya modell för att tillhandahålla sjukdomsspecifik palliativ vård, där parkinsonsjuksköterskor samordnar vården och använder telemedicinresurser för att involvera nödvändig expertis, exempelvis läkare som är specialiserade inom området rörelserelaterade sjukdomar.

På så sätt får dessa patienter, som ofta är så sjuka att de inte kan ta sig till sjukhusens specialistmottagningar, åter tillgång till specialistvård.

Den kontrollerade studie som genomförs inom ramen för PD_Pal förväntas ge bevis för att denna spe-

cialiserade, tvärvetenskapliga och polikliniska vård innebär en förbättring avseende såväl symptombehandling som familjetillfredsställelse och livskvalitet.

PD_PAL KOMMER OCKSÅ att undersöka och förhoppningsvis bekräfta tillvägagångssättets genomförbarhet och ekonomiska hållbarhet. Ett aktivt deltagande av patientorganisationer och relevanta medicinska organisationer kommer att eftersträvas. PD_Pal-teamet innehåller ledande experter inom såväl neurologi och palliativmedicin med nyckelroller i såväl nationella som internationella arbetsgrupper med inriktning mot Parkinsons sjukdom.

PD_Pal kommer att utveckla en ny uppsättning av evidensbaserade riktlinjer och en on-linekurs för palliativ vård vid Parkinsons sjukdom som involverar experter från European Association for Palliative care, European Academy of Neurology och Movement Disorders Society.

DEN SPECIFIKT SVENSKA delen av studien utreder behovet av palliativ vård i Sverige i enlighet med resultat och erfarenheter från PD_Pal-studien. Detta skapar förutsättningar för att förbättra livskvaliteten för de allra svårast Parkinsonsjuka personerna i Sverige och Europa. Projektet beräknas ge patientnytta om mindre än fem år.

Beviljat anslag: 300 000 kronor.◀

**BEVILJAT
ANSLAG:
300 000
KRONOR**

Ett särskilt tack till dessa bidragsgivare

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Reidar Alsén, Huskvarna
Bror och Anna-Stina
Andersson, Kristinehamn

Lars Elmviik, Täby
Birgitta Eriksson,
Vadstena
Helen Eriksson, Stockholm
Bengt och Birgitta
Hansson, Södra Vi
Tor Kihlman, Göteborg

Lars Lindh, Göteborg
Hilding Löfstedt, Dalhem
Hans Wibom, Stockholm
Sten och Maj-Lis Winarve,
Hemse
Björn Vistedt, Vallentuna
Roland Würigler, Alingsås

Elmhults Screentryck AB
Forum Fastighetsekonomi
AB, Stockholm
Phosworks AB, Uppsala
Parkinson Helsingborg
Parkinson Västmanland

Ge en gåva till fonden!

Parkinsonfonden har ett 90-konto, som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Uppgifter om hur du skänker pengar till fonden finns på sidan 12.

”Parkinsonfonden betyder mycket för oss”

Professor Johan Jakobsson leder en grupp på 15 forskare vid Lunds universitet. Han hoppas att hans forskning ska göra nytta för parkinsonsjuka.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Ända sedan jag var liten har jag varit intresserad av att studera naturen kring mig. Jag älskar havet och skogen. Så länge som jag kan minnas har jag velat bli forskare ...

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning fokuserar på något som kallas för transposabla element. Detta är virusliknande DNA-sekvenser som under miljontals år av evolution har inkorporerat sin arvsmassa i vårt DNA. Vår arvsmassa består till mer än 50 procent av sådana transposoner – jämför detta med att våra gener motsvarar minde än två procent av det mänskliga DNA:t. Denna del av arvsmassan är dock repetitiv och svår att studera, vilket gör att den ofta försummas i forskningsstudier. Nya data från vårt laboratorium tyder överraskande på att transposoner kanske spelar en viktig roll i den mänskliga hjärnan och i hjärnans sjukdomar. Vi tror att i Parkinsons sjukdom aktiveras dessa gamla virusliknande sekvenser i hjärnan och bidrar till den inflammation i hjärnan som kännetecknar sjukdomen.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Parkinsonfonden har betytt väldigt mycket för min forskning. Det var ett av de första anslagen jag fick när jag startade min grupp och detta ekonomiska stöd var absolut essentiellt för att min grupp skulle överleva.

Under åren har Parkinsonfondens anslag gjort att vi kunnat fortsatt bedriva parkinsonforskning i den internationella forskningens framkant. Jag vill därför tacka alla som stödjer Parkinsonfondens arbete, det betyder otroligt mycket för oss forskare.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonspatienter?

– Ursprunget till vår forskning är alltid nyfikenhet kring hur den mänskliga hjärnan fungerar och vi undersöker nyskapande idéer och hypoteser som inte testats tidigare. Målet med vår forskning är dock att den i slutändan ska leda till nytta för patienter. Våra idéer kring sjukdomen kan kanske leda till att helt nya typer av behandlingar som bromsar att sjukdomen utvecklas.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Det är svårt att sätta en tydlig tidslinje för när vår forskning kommer till nytta för parkinsonsjuka. På många sätt är vår forskning mycket experimentell – men genomslag i forskningen kan ibland leda till en snabb utveckling av nya terapier.

Susanna Lindvall

Professor Johan Jakobsson har i 15 år drivit en forskningsgrupp vid Lunds universitet.

FOTO: KENNETH RUONA

JOHAN JAKOBSSON

► **Sysselsättning:** Professor, Lunds stamcellscentrum, Lunds universitet
 ► **Född:** 1976 i Halmstad
 ► **Bor:** Malmö
 ► **Familj:** Fruen Kristina, dottern Ingrid, 11, och sonen Tage, 8
 ► **Karriär:** Disputerade 2005 i Lund på en avhandling kring utvecklandet av genterapi för Parkinsons sjukdom. Sedan postdocstudier vid Ecole Polytechnique i Lausanne, Schweiz. De senaste 15 åren har jag drivit en forskargrupp vid Lunds universitet med fokus på nydanande idéer för att förstå och bota hjärnans sjukdomar.

► **Gör i dag:** Jag ansvarar för en forskargrupp på 15 personer där jag främst leder mina fantastiska doktorander och postdocs. Dessutom är jag koordinator för Lunds stamcellscentrum, en stor avdelning vid universitetet där vi försöker utveckla framtidens behandlingar för sjukdomar som i dag saknar botemedel.
 ► **Musikmak:** Gubbrock
 ► **Läser:** ”Vänligheten” av John Ayvide Lindqvist
 ► **Favoritmat just nu:** Nudelsoppa
 ► **Kopplar av med:** På fritiden umgås jag med min familj



Hjälp oss stärka forskningen – vi behöver ditt aktiva stöd!

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har inte påverkats särskilt mycket. Min kropp fungerar 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 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 symtom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår 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 här nedan och skickar den till:

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



FOTO: SÖREN FROBERG

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 lämnas i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstleve-

rantör, 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:

Clearingnummer _____ Bankkonto/personkonto/PG _____

Bankens namn _____

Kontoinnehavare:

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Telefon dagtid: _____ Datum: _____ Namnteckning: _____

Den långa vägen till DBS - och ett liv helt utan värk

Aret är 2011 och jag hade levt med mr P i nio år. De här åren hade jag klarat mig ganska bra men nu började kroppen bete sig på ett sätt som jag kände var svårt att tolerera. Dosglappen kom oftare, överörligheten började ta över och värken i ben och rumpa var fruktansvärd.

Den 35 mil långa resan till paradiset i Värmland var knappt genomförbar på grund av värken, jag fick ligga i baksätet och hålla tummarna för att vi inte skulle bli stoppade av polisen.

Nu var det dags att söka hjälp hos det större artilleriet.

Det fanns tre möjligheter att välja på. Lilla pumpen med levodopa, stora pumpen med duodopa och DBS. De två pumparna visste jag direkt att det inte var för mig. Dels var det mycket plock med sprutor och påfyllning av medicin, dels var det en pump som hängde utanpå kroppen som skulle döljas och fixas med. För detta är jag alldeles för lat och fåfång för att det ska fungera.

NU FANNS DET ett alternativ kvar. DBS, Deep Brain Stimulation.

Då opereras det in ett antal elektroder i hjärnan som med elektricitet stimulerar och förhoppningsvis tar bort symptom, till exempel skakningar.

Operationen gjordes på den tiden i vaket tillstånd och tanken på att det skulle rotas runt i det allra heligaste när jag vara medveten om allt som hände lockade mig ... sådär, men tanken på de andra alternativerna var ännu mer skrämmande.

Operationen skulle ta sju till tio timmar. Vad är väl det med tanke på alla timmar som jag sedan skulle få leva lite enklare. Jag var tvärsäker på att det var rätt metod för mig.

Den dagen som jag fick beskedet om att jag var godkänd för utredning var en mäktig dag. Jag var bara överlycklig, kände ingen oro alls utan resonerade så att utan operation vet jag att framtiden blir dystert, ingen "happy end" att vänta. En operation skulle kunna höja livskvaliteten avsevärt så varför inte ta chansen när jag fått den? Jag kommer ihåg hur jag sa till min kompis:

"Tänk om jag kunde få slippa värken i rumpa och ben. Då ska jag tacka högre makter varenda dag så länge jag lever."

TESTERNA INFÖR OPERATIONEN var ganska tuffa. Det granskades reaktioner och snabbhet både med och utan levodopa. Logopeden gjorde en utredning eftersom man kan få lite problem med talet och därför inte får ha för stora avvikelser innan. Det var det enda testet jag var orolig för, jag har alltid pratat fort och mr P har väl inte gjort den saken bättre.

Det slutade med logopedens dom att allt jag gjorde gick i 180, att det var min personlighet, så hon godkände mig, lyckan var total. Nu var det bara magnetkameraundersökningen kvar, de måste titta in för att bestämma var elektroderna skulle planteras.

31 januari 2013 blev mitt nya födelse-datum. Operationen tog tolv timmar på grund av att elektroden på vänster sida gick sönder. Det sista de gjorde var att dra sladdarna från huvudet ned till precis ovanför ljumsken där dosen, "pacemakern", sitter och då fick jag sova, tack och lov.

NÄR JAG VAKNADE var det mörkt och tyst och jag låg alldeles ensam i en jättesal. Kroppen var totalt stilla.

Skakningarna och överörligheten var och är borta och vet ni ... En månad efter operationen frågade min väninna hur det var med värken.

Vilken värk?

Den hade jag totalt glömt bort. **«**



En månad efter operationen frågade min väninna hur det var med värken. Vilken värk?



Annika Laack

Krönikör i Parkinsonjournalen

Skriv in dig i Parkinsonregistret!

Sverige var först i världen med ett nationellt parkinsonregister. Det lanserades år 2011, men fortfarande är det så att långt ifrån alla känner till det. Varför då?

TEXT **JENNY LUNDSTRÖM**, GENERALSEKRETERARE, PARKINSONFÖRBUNDET

Det nationella Parkinsonregistret togs fram genom ett samarbete mellan forskare och kliniker från Lunds universitet, Skånes universitetssjukhus, Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset.

Per Odin, professor och avdelningschef i neurologi vid Lunds universitet och överläkare på Skånes universitetssjukhus, har en mångårig och imponerande forskningsbakgrund om Parkinsons sjukdom. Han är delregisteransvarig för Parkinsonregistret och drivande i etableringen av ett rikstäckande register. Parkinsonregistret är en samlad databas med information om varje patients sjukdomshistorik. Registret ger därav goda möjligheter att utreda, förstå och följa effekten av olika behandlingar.

REGISTRET FÖR PARKINSONS sjukdom är ett nationellt kvalitetsregister som bidrar till att utveckla vården för Parkinsons sjukdom i Sverige och ger även ny kunskap genom forskning och upplysning.

Syftet med registret är:

- ▶ Att samla utvald information om i Sverige boende personer med Parkinsons sjukdom
- ▶ Att utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi (behandling)

- ▶ Att bidra till att vården för Parkinsons sjukdom i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet
- ▶ Att tillförsäkra att gängse behandlingsindikatorer och kriterier efterlevs
- ▶ Att sammanställa data som ska kunna analyseras för kvalitetskontroll och verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbetet.

PER ODIN ÄR tydlig på punkten att Parkinsonregistret handlar om att ge omedelbara förutsättningar till förbättringar i vården för personer med Parkinson. Läkaren får direkt tillgång till relevant information för patienten, och med hjälp av registret kan man studera effekten av olika behandlingar över en längre tid. Därutöver finns även de forskningsmässiga möjligheterna för utvecklingen av nya behandlingar. Allt detta tillsammans för att förbättra för personer med Parkinson.

Att vi har ett nationellt register för Parkinsons sjukdom är också av vikt internationellt. Det ger möjligheter att studera och skapa goda synergieffekter genom att påverka utvecklingen av olika behandlingar. Vid positiva effekter av ett parkinsonläkemedel kan den informationen med enkelhet genom registret snabbt möjliggöra att fler kan få ta del av denna. Vi behöver också mer statistiska underlag så att vi kan visa för beslutsfattare och »





Ulrika Mundt-Petersen och Per Odin sitter i styrgruppen för Parkinsonregistret.

FOTO: ANTONIA MUNDT-PETERSEN

myndigheter att det råder ett stort behov av att fler personer med Parkinsons sjukdom får ta del av de positiva effekter som parkinsonläkemedel ger.

PARKINSONREGISTRET ÄR OCKSÅ ett verktyg som hjälper till att jämföra vård och vårdbehandlingarna i de olika regionerna. Vi vet redan att parkinsonvården är ojämlig i Sverige, särskilt vad gäller avancerade terapier när det behövs behandling med hjälp av pump och sond in till magarmsystemet eller genom deep brain stimulation (djup hjärnstimulering, som innebär att elektriska impulser skickas från en pulsgenerator via elektroder till speciella områden i hjärnan för att lindra rörelsesvårigheter).

Det finns även viktig kunskapsinhämtande information att ta del av och läsa via Parkinsonregistret.

DU KAN BLAND annat ta del av en nationell årsrapport som sammanställs varje år och som visar på hur det ser ut i Sverige inom parkinsonvården. Vid varje universitetssjukhus ska finnas utsedda resurspersoner, som movement disorders-specialistläkare, specialist-sjuksköterskor för Parkinsons sjukdom och parkinsonforskningsköterskor, som ansvarar för och medverkar i registerhanteringen. Du kan med utgångspunkt för din region ta del av statistiska analyser från insamlade data och se hur just din region ter sig jämfört med andra regioner i Sverige. »



Du registrerar dig lätt till Parkinsonregistret och Patientens Egen Registrering (PER).

Så här går det till att registrera sig

Så här går du tillväga för att bli registrerad i Parkinsonregistret och Patientens Egen Registrering (PER).

TALA OM FÖR din läkare att du vill bli registrerad i Parkinsonregistret. Webbplatsen för registret finns under: <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom>.

Är det så att din läkare inte känner till Parkinsonregistret går det bra att kontakta Ulrika Mundt-Petersen: 046-17 15 31, eller ulrika.mundt-petersen@med.lu.se.

Ulrika Mundt-Petersen är koordinator för Parkinsonregistret och licentiat i medicinsk vetenskap. Hon arbetar i Lund tillsammans med professor och överläkare



Per Odin. Ulrika är expert på Parkinsonregistret och en fantastisk tillgång för oss alla i detta.

HUR GÖR JAG för att registrera mig i Patientens Egen Registrering?

Patientens Egen Registrering (PER) är en tjänst som nås via Parkinsonregistret (www.neuroreg.se/parkinsons-sjukdom) där du som patient registrerar dina uppgifter om din hälsa och ditt mående.

Länk till PER: <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/patientens-egen-registrering-per>.

För att kunna registrera dig i PER måste du först vara registrerad i det stora Parkinsonregistret: <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom>. Du loggar in med mobilt bank-id. Om du inte är registrerad eller inte har mobilt »

VI HAR MÅNGA kunniga personer med erfarenhet av Parkinson som sitter i styrgruppen för Parkinsonregistret:

▶ Eleonor Högström, som även är patientrepresentant och som också är styrelseledamot i Parkinsonförbundet

▶ Sven Pålhagen, läkare och docent i neurologi och andre vice ordförande i Parkinsonförbundet

▶ Jonathan Timpka, läkare i neurologi

▶ Per Svenningsson, professor och överläkare i neurologi

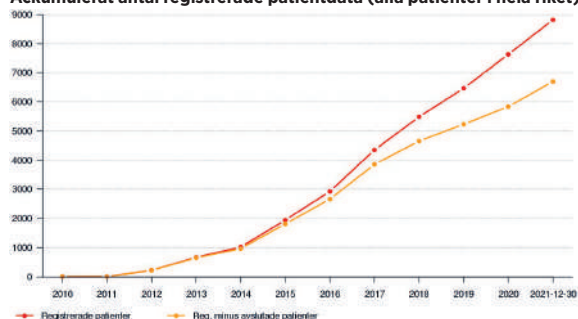
▶ Per Odin, professor och överläkare i neurologi

▶ Ulrika Mundt-Petersen, projektkoordinator i neurologi. «



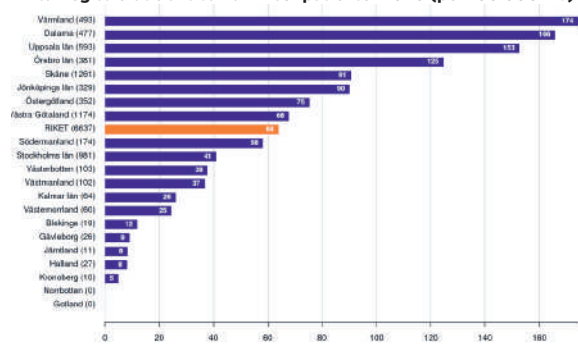
Jenny Lundström.

Accumulerat antal registrerade patientdata (alla patienter i hela riket)



9 000 är registrerade i Parkinsonregistret...

Antal registrerade aktiva Parkinsonpatienter 2020 (per 100 000 inv)



Så här många är registrerade i ditt län (per 100 000).

bank-id, kan du kontakta personalen på din vårdhet. Du kan då i stället logga in med engångskod som skickas med sms till din telefon eller till din e-postadress.

DU LOGGAR IN som patient och du kan även här få hjälp av vårdpersonal att lägga in dina uppgifter. Här för du dagbok över ditt dagliga mående. Här finns det skalor och enkäter som du får svara på.

Patientens Egen Registrering (PER) är ett verktyg för att din läkare ska kunna se och bedöma hur du mår, om du får och har rätt medicin eller om du behöver något annat för att förbättra ditt mående. Genom att använda PER blir du mer delaktig i din vård och får en förbättrad översikt över ditt sjukdomsförlopp och din parkinson-behandling. «

Hallå där...

Eleonor Högström... Du är patientrepresentant och ingår även i styrgruppen för Parkinsonregistret. Varför har du registrerat dig och engagerat dig i detta?

– För mig är det viktigt att stödja alla goda krafter som bidrar till att utveckla parkinsonforskningen och vården. Parkinsonregistret är en otroligt viktig kunskapskälla, ovärderlig för parkinsonforskningen. Och registret är ett bra instrument för att utveckla vården – både enskilt och generellt.

Du är sedan många år engagerad och även föreningsaktiv medlem i Parkinsonförbundet – vad råder du dem som tvekar inför att registrera sig, hur tar de första steget?

– Jag kan tänka mig flera skäl varför personer med Parkinson inte har registrerat sig. Det är inte alldeles lätt att få till det. Men för att registret ska vara så användbart som möjligt, för både forskning och vård, måste uppgifterna som registreras med nödvändighet vara ganska omfattande.

– Att man backar lite första gången man registrerar sig är inte konstigt. Så många frågeformulär och skattningskalor som man kan välja mellan. Till alla som tvekar vill jag bara säga: Ta hjälp av personalen på den mottagning du går till. Du kan också vända dig till din lokala parkinsonförening. På Parkinsonregistrets hemsida finns också en instruktionsfilm, som beskriver hur man gör.

Vilken betydelse bedömer du att Parkinsonregistret har för personer med Parkinson och deras anhöriga?

– Den omedelbara fördelen för den enskilda personen är att registreringarna underlättar dialogen med ens neurolog. Man får hjälp att strukturera och sätta ord på de symtom man känner. De ger en bra bild av hur symtomen ändrar sig över tid, och hur väl behandlingen stämmer.

Hur bedömer du att nyttofaktorn är och blir framöver för Parkinsonregistret?

– Redan nu är de data som finns registrerade ibland avgörande för forskningen. För att planera vårdens utbud och resurser så att tillgång och efterfrågan överensstämmer, både lokalt, regionalt och nationellt, är registret också nödvändigt. Sedan inte minst i kontakten med den enskilde vårdgivaren och personen med Parkinson – där bidrar registreringen till ökad förståelse och möjlighet till individuella, skraddarsydda behandlingar. I den bästa av världar, när registreringsgraden är 100 procent, är det bara fantasin som sätter gränser för vilken nytta registret kan ha.

Varför ska man registrera sig?

– Jag tror alla som har Parkinsons sjukdom vill göra något som bidrar till att ta fram en bromsmedicin eller till och med ett botemedel. Om man bara kan. Att registrera sig i Parkinsonregistret är något alla kan, om än – ”with a little help from my friends.”

Jenny Lundström



”Parkinsonregistret är en otroligt viktig kunskapskälla, ovärderlig för parkinsonforskningen”, säger Eleonor Högström.

ELEONOR HÖGSTRÖM

▶ **Namn:** Eleonor Högström

▶ **Sysselsättning:** Pensionerad distriktssköterska. Forskarutbildning i vårdvetenskap

▶ **Parkinson:** Parkinsondiagnos 2006. Aktiv i Parkinsonförbundet sedan 2010. Ordförande för Parkinson Stockholm 2010–2017. Förbundsordförande 2017–2021, nu styrelseledamot i Parkinsonförbundet

Det finns en väg

”Det är söndag morgon den 29 juli 2007 och jag vaknar upp i en sjukhussäng på Helsingborgs lasarett. Vid sänggaveln framför mig står två poliser och en läkare. Då förstår jag vad som hänt, fast jag hade anat det. Min Carina har omkommit i bilolyckan som vi var inblandade i vid midnatt, natten mellan lördag och söndag.”
Läs **Thomas Winbergs** starka berättelse om att bli lämnad ensam.

Vi hade varit på ett bröllop i Höganäs när vi strax söder om Viken, på väg mot Lund, vid avtagsvägen mot Domsten, krockade med en bil som körde i 220 km/timmen. Ynglingarna som körde den motsatta bilen väjde för en räv, fick sladd på sin bil, kom ut på åkern men kom upp på vägen igen och träffade vår

bil på höger front och träffade Carina med våldsam kraft. Jag kommer ihåg hur framrutan splittrades, men sedan blev jag medvetlös. Jag vaknade till när räddningstjänsten sågade i stolpen mellan fram- och baksäte. Jag drogs ur bilen

Räv trolig orsak till dödsolycka vid Domsten

En 22-årig man och en 52-årig kvinna omkom natten till söndagen i en bilolycka. De två bilarna krockade på väg lll mellan Helsingborg och Höganäs, i höjd med Domsten. Olyckan inträffade vid midnatt.

Ur Dagens Nyheter 29 juli 2007 05:26

och in i en ambulans. Jag har vaga minnen av vad som hände under natten tills jag vaknade och det är ljusst.

De första åren – ständig ensamhetskänsla

Mina fysiska skador är inte mycket att nämna om i sammanhanget, en ny höftprotes, krossad handled och blåslagen över hela kroppen. Min sjukhusvistelse blev drygt två veckor även om läkarna rekommenderade ett rehabiliteringshem. Men jag hade praktiska saker att ta tag i där planeringen och genomförandet av begravningen var prioritet ett.

Den första riktiga ensamhetskänslan blev så påtaglig när jag kom hem till ett tomt hus efter sjukhusvistelsen. Vår gamla katt fanns där och närheten till honom var viktig för mig. Min närvaro betydde säkert mycket för honom också. Det märktes tydligt på honom att han genomgick ett sorgearbete. Mitt sorgearbete började betydligt senare. Läkarna förklarade det med att kroppen behövde all kraft för att läka mina skador så det fanns inte utrymme för att även sörja.

Sex veckor efter olyckan och operationerna fick jag köra bil igen och då började jag också att arbeta. Hade jag inte haft katten att ta hänsyn till hade jag stannat kvar på arbetet till sent på kvällarna. Det var en grym och hemsk ensamhetskänsla att en mörk höstkväll komma hem till villan i en förort till Lund.

Så småningom läkte de fysiska skadorna medan de mentala skadorna aldrig har läkt och de kommer aldrig att läkas fullt ut. Det är jag säker på så här 14 år senare.

Vad är ensamhet?

De första tre åren lärde jag mig allt om ensamhet. Jag läste om ensamhet som forskare, läkare och psykologer skrivit om.

Wikipedias definition är att ensamhet är att vara utan mänskligt sällskap eller känna att man saknar stöd. Jag läste mig till en del, men upptäckte även en del egna saker. Det stod tidigt klart att det finns olika nyanser av ensamhet. Och det finns fler nyanser än de jag nämner nedan.

Olika nyanser av ensamhet

Ensamheten kan vara existentiell. Det innebär att även om jag pratar om mina känslor så är det ingen, enligt min uppfattning, som verkligen förstår eller lyssnar.

Ensamheten kan också vara socialt betingad. Det finns en känsla inom mig att jag inte kan anförtro mig till mina vänner som jag känner samhörighet med. Jag är förändrad, men de är samma personer som innan olyckan.

Ensamheten kan vara emotionell. Man träffar familj, andra på jobb eller som pensionär, vänner och andra bekanta, men man saknar en partner eller en riktigt god vän som man kan anförtro sig åt på djupet.

Ensamheten kan vara frivillig eller ofrivillig.

Ensamheten i en relation kan vara destruktiv.

Genom dessa punkter och vad jag själv upplevde och upplever upptäckte och upptäcker jag att det fanns samt finns olika former eller nyanser av ensamhet. Det är svårt att dra strikta linjer mellan de olika nyanser som jag skriver om ovan. Trots att jag har många sociala kontakter kan jag uppleva ensamhet även i nära vänners sällskap. Men jag har också ett behov av att vara ensam. Jag

THOMAS WINBERG

► **Namn:** Thomas Winberg

► **Parkinson:** Kassör i Parkinson Skåne. Skribent och ansvarig för Parkinson Skånes nyhetsbrev och webbtidning. Fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2012.

ur ensamheten

får tid att reflektera och ensamheten ger också en frihetskänsla. Jag behöver till exempel inte ta hänsyn till någon annan. När jag trivs med min ensamhet är jag i balans.

När man som jag helt abrupt mister sin livskamrat hamnar man i en ofrivillig ensamhet. Vetenskapen säger att kroppen utsätts för stress och risken är stor att man drabbas av hjärtsjukdomar, demens, psykologiska problem och andra sjukdomar.

Att inte våga eller orka bryta upp från en, som man själv uppfattar det, dålig relation för att man är rädd för ensamheten är destruktivt. Vissa tycker säkert att det ändå är bättre att leva i en sådan relation än att vara ensam.

När sommaren övergår till höst och färgerna på träd och buskar övergår till gult kommer en annan känsla som jag har svårt att beskriva. En viss vemodsfull period med eftertanke om tiden som varit och tiden som skall komma.

Tre punkter alla kan använda

Jag hade under de första åren efter olyckan i princip enbart träffat de gemensamma vännerna som stod oss närmast. Men en dag efter drygt tre år föreslog en av de närmaste vännerna att vi skulle gå på restaurang i Malmö. Sagt och gjort. Så blev det.

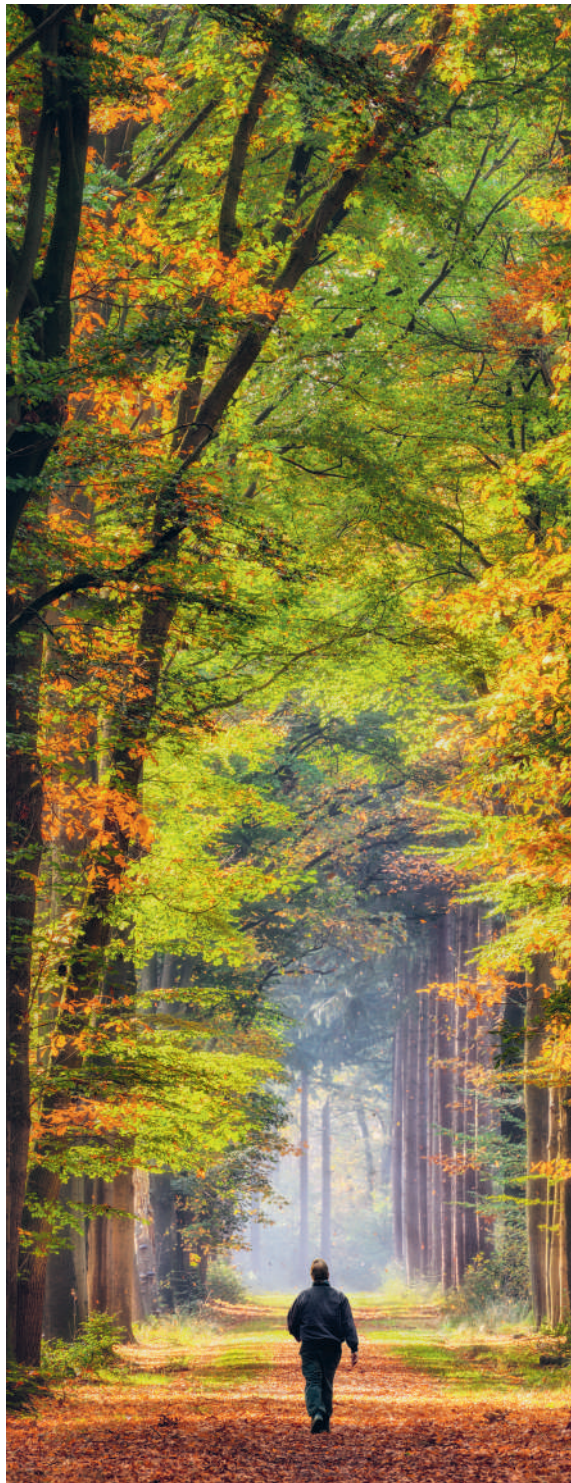
Den kvällen blev upprinnelsen till början på ett nytt liv som mynnade ut i att jag har fått många nya vänner. Jag har alltid varit strukturerad och bra på att planera och genomföra de mål jag har satt upp. Den restaurangkvällen fick mig till att sätta upp tre kriterier för att hantera ensamheten så att den på sikt skulle minska.

Börja med att göra en konkret och ärlig analys av din situation. Vad kan du göra för att förändra din situation? Vad vill du göra? Finns det några hinder? Tänk mer på fördelarna än på nackdelarna av att vara med i ett socialt umgänge. Sätt upp tre alternativ du vill försöka åstadkomma.

Sammanfattning - ta tag i livet

Trots att jag lever ensam känner jag mig inte ensam. Men jag har ansträngt mig för att inte känna av ensamheten. Under de senaste tio åren har jag skaffat många nya vänner och jag har många aktiviteter på agendan. De kommer inte av sig själv, vare sig vännerna eller aktiviteterna. Mitt liv är annorlunda mot vad det var för tio år sedan och det beror på att jag tog tag i livet igen. Känner du att du är ensam och vill bryta ensamheten, var inte rädd för att prova något nytt.

Thomas Winberg



Det tar tid att ta sig ur ensamhet efter en traumatisk olycka.

FOTO: ISTOCKPHOTO

... här är tre

- 1) Gå med i en förening och aktivera dig i föreningen. Min vän och jag träffade en singelförening på restaurangen. Vi blev medlemmar i föreningen och vi fick genom den, som inte finns längre, många nya vänner. Jag blev också några år senare medlem i Parkinson Skåne där jag i dag är både ekonomiansvarig och medverkar som skribent av diverse artiklar. Under dessa år har jag fått många nya bekanta och en del av dessa har även blivit mina vänner. Jag har också genom Parkinson Skåne fått många kontakter inom sjukvården.
- 2) När du träffar andra i sociala sammanhang, var positiv, och se positivt på andra människor. Min mormor gav mig följande visdomsord: Var uppmärksam, var omtänksam och var generös. Fundera över vilka visdomsord du vill ge dig själv.
- 3) Fokusera på vänskap. Fokusera på att skaffa och/eller behålla nära vänner. Kommer kärleken så gör den det.

Thomas Winberg

Dagen då Mr P fick

Efter att i 17 år ha studerat Parkinsons sjukdom ingående, har jag nu breddat min repertoar med ytterligare en sjukdom. På samma sätt som Parkinson har fått noa-ordet Mr P, är denna sjukdom känd som the Big C. Jag talar om cancer.

TEXT GEORG STENBERG



Artikelförfattaren Georg Stenberg.

Del 1) Orientering

Allt omkring cancer är stort, fruktat och respekterat. Det räcker att nämna C-ordet för att ett sus av vördnad ska höras, och folk ska vika undan och bereda plats. Resurserna är märkbart större, och bemanningen tätare än för andra sjukdomar. Åtgärdsrepertoaren är av en annan kaliber än man är van vid, med operation, strålning och cellgifter i den respektingivande vapenarsenalen.

Lokaler är proportionerade härefter. Onkologens byggnad i Lund är en imponerande skapelse av luft, ljus och glas, rymlig, modern och med en air av internationell flygplats.

Här har jag hamnat efter att i en period av tio år haft ett värde på blodprovstestet PSA¹ som bara obetydligt överskred normen. Man hade varit överens om att detta var ett ofarligt fenomen ”Du hinner dö av något annat innan detta blir allvarligt”. Detta lät betryggande, men man dör ju inte av Parkinson heller. Jag kan tydligen stoiskt invänta en tredje sjukdom som slutligen ska ta kål på mig.

MEN SÅ HADE det tagit fart i prostata, PSA-värdet steg i en accelererande takt, och man tog cellprover som visade att det fanns förändringar som var på väg att bli elakartade. (Prostata är en liten körtel som har till uppgift att producera vätskan som spermerna sköljs med av. De kan tack vare denna åka en sorts vattenrutschkana i första delen av sin hisnande färd.)

Det är viktigt att kontrollera att den olyckliga tendensen att bilda cancerceller inte var spridd även till andra ställen i kroppen. Man kontrollerar skelettet med en radioaktiv markör (scintigrafi), och sedan gör man MR (”magnetrontgen”) för att inspektera inre organ. Dessa undersökningar visade att cancern inte hade spritt sig. Det förenklar valet av behandling avsevärt.

Jag skaffade mig en preliminär överblick. Det framgick att det radikalaste alternativet var operation. Skär

ut eländet och ”kasta det i den eviga elden” (Matteus 18:8). Det har emellertid sina risker.

Ett nästan lika radikalt alternativ är strålning. Den syftar till att förstöra de sjuka cellerna på ort och ställe. Det har också sina risker, men har för mig den tilltalande egenskapen att, liksom kirurgin, gå till roten av det onda.

Om dessa två inte befins vara möjliga eller väljs bort av patienten, återstår flera andra behandlingsalternativ, som dock alla har den stora nackdelen att de inverkar även på andra ställen i kroppen, och dessutom på vårt psyke.

ALLA DESSA METODER ger sig nämligen envist på testosteronet, som råkar vara ett nyttigt och uppskattat hormon. Låt oss se på dess normalfunktioner. Det har en allmänt stimulerande och energigivande funktion. Det är inte utan anledning som det räknas som doping i idrottssammanhang. Det finns hos båda könen, och har hos båda en sexuellt stimulerande verkan.

Det finns i större mängd hos män än kvinnor och svarar för både primära (könsorgan) och sekundära (skäggväxt, djupare röstläge, muskeltillväxt och kroppsbehåring) könskaraktistika. Testosteronet har på cellnivå effekten att stimulera tillväxt och uppbyggande av proteiner. Olyckligtvis kan cancerceller exploatera denna egenskap för att öka sin osunda tillväxt.

Därför vill man i behandlingen av prostatacancer minska cancercellernas tillgång till testosteron, och där förfogar man över medel som täcker en skala från relativt milda till brutala.

DET FÖRSTA STEGET är att minska de så kallade androgena receptorernas mottaglighet. Testosteronet tillåts alltså att cirkulera, men det får färre platser att landa på och får därför mindre inflytande.

Det andra steget är att dra ner på produktionen av testosteron. Denna styrs liksom många andra aspekter av hormonsystemet, från hypofysen. Man kan alltså låta hypofysen ge direktiv till testosteronfabriken. ”Dra ner på produktionen, vi vill inte ha mer.”

sällskap av Big C

Det yttersta steget är att ta bort fabrikerna, det vill säga testicklarna. Proceduren kallas kastrering och är väl känd av alla djurägare. Märkligt nog har man behållit detta folkligt begripliga ord, även för operationen på människa. Den medicinska professionen brukar ju annars vara snabb med att sätta ihop några grekiska och latinska ordstammar till ett långt ord, som antyder betydelsen för den invigde, men är ogenomträngligt för den fåkunnige. Men här har man uppenbart gjort ett förbiseende, som gör att det i princip är möjligt att säga saker som ”vi ska kastrera katten på tisdag och farfar på fredag”.²

UTAN ATT GÅ till dessa drastiska ytterligheter kan man åstadkomma märkliga effekter på kropp och själ. Eftersom kvinnokönet genetiskt är normalvarianten (default sex) bland däggdjur (fåglarna har det tvärtom), tar kvinnliga könskaraktäristika över, när det manliga inte längre underhålls av en kontinuerlig tillströmning av testosteron.

Bland effekter man kan få när man motverkar testosteronet märks: viktökning, tillväxt av kvinnobröst, minskad kroppsbehåring, minskad muskelmassa, minskat intresse för sex, trötthet.

Det är svårt att tro att dessa förändringar i kroppen skulle gå obemärkta förbi i vårt psyke. Vi har en självbild, som har utformats av ett långt livs erfarenheter. I den ingår en kroppsbygge, en body image, som vet hur vi ser ut, vare sig vi tycker det är vackert eller fullt.

Att kroppen plötsligt förändras i helt oväntade (och för de flesta, oönskade) riktningar, accepterar inte vårt psyke obetingat. Det ger en belastning, som kan resultera i en depression.

FÖR OSS SOM har Parkinson är det extra viktigt att veta vilka psykologiska effekter cancer och dess behandling får, eftersom de läggs ovanpå den psykiska belastning vi redan har. Parkinson har i många fall gett depression, fatigue (hjärntrötthet) och/eller bristande impuls kontroll.

Redan att veta att man har cancer kan vara skrämmande och ge ångest eller depression. Men viktigast av allt är att veta vilka effekter de olika behandlingarna kan ge, eftersom man här har möjlighet att välja, och bör göra det på välunderrättad grund.

Man kan jämföra behandlingsmetoderna i fyra grupper:

- ▶ **AS (Active surveillance):** Återkommande läkarundersökningar med bland annat kontroll av PSA
- ▶ **ADT (Androgen deprivation therapy):** Alla de metoder att tämja och dämpa testosteronet som har angetts ovan. Ges vanligen som tabletter eller sprutor
- ▶ **RP (Radical prostatectomy):** Operation
- ▶ **Radiotherapy:** Strålningsbehandling

DET HAR GJORTS en hel del undersökningar av de psykologiska effekter som de olika behandlingstyperna ger. Materialet omfattar såväl kognitiva förmågor, till exempel verbala eller visuospatiala, som emotionella tillstånd, till exempel depression eller ångest samt slutligen förekomsten av demens.

En färsk vetenskaplig översiktsartikel (Yiannoupolou et al, 2020)³ gör en noggrann genomgång av dussintals reviewartiklar på området. Dessa spänner över hundratals originalstudier och inbegriper tiotusentals patienter. Deras slutsatser om de tre typerna AS, RP och radiation är enkla och rättframma. De tolereras väl av patienterna och ger alltså inte psykiska effekter av någon betydelse.

Annat är läget beträffande ADT, de androgendeprimerande eller med andra ord testosteronundertryckande behandlingarna. Detta verkar vara ett omstritt område, där det för en opartisk iakttagare verkar finnas klara fynd av en ökad frekvens av depressioner bland patienter som undergår ADT. Även andra tecken på emotionell labilitet, till exempel irritabilitet, får en förhöjd frekvens. Kritiker har dock påpekat att man kan invända mot vissa metodiska brister, till exempel att olika mått på depression har använts.

KONTROVERSERNA RUNT DEPRESSION synes dock ha varit relativt milda jämfört med dem som omger relationen mellan ADT å ena sidan och kognitiv försvagning och demens å den andra. Det tycks ha varit ett ofta förekommande fynd att ADT sänker prestationerna på en del kognitiva test, varav vissa är angripna även i Parkinson, till exempel exekutiva funktioner. En ökad risk för demens tycks vara uppenbar när man betraktar det material som Yiannoupolou et al har samlat och som jag återger i förkortad form. Även mot denna ansamling av bevis har kritiska röster riktat anmärkningar om brister i metod. En berättigad anmärkning är att olika nivåer av ADT har slagits samman på ett otransparent vis.





Det kan finnas en målkonflikt här mellan två olika intressen. Det ena är att göra ditt liv så långt som möjligt (...) Men ett annat mål är att leva ett så gott och värdigt liv som möjligt. Det får gärna bli långt, men inte till varje pris.

Det står klart att starka intressen försvarar status quo, och så länge nya observationer inte är bekräftade med den högsta graden av evidens, kommer de inte att få något genomslag i behandlingspraxis. Undersökningar som ger den högsta evidensgraden (prospektiva, randomiserade, kontrollerade) tar lång tid och är mycket kostsamma att genomföra.

Det är mycket viktigt för oss parkinsonpatienter att känna till att denna grupp av läkemedel, det vill säga ADT, ytterligare försvårar vår redan ojämna kamp mot kognitiv försämring och, ytterst, demens. Det är ditt beslut, ingen annans, om du ska undergå dessa behandlingar. Hur skulle det kunna vara annorlunda, vems kropp är det vi talar om egentligen?

Det kan finnas en målkonflikt här mellan två olika intressen. Det ena är att göra ditt liv så långt som möjligt, och det är helt naturligt att detta mål kommer först in i bilden. Det är det enda mätbara mål man kan ha, och det vore orimligt att man skulle utgå från något annat som ett första närmevärde.

Men ett annat mål är att leva ett så gott och värdigt liv som möjligt. Det får gärna bli långt, men inte till varje pris. Vad det innebär för dig, kan endast du definiera, men det är viktigt att du kommunicerar det till din läkare och dina anhöriga.

Vilka läkemedel som skulle kunna utgöra ett hot mot din livskvalitet kan du få reda på genom din läkare, och tillsammans kan ni utforma en behandlingsplan som maximalt tillgodoser dina mål inom ramen för tillgängliga, realistiska behandlingsmöjligheter.

Del 2) Skarpt läge

PROSTATACANCER ÄR DEN vanligaste formen av cancer bland män, och på detta område har det samlats en stor erfarenhet och expertis. Jag träffar vid första besöket en urolog som tillika är kirurg och en onkolog som är specialist på strålbehandling. De presenterar några behandlingsalternativ.

Operation utesluts direkt. Vi som har Parkinson är, som vi själva vet, svaga i alla muskler. En operation skadar oundvikligen nerver och muskler i bäckenbotten, som behöver byggas upp på nytt under träning med specialiserad fysioterapeut. Det har vi parkinsonpatienter sämre förutsättningar att klara av. Resultatet kan bli en tragisk tillvaro med evig inkontinens.

Nästa grad av behandling är strålning. Jag väljer den, trots att informationen jag får antyder att jag inte kom-

mer att må bra under behandlingstiden och under en obestämd tidsrymd därefter. Jag kommer tidvis att förlora kontroll över tarm och blåsa, för att förhoppningsvis gradvis återvinna den. Jag kommer under den här tiden inte vara någons favorit som middagsgäst, men det är ju coronatider, så det spelar ingen roll.

Jag erbjuds ett nytt sätt att erhålla strålbehandling. Det har namnet Ultrahypofractionated⁴ och innebär färre strålningstillfällen, nämligen sju, fördelat på tre veckor, jämfört med de 70 tillfällen, som alla fick förut. Men den totala stråldosen vi ska få är densamma, så man måste lägga mer fjång i varje paket och ökar därmed riskerna.

ALLA SOM HAR hört talas om Tjernobyl vet att joniserande strålning inte direkt är bra för hälsan. Varför ska man då utsätta sig för den? Poängen är att cancercellerna mår ännu sämre av strålning än vi gör. Cancercellerna delar sig oftare än friska celler, och därför finns det fler tillfällen när strålningen kan ändra en bokstav i DNA och förvandla en hel gen till rappakalja.

Dessutom kommer strålningen från en källa som roterar runt sjukdomens fokus. Varje vinkelgrad i periferin av kroppen får strålning 1/360 av tiden, men fokuspunkten i centrum tar emot strålning hela tiden.

Därför är det så viktigt att utse rätt fokus. Uppgiften påminner om Wilhelm Tells, när han av den grymme fogden beordras att med en armborstpil skjuta bort ett äpple som lagts på hans sons huvud. Till hjälp har onkologens prickskyttar kontinuerlig röntgen under behandlingssessionen.

Guldkorn – små kulor som syns tydligt på röntgenbilder – markerar konturerna av prostatakörteln och tjänar som målmarkörer när strålkanonen ska fyra av. De har i förväg satts in via ändtarmen på patienten när han ovan och lite hjälplös sitter i en gynekologstol. ”Nu vet du hur kvinnor känner sig varje gång de ska undersökas”, kommenterade min fru. Man får behålla guldkornen efter behandlingen. Man kan betrakta dem som ett litet sparkapital, även om det blir lite besvärligt att göra uttag på kontot.

MEN ATT SIKTA på guldkulorna är inte så rättframt som det låter. Vi behöver veta var prostata och dess grannar befinner sig för tillfället. Om hela bukhålan gäller filosofen Herakleitos ord ”panta rei”, allting flyter. Inget ligger fast.

Drack du kaffe nyss och börjar bli kissnödig? Intill prostata finns urinblåsan. När den börjar puta ut allt mer, flyttas prostata.

Åt du en stadig middag i går kväll? Ooops, där kommer resterna åkande genom tjocktarmen och knuffar till prostata.

Men kan man inte se det på röntgen?

Nej, inte direkt. Röntgen ser fasta, ogenomträngliga ting som skelett och ja, guldkorn. Man behöver även en annan typ av information, där man ser alla mjukdelar.

Det kan man få från MRI, magnetic resonance imaging. Den skakar om atomer med ett starkt magnetfält. Det fungerar bäst på små atomer, sådana som finns i vatten.

Lysande, då kan man alltså se mjukdelarna när man strålbehandlar!?

Nej tyvärr, den ger inte bilder i realtid.

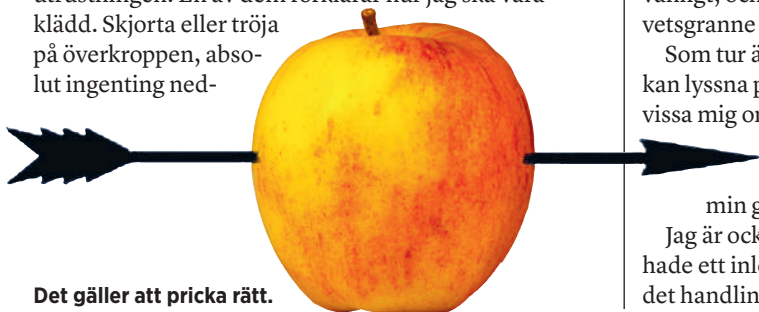
Man behöver en översättare som sammanställer den spatiala informationen från de två bildtyperna. En sådan översättare måste vara en skicklig matematiker men också en oblyg person, som inte drar sig för att ställa indiskreta frågor till folk om hur bajs- eller kissnödiga de är.

NÄR JAG ANLÄNDER styr jag stegen mot toaletten, men blir hejdad. Jag får inte tömma blåsan, jag ska vara "behagligt kissnödig". Jag försöker föreställa mig hur detta subjektiva tillstånd kan kännas, och om mitt nuvarande tillstånd uppfyller kriteriet.

Det är inte nog med att man ska pricka rätt inre tillstånd vid den förberedande mätningen, man måste kunna upprepa det vid varje följande behandlingstillfälle, för annars stämmer inte kartan med terrängen, när strålkanonen öppnar eld. Naturligtvis uppnår man inte sådan perfektion, men redan stråvan efter den kräver en ovanlig kroppskontroll.

Den läkare jag träffade, låt oss kalla honom William T, var påtagligt tyngd av uppgiftens svårighet och allvar. Och med all rätt! Om strålningen hamnar fel, kan den åstadkomma allvarlig skada. Och jag själv har under behandlingen en enklare men lika viktig uppgift, att ligga absolut stilla, och hoppas på att mina tarmar gör detsamma.

I behandlingsrummet möts jag av fyra sköterskor som tar hand om olika aspekter av den komplicerade utrustningen. En av dem förklarar hur jag ska vara klädd. Skjorta eller tröja på överkroppen, absolut ingenting ned-



Det gäller att pricka rätt.

FOTO: ISTOCKPHOTO

anför midjan. Jag försöker tappert samla ihop någon liten värdighet när jag stiger ut ur omklädningsbåset. Jag kallar klädseln för Dresscode Ankeborg (ni kanske sällan har reflekterat över det, men i Kalle Anka går alla omkring med bar underkropp!). Alla skrattar, och en del av spänningen släpper.

När jag är på plats, lämnar alla rummet och övervakar via tv-skärm, ungefär som VAR-domarna i fotboll. Strålningen tar bara ett par minuter, men jag vågar inte röra en fena förrän jag hör rösterna komma in i rummet. "It ain't over till the fat lady sings", tänker jag tyst.

DE TRE VECKORNA av behandling går snabbt. Av varje stråle jag får, träffar en mindre del oundvikligen frisk, omkringliggande vävnad. Collateral damage kallar generalerna det, när flygbombningar oplanerat träffar civila mål.

Särskilt utsatta grannar är ändtarmen och urinröret. De får de första två veckornas bombardemang bara mindre besvär, men under den sista veckan börjar de svikta. De läcker ut sitt innehåll ofta och okontrollerat. Jag får under dessa dagar och nätter använda det som finkänsligt kallas inkontinensskydd, och på ren svenska "blöja".

Detta fortsätter under ett par veckor efter behandlingens slut. Det är då det är viktigt att inte fråga sig "varför gav jag mig in i det här?", utan i stället konstatera att "varje gång jag fick ta emot en träff, fick Big C ta emot hundral!"

MINA SKADADE AVLOPPSRÖR läker och helar sig själva, och jag blir rumsren igen. Efter två månader får jag en enkät från onkologen som frågar mig om alla funktioner som hör till underlivet. Jag kan nöjt rapportera att det mesta fungerar och är återställt i sitt tidigare skick.

Efter tre månader träffar jag en läkare på onkologen. Hon berättar att mitt PSA-värde har sjunkit från 16 till 7,9, att det är en tillfredsställande utveckling, att behandlingen uppenbarligen har lyckats, och att jag nu kan betrakta mig som fri ifrån cancer. Jag vågar knappt tro mina öron. Rörd stammar jag fram mitt tack!

Jag går ut från kliniken och drar ett djupt andetag av lättnad. Varma tankar av tacksamhet går till hela sjukvården, till sjuksköterskorna, som tog hand om mig så vänligt, och i synnerhet till den lika träffsäkra som samvetsgranne William T.

Som tur är har jag bett att få spela in samtalet, och kan lyssna på dess fem minuter om och om igen och förvissa mig om att ingen ytterligare behandling behövs.

Endast regelbundna uppföljningar av PSA-värdet är planerade, och de kan skötas av min gemytliga danske urolog i Malmö.

Jag är också innerligt tacksam mot de två läkare jag hade ett inledande samtal med och som vägledde mot det handlingsalternativ som föll så väl ut. **«**

NOTER

- 1) PSA, Prostata Specific Antigen är ett ämne som indikerar skador på prostata. Den är 0 hos unga män och stiger sedan i varierande takt med åldern. I många sammanhang används PSA-värdet som "the coin of the realm", det vill säga den valuta, vari man jämför olika grader av sjukdomen.
- 2) Sedan jag skrev en första version, upptäckte jag att det finns ett sådant ord, orchiectomy. Det verkar dock inte användas så mycket.
- 3) Yiannoupolou et al (2020). Current Urology 2020;14:169-177
- 4) Tolka ordet så här: Fractionated betyder "uppdelad i mindre delar". Hypo- har betydelsen "i lägre grad". Hypofractionated är alltså något som är uppdelat i mindre delar, men inte så värst små ändå. Ultra förstärker resten av ordet med "jättemycket", så om vi utläser hela ordet får vi "uppdelad i rätt så stora delar".

Ligg inte vaken – gå upp ur sängen

SÖMN Många som har Parkinsons sjukdom har problem med sömnen. Det kan vara svårt att somna, eller så vaknar man efter bara ett par timmars sömn. Här är ett referat från ett avsnitt av Parkinsonpodden där Anders Stålhammar intervjuar Lena Leissner, neurofysiolog och sömnextpert. Hela poddavsnittet hittar du på www.parkinsonforbundet.se.

Varför har personer med Parkinson problem med sömnen?

Orsaken till sömnproblemen är att Parkinson sitter just i det område i hjärnan som styr regleringen av sömn och vakenhet. Det nervcellsområdet är beroende av en perfekt balans mellan de olika signalämnena som hjärnan använder sig av. Som parkinsondrabbad har man en dipp i sin dopaminproduktion och man får en obalans i systemet som kan resultera i allehanda problem med både sömnen och vakenheten. Även de läkemedel som man får kan påverka just det

här området i nervsystemet. Det kan hjälpa att inte ta l-dopa eller dopaminagonister strax innan man går och lägger sig eftersom de är vakenhetshöjande.

Vad gör man när man inte kan somna?

Man ska hjälpa hjärnan att förstärka sambandet mellan säng och sömn.

Det betyder att man aldrig ska ligga vaken i sin säng. Så om du gått och lagt dig, legat vaken en stund och känner att det inte går att somna, ska du gå upp ur sängen, gå ut ur sovrummet och göra något måttligt intressant. Vänta på nästa sömntåg, de kommer med cirka 90 minuters intervall, då kommer nya impulser för hjärnan att somna in.

Om du vaknar efter några timmars sömn och känner att det inte finns mer sömn att



Anders Stålhammar intervjuar Lena Leissner i Parkinsonpodden.

hämta, så har du sovit klart för den här natten. Försök att känna dig nöjd med att du får fler vakna timmar.

Kan man ta en tupplur på dagen?

Hjärnan vill ha tydliga signaler om när det är dags att vara vaken och när det är dags att sova. Att ta tupplurar kan alltså vara

lite tveeggat. Har man problem att sova på natten ska man passa sig väldigt noga för att sova på dagen också. Men har man en god nattsömn och sover hela nätterna igenom så kan man unna sig en liten tupplur på tidig eftermiddag. Men den ska inte vara längre än 20–30 minuter.

Ju vaknare och mer aktiva vi är på dagen, både fysiskt och mentalt, desto bättre sömn får vi kommande natt. «



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia Rehabilitering har avtal med Region Stockholm att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador såsom MS, Parkinson, Stroke, Muskeldystrofier, Dystonier med flera. Även personer utomläns ifrån är välkomna på dagrehabilitering. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logoped, kurator, psykolog, läkare och arbetsterapeuter som tillsammans med dig lägger upp din rehabiliteringsplan. Förutom ditt individuella program får du också delta i diagnos inriktade föreläsningar där du får lära dig om dina symtom och hur man kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Kontakta din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabilitering. För dig som inte har behov av teambaserad rehabilitering har vi nu öppnat mottagningar inom sjukgymnastik och logopedi där du kan gå på behandling. Hos oss får du ett familjärt mot-tagande i våra fina lokaler i Danderyd. För mer information besök www.oliviarehabilitering.se.

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia
Rehabilitering

Behandling – i god tid

AVANCERAD FAS Den som har haft Parkinsons sjukdom en längre tid kommer så småningom in i den så kallade avancerade fasen av sjukdomen. I Parkinsonpodden berättar Nil Dizdar Segrell, biträdande professor och överläkare i neurologi, universitetssjukhuset i Linköping, mer om denna fas. Anders Stålhammar gjorde intervjun som finns i sin helhet på förbundets hemsida.

Alla gjorda studier har visat att ju tidigare man sätter in behandling mot parkinsonsymtomen, desto bättre blir effekten av behandlingen. Patienten behåller sina färdigheter och funktioner längre.

Ett tidigt tecken på att man är på väg in i avancerad fas av sin Parkinson är då medicineffekten tar slut innan det är dags att ta nästa tablett. När det förekommer fler än fyra, fem dostillfällen



Nil Dizdar Segrell.

per dag är man på väg in i den avancerade fasen. Då upplevs också snart överrörlighet i samband med att tablettintaget.

INFÖR EN AVANCERAD behandlingsmetod träffas läkare och patient och diskuterar de olika behandlingsmetoder som står till buds; Apomorfinpump, Lecigonpump, Duodopapump och elektronisk hjärnstimulering (DBS). De går igenom för- och nackdelar med de olika behandlingsmetoderna och i samråd med patienten kommer de fram till en lösning.

Ingen av dessa behandlingar är en mirakelbehandling, men de ska startas innan patienten har blivit så dålig att den tappat alla sina färdigheter, förlorat sitt jobb, sitt umgänge eller sin hobby. Själva sjukdomsförloppet bromsas inte, men kompensationsmekanismerna som hjärnan har kan upprätthållas under en längre period om man sätter in en avancerad behandling i tid. «




Har du en fråga?
Ställ den här!

Har du något du undrar över när det gäller symtom, behandlingar, eller något annat som rör Parkinsons sjukdom? Vi ordnar med svar från neurolog, parkinsonsköterska, logoped eller en annan expert. Hör av dig till redaktionen på info@parkinsonforbundet.se.



ROLLZ MOTION RYTHM PARKINSONROLLATOR SOM GÅR ATT OMVANDLA TILL RULLSTOL

Auditiv | Taktil | Visuell

-  Metronom - Den akustiska rytmen bidrar till att reglera gånghastigheten och ljudsignalerar till önskad stegfrekvens.
-  Vibration - Handtagen vibrerar rytmiskt med takten. En stor fördel med denna signal är att den inte uppfattas av personer i närheten.
-  Laser - En grön laserlinje projekteras på marken. Den visuella signalen stimulerar inte bara till att bryta en frysning och forcerad gång, utan förbättrar även steglängden och gånghastigheten.

Den lättmanövrerade rollatorn kan anpassas efter personligt behov med hjälp av de olika signalerna.

Läs mer om Rollz Motion Rythm, art.nr. 84016 på www.keepon.se eller ring 040-41 07 80 för mer information.

Butiker: Öppettider 09:00-17:00
Kristianstad, Rörvägen 10
Lomma, Tenngatan 2

KEEP ON
Lev livet enklare

Webbshop: keepon.se
Kundtjänst: 040-41 07 80
info@keepon.se



Namn: Eleonor Högström

Sysselsättning: Pensionerad distriktssköterska, forskarutbildning i vårdvetenskap. Ledamot i Parkinsonförbundets styrelse.



Eleonor
Högström.

– Forskningen ligger mig varmt om hjärtat, säger **Eleonor Högström**, som fick diagnosen Parkinson år 2006. Har man möjlighet att delta i en studie bör man absolut göra det. Jag mejlade till Per Svenningsson där jag presenterade mig och frågade om det fanns några studier som kunde passa. Jag fick svar med vändande post. Tre olika studier presenterades direkt.

Kliniska studier är vägen till framgång

UTAN KLINISKA STUDIER – ingen utveckling av diagnostisering eller behandlingar. Utan kliniska studier – ingen möjlighet till bromsmediciner eller botemedel.

En viktig del i processen för att ta fram nya läkemedel och behandlingar är kliniska studier. En självklarhet kan man tycka. Men många av oss, som har glädje av de läkemedel och behandlingar som utvecklas, har vaga begrepp om vad en klinisk studie är. Vad det är som skiljer en klinisk studie från andra studier? Att kliniska studier sker i praktisk medicinsk verksamhet, till skillnad från exempelvis studier i laboriemiljö. Det är inte en självklarhet.

STARKT FÖRENKLAT KAN vägen till nya läkemedel beskrivas så att man först framkallar ett sjukdomstillstånd på ett laboriedjur för att sedan testa det aktuella studieläkemedlet. Är de första resultaten lovande, så går man vidare med kliniska studier.

I fas 1 testar man säkerheten på friska personer och i fas 2 gör man tester på sjuka personer för att kontrollera effekten. En labbrätta med en tekniskt framkallad Parkinson-

sjukdom – i all ära. Men det är mycket som skiljer dem från verkliga personer som har utvecklat Parkinsons sjukdom på egen hand, utan hjälp av laboratoriepersonal.

PARKINSONFÖRBUNDET SPELAR EN viktig roll i att rekrytera lämpliga personer till olika forskningsstudier. De vanligaste metoderna och de som är mest lättrekryterade till är intervjuer, mätningar av olika slag, analyser av labprover och olika röntgenundersökningar.

Men kliniska studier handlar också om att utsätta sig för okända medel och metoder. Det är ett risktagande, men lyckligtvis avskräcker det inte alla. Det finns personer som är villiga att släppa lite på den egna kontrollen och lita på andra.

Förutom att det är positivt att bidra till att skapa ny kunskap, kan deltagande i en klinisk studie vara en chans att vara först att få tillgång till en ny behandling. Drivkraften är alltså både altruistisk och egoistisk.

Att delta i en klinisk studie ställer krav på både försökspersonen och de forskningsansvariga.

Avgörande för att jag ska fatta beslut att

delta är att organisationen ger intryck av stabilitet och kompetens. Jag måste känna tillit. Att ha en god kontakt med studieansvariga och att de är tillgängliga när jag behöver är viktigt för att känna trygghet. Att få tydlig, ärlig information fortlöpande och att även anhöriga informeras är också viktigt.

Är man försöksperson är det klokt att vara beredd på att studiens schema styr livet och att det periodvis kommer att ta mycket tid. Som deltagare i en klinisk studie blir man inte rik. Som regel utgår endast ersättning för egna utlägg. Det man får är en gedigen hälsokontroll och, som sagt, möjligheten att bidra till ny kunskap och kanske en behandling som bromsar parkinsonförloppet, eller till och med botar det.

JAG INGICK I en studie med fas 1-2-prövning av ett protein, CDNF, som ges direkt i hjärnan för att passera blod/hjärnbarriären. Administreringen sker via en port som opereras in i skallen. Djurstudier visar att CDNF har en bromsande effekt på nedbrytningsprocessen av de dopaminproducerande cellerna. Slutatsatser av resultatet är ännu inte klara. **«**



Eleonor Högström efter operationen då hon fick en port inopererad i skallen. Proteinet CDFN ska ges direkt i hjärnan via porten. Eleonor Högström har varit aktiv i Parkinsonförbundet både som ordförande i Stockholmsföreningen och som förbundsordförande.

FOTO: PRIVAT



**Parkinsonpower
– tio kvinnor berättar**

Av Cecilia Qwinth

Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får diagnosen Parkinson.

Pris: 210 kr. **Art nr:** 116



**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: 127 kr. **Art nr:** 104



Broschyr om Parkinsons sjukdom

Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan.

Pris: 0 kr



**12 läkemedel om dagen
– att få en bra vardag med Parkinson**

Av Bo Ågren

Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen.

Pris: 138 kr. **Art nr:** 105



Liten lathund för Parkinsonpatienter

Av Stefan Mählqvist

Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsägelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv.

Pris: 42 kr. **Art nr:** 94

Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus – omvårdnad, behandling, tips

Multipel system atrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), cortico basal degeneration (CBD), demens av Lewy-Body typ (DLB). Boken är redigerad och sammanställd av Gun Lindahl, parkinsonsköterska, och granskad av Håkan Widner, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

Pris: 53 kr **Art nr:** 58



**Jag kan Parkinson
– hälsosamma kostvanor**

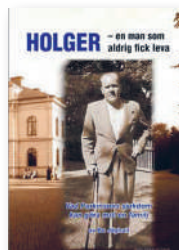
Denna broschyr innehåller tips och råd om mat och hur man hanterar ätsvårigheter.

Pris: 21 kr. **Art nr:** 91

**Jag kan Parkinson
– fritidsaktiviteter, resor**

Denna broschyr innehåller råd och tips som kan hjälpa en person med Parkinson att njuta av fritid, semester och resor.

Pris: 21 kr. **Art nr:** 59



Holger – en man som aldrig fick leva

Av Bo Jäghult

Det handlar om ett stycke svensk sjukvårdshistoria och om min egen upplevelse av detta.

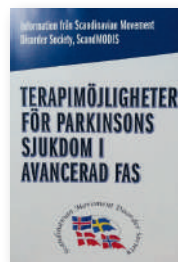
Pris: 170 kr. **Art nr:** 86



Parkinson från A till Ö

Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman

Femte upplagan. **Pris:** 318 kr. **Art nr:** 77



Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

Boken riktar sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. (Scandmodis).

Pris: 27 kr. **Art nr:** 90



Parkinson med livskvalitet

Genom att skaffa sig en gedigen kunskap om vilka möjligheter man har, kan man skapa sig ett liv som ändå rymmer många glädjeämnen och en stor portion hopp.

Pris: 32 kr. **Art nr:** 82

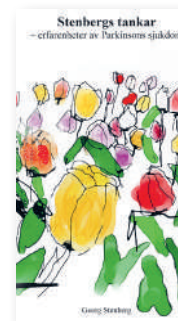


Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom

Av Linda Hagbarth

I denna bok kan du hämta inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Du kan välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 81



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Av Georg Stenberg

Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att det ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.

Pris: 27 kr. **Art nr:** 109



Hjärna Parkinson

Av Staffan Råberg

Boken vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Studiehandledning kan beställas kostnadsfritt genom Studieförbundet Vuxenskolan.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 76



En dag i taget

De första hundra blogg-inläggen.

Av Eva Ejneborn

Pris: 159 kr. **Art nr:** 115

5 X ANNIKA LAACK



Häxbländning

Av Annika Laack

Med sedvanlig värm-
ländsk humor beskriver
Annika Laack sin vardag
och hur det är att leva
med en kronisk sjukdom.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 106

Mr P i mina fotspår

Av Annika Laack

Hur man kan ha kul fast
man är lite trasig?

Pris: 159 kr. **Art nr:** 54

Mr P och jag

Av Annika Laack

Betraktelser i bloggform
om författarens liv.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 51

Min sämre hälft

Av Annika Laack

Utan att ducka för det
pinsamma eller svåra ger
Annika Laack inspiration
och hopp – liksom konkreta
tips – för ett bättre liv
med en kronisk sjukdom.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 87

Lilla Blå – en skruvad historia

Av Annika Laack

Man ska inte förledas av
bokens titel, att tro att det
är en saga. De som befolkar
sidorna är högst verkliga
personer med sina
olika karaktärsdrag och
tillkortakommanden.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 88

HALVA PRISET!



Bättre liv trots Parkinson – när det omöjliga blir möjligt

Av Leif Ögård

Om en människas livskris
och hur han tar sig ur den.
Om viljans makt och mål-
bildens betydelse, och om
hur det är att få en sjuk-
dom med dyster prognos.

Pris: 75 kr (tidigare 150 kr)

Art nr: 29



Det ska vara gott att leva

Av Eva Strandell

Goda och lättlagade re-
cept på förrätter, varmrät-
ter, efterrätter och bröd,
näringmässigt anpassade
för personer med Parkin-
sons sjukdom. Illustrerad,
65 sidor.

Pris: 25 kr (tidigare 50 kr)

Art nr: 15

ÖVRIGT FRÅN BUTIKEN

Yogapaket

Träningsprogram anpas-
sat för personer med Par-
kinson's sjukdom, som vill
träna på egen hand. Häfte
med cd.

Pris: 156 kr **Art nr:** 28

Träning för äldre – träning för livet

Gymnastikprogram. In-
struktionshäfte och dvd el-
ler video. Filmerna har pro-
ducerats av Kristina Rilton.
Finns också i specialversion
för män.

Pris: 213 kr **Art nr:** 20

Jag har Parkinson

Dokumentärfilm med
Suzzie Tapper. DVD. Speltid
15 minuter.

Pris: 94 kr **Art nr:** 68

Hälsokort (ID att bära med sig)

Endast till våra Parkinson-
sjuka medlemmar i för-
bundet.

Pris: 25 kr/st (inkl frakt
inom Sverige). **Art nr:** 8

Broschyr

Faktabroschyr om Parkin-
sons sjukdom. Beställes
mot fraktkostnad



Serveringsbricka

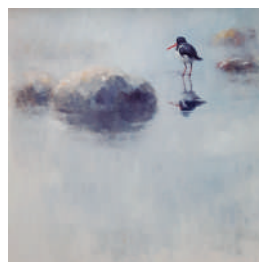
Tillverkad i svensk björk,
ytskikt av melamin. Tål vär-
me och maskindisk. Storlek
33x25 cm. *Bild ovan.*

Pris: 275 kr **Art nr:** 108

Gratulationskort/vykort

Motiv strandskata, 21x21
cm. *Bild nedan.*

Pris: 19 kr/styck



Vykort/korrespondens- kort, 10 st

Till förmån för Parkinson-
sjuka säljs vykort/korre-
spondenskortpaket inne-
hållande tio kort och fem
olika motiv från förbundets
fototävling hösten 2009.

Fotografens namn finns an-
givet på korten.

Pris: 25 kr **Art nr:** 70

Parkinsonnålar

Parkinsonförbundet.

Pris: 63 kr (inkl frakt inom
Sverige). **Art nr:** 10

EPDA, internationella
parkinsonnålen "Tulpanen".

Pris: 25 kr (inkl frakt inom
Sverige). **Art nr:** 7

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer): _____

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer.)

Namn _____

Postnummer _____ Postadress _____

Telefon _____

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

Det går också bra att beställa via förbundets hemsida **parkinsonforbundet.se**



Förbundet har sänt in yttranden till socialdepartementet på två viktiga remisser. De kan tas del av i sin helhet via förbundets hemsida eller kan sändas direkt till medlem via e-post eller skickas med vanlig post.



Hållbar vård och omsorg för äldre

Vilja välja vård och omsorg – en hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre (SOU 2021:52).

REMISSYTTRANDE 1. Parkinson är en fluktuerande sjukdom. Graden på symptomen kan ena stunden vara svåra och i nästa stund vara lite bättre. Det går ej att förutsäga när det kommer att inträffa på dygnet. Fluktuationerna kommer av att medicinen effekt plötsligt försämras. Det kan vara att upptaget av medicinen i magtarmkanalen är påverkad av olika faktorer. Ett av de största problemen i samband med Parkinson är stress. Stress försämrar symtomen och de motoriska symtomen blir värre, långsammare muskelfunktion, stelare muskler och ökade balansproblem. Stressen kommer oftast av oförutsedda

händelser och i sociala sammanhang. Stresskänsligheten är högre vid Parkinsons sjukdom.

När det gäller vård och omsorg om äldre och då särskilt för alla med Parkinsons sjukdom är det mycket viktigt att personalen får kompetensutveckling och har god kunskap om sjukdomen. Det är viktigt att personalen inom vård och omsorg arbetar i team som består av omvårdnadspersonal, sjuksköterska, rehabiliteringspersonal, läkare och neurolog. Det behövs även fysioterapeut, logoped och dietist. Alla dessa yrkeskategorier samverkar runt personen med Parkinson för att uppnå professionell personcentrerad god vård.

PARKINSONFÖRBUNDET ställer sig bakom utredningens rekommendationer till kommunerna

som strukturerats i fyra temaområden:

- ▶ Förnya, behålla och utveckla kompetens
- ▶ Stärk ledarskapet
- ▶ Skapa trygga anställningsförhållanden och en god arbetsmiljö
- ▶ Ny teknik i vårdens och omsorgens tjänst

Dock bedömer Parkinsonförbundet att det är av vikt att rekommendationerna inte stannar vid just ”rekommendationer” utan det är av betydande vikt med mer tvingande regler i sakfrågorna. Överväg därav att byta ut ”bör” mot ”ska”, exempelvis: Arbetsgivaren ”ska” ta ansvar för att all nyanställd personal inom vård och omsorg får introduktionsutbildning. Arbetsgivaren ”ska” genomföra språkutbildningsinsatser ...

Parkinsonförbundet bedö-

mer att det är av stor vikt med ett nationellt stöd för fortsatt utvecklingsarbete och ställer sig bakom utredningens rekommendationer till regeringen att:

- ▶ Regeringen bör överväga att tillsätta en funktion för att samordna och följa upp det fortsatta utvecklingsarbetet när det gäller kompetensförsörjning inom vården och omsorgen om äldre. Utredningens rekommendationer kan användas i arbetet.

- ▶ En uppgift för en sådan funktion kan därutöver vara att skapa förutsättningar för fortsatt erfarenhetsutbyte och samarbete efter att den nationella samordnarens uppdrag är slutfört.

- ▶ Regeringen bör även överväga att inrätta ett kompetenscentrum för utveckling av äldreomsorgen. Ett sådant kan placeras vid lämplig myndighet, exempelvis Socialstyrelsen. ◀

Sjukförsäkring med trygghet

En sjukförsäkring med prevention, rehabilitering och trygghet (SOU 2021:69).

REMISSYTTRANDE 2. Parkinsonförbundet bedömer att utredningens förslag är steg i rätt riktning. Särskilt vad gäller att arbetsförmåga ska bedömas gentemot de arbeten i yrken där personen har erfarenhet av och är i hens yrkesprofession, samt andra lämpliga arbeten inom yrkesområdet. Bedömning om arbetsförmåga ska inte ske som nu mot alla arbeten på arbetsmarknaden. Är personen utbildad barnmorska –

då är det i den yrkesprofessionen som bedömningen ska göras.

Regeringen behöver överväga ytterligare åtgärder för att Försäkringskassans handläggning ska bli rättssäker, och den behöver fortsatt granskas. Vittnesmål från personer med svåra neurologiska sjukdomar, som Parkinson, ME/CFS och MS, visar att Försäkringskassan fortfarande agerar på ett sätt som inte är förenligt med rättspraxis och gällande lag. Risken är uppenbar att de närmast maskinella avslagen fortsätter. Regeringen behöver därför

överväga ytterligare åtgärder för att Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen ska bli rättssäker och i linje med lagstiftningen.

PARKINSONFÖRBUNDET anser:

- ▶ Utgångspunkten för Försäkringskassans bedömning om rätt till sjukersättning ska vara att personen bedöms att ej kunna återgå till det yrkesutövande som personen arbetade med i sin yrkesprofession vid tidpunkten för insjuknandet.

- ▶ Syftet med sjukersättningen ska även vara att ge personen

med Parkinsons sjukdom förutsättningar till rehabiliteringsträning, fysisk träning, samt vila så att sjukdomsförloppet progressivitet kan saktas in. Därmed minskar den enskilda individens och samhällets totala sjukvårdskostnader.

- ▶ Våra medlemmar med Parkinsons sjukdom vittnar om att Försäkringskassans handläggare ställer frågan: ”Och när blir du frisk från din Parkinson?” Den frågan är oacceptabel och är en allvarlig brist på kunskap om Parkinsons sjukdom. Så kan vi inte fortsätta att ha det. ◀

Ring Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt. Ring **08-666 20 77**. Måndag och onsdag kl 19–21, tisdag och torsdag kl 10–12.

Parkinsonförbundet

Har du frågor om medlemskap eller vill du ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonförening.

Medlemskap (inklusive Parkinsonjournalen): 300 kr/år.

Anhöring/stödmedlem: 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen).

Bankgiro: 438-1729.

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

Adress: Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se



Länsföreningar

Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg
0704-85 10 73
kerstin.ringberg@gmail.com

Parkinson Dalarna

Lena Johansson
0739-79 06 12
lena.johansson.sundborn@gmail.com

Parkinson Gotland

Lennart Karlström
0709-35 64 51
k_golv@hotmail.com

Parkinson Gävleborg

Lars-Erik Häggblom
0703-21 99 23
haggblom.larserik@gmail.com

Parkinson Halland

Eva Eliasson
0702-67 10 02
eva.eliasson@sv.se

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jonsson
0730-45 41 08
vallmo4@hotmail.com

Parkinson Jönköping

Ingemar Karlsson
0725-08 52 33
monka1@hotmail.com

Parkinson Kalmar län

Anne Johansson
0707-34 29 45
anne53@live.se

Parkinson Kronoberg

Ann-Marie Morstedt
0763-39 47 94
a-m@morstedt.com

Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän

Conny Kristoffersson
0709-66 56 91
parkinson.nu@hotmail.se

Parkinson Norrbotten

Bengt Sveder
072-528 95 10
bengt.sveder@gmail.com

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
0702-64 64 39
soren.hovler@telia.com

Parkinson Skåne

Monica Vikingsson
0707-45 39 50
soren.hovler@telia.com

Parkinson Stockholm

Karin Nordborg
08-678 01 22
kansliet.parkinsonstockholm@telia.com

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olov Gunnarsson
0768-16 69 09
pehrolfg@hotmail.com

Parkinson Sörmland

Börje Arvidzon
0705-89 33 87
pettzon.49@gmail.com

Parkinson Uppland

Göran Einarsson
0703-39 25 71
gevsab@yahoo.se

Parkinson Värmland

Ulf Germgård
0703-21 95 84
ulf.germgard@kau.se

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
0722-34 47 40
bengterik.johansson@gmail.com

Parkinson Västernorrland

Mona Creutziger
0706-63 42 46
parkinson.vasternorrland@gmail.com

Parkinson Västmanland

Lars Wallén
0703-22 43 41
parkvastmanland@gmail.com

Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus
0708-81 35 18
gbg@parkinsonforbundet.se

Parkinson Örebro

EvaBritt Runfeldt
0730-39 49 90
parkinson.orebro@gmail.com

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
0762-97 81 20
toma.bejjen@gmail.com

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 67 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com
Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife_le@hotmail.com

■ ■ ■ Våra föreningar genomför årsmöten just nu och vissa ordförandebyten kan ha skett efter tidningspressläggning.

Parkinsonjournalen 2022

	Materialdag	Utgivning	Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	Annonspriser	
Nr 1	16 februari	17 mars	Tidningens format: 215x270 mm	1/1 sida 22 500 kr	För placering omslag, helt uppslag eller ibladning, kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.
Nr 2	6 maj	9 juni	För annonsmått, se Parkinsonförbundets	1/2 sida 11 900 kr	
Nr 3	24 augusti	22 september	hemsida: www.parkinsonforbundet.se	1/4 sida 6 000 kr	
Nr 4	9 november	8 december		1/8 sida 3 000 kr	



Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika aktiviteter; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Det kan också handla om individuella stöd, med syfte att förkovra sig eller skapa livskvalitet för medlemmarna i Parkinsonförbundet.

Med din hjälp kan vi göra mer för fler.

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

Swisha din gåva till **123 074 31 87** eller sätt in gåvan på **bankgiro 5325-3423**.

Tack!

