

LENA LEVER MED PARKINSONS SJUKDOM

Mitt i livet fick Lena diagnosen Parkinsons sjukdom. Det började med skakningar i ena handen och spred sig sedan till hela högra sidan av hennes kropp. Men tack vare en medicin-pump har hon kunnat börja arbeta deltid igen och hon känner sig mycket bättre.

Lena von Post halar upp en fyrkantig apparat ur en av sina rymliga fickor och visar hur den är förbunden med hennes mage genom en slang. Det är genom den som hon får sin livsnödvändiga medicin Levodopa i rätt doser.

– Det är som att hela tiden gå runt med ett mjölkpaket i fickan, men det är värt det besväret. Jag mår så otroligt mycket bättre sedan jag fick pumpen inopererad. Nu är jag mer mig själv igen hela tiden, säger hon med ett leende.

Lena var bara 54 år när hon för sju år sedan fick diagnosen Parkinsons sjukdom. Hon hade då en tid haft diffusa symtom som bland annat värk i kroppen.

– Jag sökte vård men läkaren på vårdcentralen hittade inget fel på mig, och till slut började jag känna det som om det var jag som var besvärlig.

Ett halvår innan hon fick diagnosen frågade hon sin läkare om det kunde vara Parkinsons sjukdom. Hennes farmor hade nämligen haft sjukdomen och hon var orolig eftersom hon tyckte att hon kände igen en del symtom.

En lättnad

Men läkaren trodde inte det och det var först när hon började skaka i höger hand som symtomen blev mer påtagliga. Skakningarna

spred sig till högra benet och Lena fick en remiss till Ryhovs sjukhus i Jönköping där hon fick diagnosen.

– Det kom mer som en lättnad när jag fick beskedet. Då var det ju ingen hjärntumör eller något ännu värre som jag fruktat.

Men samtidigt visste hon att det var en svår och obotlig sjukdom som hon drabbats av.

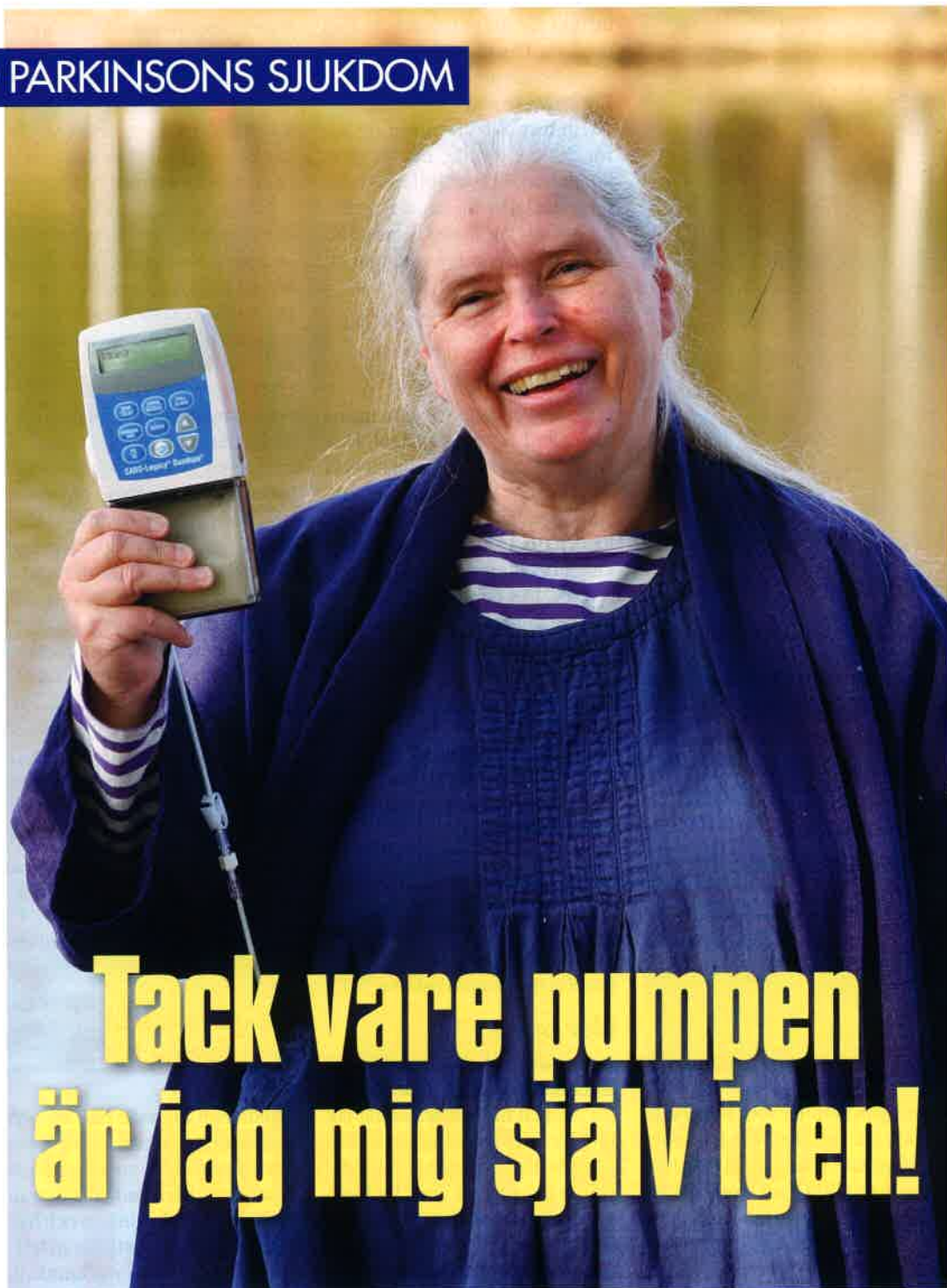
– Jag kommer ihåg att farmor darrade, gick illa och skämdes för att visa sig ute. Det där med skammen tyckte jag var så konstigt – hon var ju min högt älskade farmor som jag verkligen såg upp till. Jag bestämde mig direkt för att jag i alla fall inte skulle skämmas, säger Lena.

I efterhand insåg hon att hon haft typiska tecken på sjukdomen

långt tidigare. Hennes luktsinne hade börjat försämrats sju, åtta år tidigare och hon hade fått allt svårare att skriva.

– Jag skrev mindre och mindre bokstäver och till slut kunde jag inte själv läsa vad jag hade skrivit. Musklerna gjorde helt enkelt inte det hjärnan sa åt dem.

Parkinsons orsakas av att de dopaminproducerande cellerna i



**Tack vare pumpen
är jag mig själv igen!**

Medicineringen skjuter upp försämringen

Parkinsons sjukdom behöver inte längre betyda en för tidig död för den som drabbas.

– Med modern behandling uppnår parkinsonpatienter i dag en nästan normal förväntad livslängd, säger Jonas Lind, överläkare i neurologi på Ryhovs sjukhus i Jönköping.

Parkinsons sjukdom beror på att de dopaminproducerande cellerna i hjärnan förtvinar och dör. När ungefär hälften är borta kommer de motoriska störningarna som skakningar, muskelstelhet och balanssvårigheter.

Den vanligaste behandlingen

är med läkemedlet levodopa, en aminosyra som omvandlas till dopamin i kroppen.

Under de första åren klarar sig patienten med levodopa som tabletter.

– Men sedan måste man ta allt högre doser för att motverka symtomen. Tabletterna är inte längre tillräckliga. Det går inte att ge medicinen som dropp och därför är Duodopapumpen ett bra behandlingsalternativ, säger Jonas Lindh.

Genom pumpen ges levodopa i gelform, genom en slang rakt in i tarmen.

– Det är en mycket effektiv

behandling, men anledningen till att alla parkinsonpatienter inte får en pump inopererad är helt enkelt att alla inte behöver det. Det finns andra behandlingsmetoder, som olika långtidsverkande tabletter och dopaminhärmande plåster.

– Det är också en mental grej. Det är inte alla patienter som klarar att alltid gå runt med en apparat som är kopplad till deras buk genom en slang.

Det finns inget botemedel eller bromsmedicin mot parkinson, men levodopa bromsar i praktiken upp sjukdomsförloppet om den ges i rätt doser enligt Jonas Lind.

– Man flyttar genom mediciner fram den försämring som patienten annars skulle drabbas av.

att få en Duodopapump inopererad, som ger en jämnare tillförsel av medicinen. Det blev vändpunkten.

– Det gjorde som sagt att jag blev mer mig själv igen hela tiden, på gott och ont, säger Lena med ett skratt.

Dansar med andra

Pumpen bär hon alltid med sig och därför har hon kläder med stora fickor. Men även om den kan vara lite otymlig överväger fördelarna flera gånger om.

– Det fantastiska är att jag har kunnat börja arbeta igen som skolpsykolog, även om det bara är åtta timmar i veckan.

Och en dag i veckan sätter hon sig i bilen och kör från den lilla småländska byn Hjaltevad, där hon bor med yngste sonen Loke, 24, och fyra katter, till Jönköping för att dansa tillsammans med andra som har parkinson.

– Dansen är speciellt utvecklad för just parkinsondrabbade. Det är en bra träning och det betyder mycket för mitt fysiska välbefinnande.

Men samtidigt som hon mår mycket bättre är Lena väl medveten om att hon är sjuk.

– Jag vet att jag om ett halvår kommer att må lite sämre än jag mår i dag, att jag kommer att vara lite stelare i kroppen, säger Lena som även upplevt att hon fått problem med balansen i vissa situationer.

– Mitt närminne fungerar inte heller som det ska längre och jag har svårt att komma ihåg tider och platser. Jag har även svårt att lära mig nya saker.

Men utan pumpen hade hennes livskvalitet varit mycket sämre och därför tycker hon att det är märkligt att bara några hundra av Sveriges cirka 18 000 parkinsonpatienter har fått pumpen inopererad.

– Många skulle, liksom jag, få ett mycket bättre liv. ■

Forskning pågår

Ungefär 2 000 personer per år får diagnosen Parkinsons sjukdom, som är vanligare bland män än kvinnor. De flesta som insjuknar är över 50 år.

Orsakerna till Parkinsons sjukdom är ännu inte helt klarlagda och forskning pågår. Sjukdomen kan vara ärftlig i vissa sällsynta former.

Läs mer på 1177.se och parkinsonförbundet.se



Lena har kläder med stora fickor för att kunna bära med sig pumpen.

”Det är som att gå runt med ett mjölkpaket i fickan”

hjärnan förtvinar och dör. Det finns inget botemedel mot sjukdomen och det går inte att fördröja sjukdomsförloppet genom bromsmediciner.

– Det är som att glida utför ett sluttande plan. Man blir långsamt allt sämre, säger Lena. Därför är det ingen större idé för mig att planera vad jag ska göra om fem år. Det är bättre att göra allt roligt i dag, medan man fortfarande kan.

Lindrar symtomen

Den vanligaste behandlingen mot

sjukdomen är tablettmedicinering med aminosyran Levodopa som omvandlas till dopamin i kroppen och som lindrar symtomen.

– Jag fick medicin i form av tabletter efter att jag fått diagnosen och mådde genast mycket bättre. Jag fick tillbaka energin, blev piggare och effektivare på jobbet, säger Lena som då arbetade som skolpsykolog i Eksjö.

Men efter något år visade det sig att medicineringen inte fungerade så bra. Lena hade svårt att hålla en jämn dopaminnivå. Följ-

den blev att hon pendlade mellan att vara väldigt uppvarvad och rastlös, vid för höga nivåer, och nerstämdhet och initiativlöshet vid låga.

– Det var som att åka bergochdalbana mellan flera olika personligheter under en och samma dag. Dessutom fick jag sömnproblem.

Det bidrog till att Lena för fyra år sedan blev sjukskriven. Det såg länge ut som om hon aldrig skulle kunna komma tillbaka till arbetslivet.

Men sedan blev hon erbjuden