

TEMA MÅ BRA Kom igång med din träning!

KRÖNIKA ”Då tog jag järnhästen till gymmet”



Genom att vara aktiv så länge man orkar, kan man själv vara med och påverka sin hälsa.

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 3/2022 Årgång 29
Ett magasin från Parkinsonförbundet

Parkinson **JOURNALEN**

Välkommen till nya Parkinson-journalen!

AKTUELLT
Äntligen kunde Yngre Parkinson nätverka igen

FORSKAREN
”Mitt mål är att förebygga Parkinson”

FORSKNING
Den palliativa vården kan bli bättre



PingPong-mästaren

Lin Zhang Freund har deltagit i VM – och startat PingPongParkinson i Sverige

Egenvård är viktigt – för din egen skull

Vad får dig att må bra? I det här numret av Parkinsonjournalen har vi tittat närmare på några aktiviteter som är positiva för ens välmående. Sedan tidigare vet vi genom forskning att olika typer av fysisk aktivitet är bra för alla, men särskilt viktigt för personer med Parkinsons sjukdom. I en artikel om Dans för Parkinson får två medlemmar som varit på dansläger i sommar berätta om sin upplevelse av lägret och dansens betydelse för deras mående.

FÖR EGEN DEL har det här året varit både upp och ner vad det gäller personliga måendet. På grund av knäbesvär, artros och vätskefyllda cystor, har jag dessvärre inte kunnat träna vare sig boxning eller bordtennis under en tid.

Det är något som haft en negativ inverkan på både humör och min fysik. Jag har blivit mycket stelare och fått en haltande gångstil. Efter åtskilliga besök på vårdcentralen, hos fysioterapeuten och röntgen av knät har jag äntligen fått remiss till ortoped och inväntar nu med viss otålighet att bli kallad.

NÄVÄL, DET FINNS ju andra saker att göra även om jag inte kan del av den ordinarie träningen. Stavgång funkar ganska bra och många moment som körs på boxningspassen kan jag göra själv. Inte lika roligt men nödvändig "egenvård" för att må bra.

I det här numret får läsarna ta del av en nyligen presenterad forskningsstudie om egenvård. Begreppet egenvård syftar på hur man som individ kan hantera sin sjukdom. Genom att själv vara aktiv så länge man orkar och kan, välja den träning som passar bäst, äta lämplig kost, ha koll på medicin och vilken nivå som är bäst, kan man själv vara med och påverka sin egen hälsa.

Det är dock inte bara fysiska övningar som är viktigt. Att finnas i ett sammanhang, att prata med likasinnade och ha sociala kontakter är också något som får många av oss att må bra. Via våra sociala kanaler finns det flera grupper där personer med Parkinsons sjukdom utbyter erfarenhet, ger råd eller bara peppar varandra.

PARKINSON STOCKHOLM HAR startat samtalsgrupper där medlemmar får möjlighet att prata med andra i liknande situationer, utbyta erfarenheter och ge varandra råd eller stöttning. Läs gärna artikeln där Karin Nordborg, ordförande, och Tina Sommarlund, kanslist, berättar om hur Parkinson Stockholm planerat upplägg och indelning av grupper och vad som är viktigt för att samtalsledarna ska klara av sin roll.

Eva-Lena Jansson

Eva-Lena Jansson
Förbundsordförande

Eva-Lena Jansson.
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

Toppen!

Att läsa om alla aktiviteter som Parkinsonföreningar runt om landet bjuder in till. Det betyder mycket för många som varit medlemmar länge, men framför allt för nya medlemmar som nu får en möjlighet att bli en del av gemenskapen.

Botten!

Långa handläggningstider hos kommuner och Försäkringskassan gör att personer i behov av stöd och service enligt LSS (Lagen om stöd och service) kan få vänta alldeles för länge på ett beslut. Rätten att kunna leva ett fullvärdigt liv, trots sjukdom och funktionshinder, måste tryggas!



Porträttet Lin Zhang Freund

PingPongParkinson har tagit parkinsonvärlden med storm. Och nu har Lin Zhang Freund startat en webbsida för PingPong-Parkinson Sverige.

Lin, som växte upp i bordtennisens Kina, har dessutom deltagit i parkinson-VM i pingis – och tagit guld!

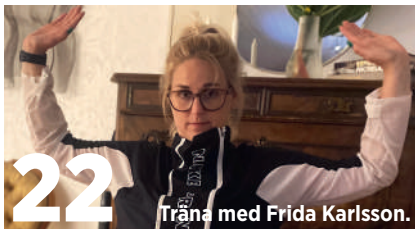
– Jag mår så bra av bordtennis, både fysiskt och psykiskt, säger hon.

12

16



Gesine Paul-Visse och Karima Chergui – prisade forskare.



22

Träna med Frida Karlsson.

»Träning är lika viktigt som mediciner när man har Parkinson, så ska du fortsätta att må bra är det bara att bita i det sura äpplet och röra på kroppen.«

Läs Annika Laacks krönika på sidan 21



4 Aktuellt

Nätverket Yngre Parkinson träffades en hel helg i Lillsved.

11 Tre frågor

...till Janos Dios, ny länsordförande i Parkinson Jönköping.

12 Porträttet

Lin Zhang Freund – vår mästare i PingPongParkinson.

16 Parkinsonfonden

Gesine Paul-Visse och Karima Chergui prisas för sin forskning.

18 Forskaren

Jia-Yi Li vill få fram nya terapeutiska läkemedel för att förebygga Parkinson.



21 Krönika

Annika Laack: "Hero", järnhingssten, fick komma upp från källaren."

22 Tema: Må bra

Träningstips, dansläger, motivation, talövningar och kostråd.

31 Kryss

Koppla av med vårt höstkryss!

32 Forskning

Vården för personer med Parkinsons sjukdom i sent stadium skulle kunna förbättras, skriver fyra artikelförfattare.

34 Forskning

Sara Riggare om egenvård.

I varje nummer

36 Butiken: Bra böcker till salu!

38 Nytt från förbundet

39 Parkinsonförbundet

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.



Parkinson
förbundet

Parkinsonförbundet

c/o loffice
Drottninggatan 33
111 51 Stockholm
Ansvarig utgivare
Eva-Lena Jansson
08-666 20 70

Redaktörer

Anna Wedin
Anders Gustafson

Redaktionskommitté

Eva-Lena Jansson
Jenny Lundström
Anna Wedin
Eleonor Högstrom
Åsa Simu Holmgren
Janos Dios
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



Samling av alla deltagarna inför helgens nätverksträff den 2-4 september. Längst fram Søren Ravnskov som var en av fredagens inledningstalare.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

Äntligen nätverksträff med Yngre Parkinson

Yngre Parkinson är ett nätverk för personer med Parkinson, och som är 67 år eller yngre. Nu har det äntligen kunnat hållas en första fysisk nätverksträff efter pandemin – i Lillsved på Värmdö första helgen i september

NÄTVERK. Yngre Parkinson verkar inom Parkinsonförbundet och arbetar i ett nätverk för yngre personer med Parkinson. Syftet är att stärka dem genom att ge dem verktyg och kunskap att hantera livet med Parkinson samt skapa mötesarenor.

Målet med nätverket är att stödja, informera och inspirera varandra inom nätverket och att:

- ▀ Skapa plattformar för att driva aktuella frågor och utvecklingsfrågor
- ▀ Ge fler möjlighet att ta del av aktuell forskning
- ▀ Skapa möjligheter att möta personer i samma situation
- ▀ Belysa problematiken med att vara ung och få Parkinson
- ▀ Skapa en möjlighet att få juridisk rådgivning
- ▀ Vara ett ansikte utåt
- ▀ Bli fler medlemmar
- ▀ Jobba med olika projekt för att skapa möjligheter för fler att engagera sig i nätverket
- ▀ Ha roligt tillsammans!

SEDAN FLERA ÅR brukar medlemmar som tillhör gruppen

Yngre Parkinson träffas varje år för att utbyta erfarenheter med varandra, prova på olika träningsformer, inhämta kunskap i olika seminarier, med mera. Dock har det inte gått att genomföra en fysisk träff de senaste två åren på grund av pandemin, men nu var det äntligen dags.

Det praktiska arbetet i nätverket leds av en styrgrupp som utses av Parkinsonförbundets styrelse och består av personer från hela landet. I styrgruppen ingår: Åsa Simu Holmgren, Luleå, Lena Schalin, Vellinge, Britta Djurberg, Gävle, Anneli Malm, Burträsk, och Lena Gårdh Sjöman, Enköping. Inför

träffen i Lillsved hade gruppen även haft hjälp av medlemmarna Per Olsson, Gävle, och Eva Ejneborn, Sollentuna.

TRÄFFEN INLEDDES PÅ fredagen av Åsa Simu Holmgren som hälsade alla deltagare välkomna, varefter en historisk exposé förevisades om bakgrunden till medlemsgruppen Yngre Parkinson. Inte sällan är det svåra frågor som man ställs inför i samband med beskedet om Parkinson när man fortfarande är i arbetsför ålder.

Därefter höll vår ordförande Eva-Lena Jansson och under-tecknad en presentation om förbundets verksamhet och



Yngre Parkinsons styrgrupp, från vänster: Britta Djurberg, Åsa Simu Holmgren, Anneli Malm, Lena Gårdh Sjöman och Lena Schalín. Sittande: Inge Nordqvist, Lena Schalíns man som hjälpte till med träffen. FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

aktuella frågor samt den opinionsbildning som drivs av förbundet.

I nummer 2 av Parkinsonjournalen, som publicerades i juni, läste vi om medlemmen Søren Ravnskov, som intervjuades i

porträttet: "Omöjligt är ett ord som vi bara hittat på", sade han.

Søren har definitivt många bollar i luften och lärde sig jonglera trots sin sjukdom. Han är en sann inspiratör och i samtalsdialog inför deltagarna svarade

Søren på allas frågor, samt redogjorde tydligt för hur han ser på livet när man har Parkinsons sjukdom. "Fokusera på vad du kan göra – inte vad du inte kan", är Søren's devis.

Med det i minnet var det dags



Ordförande Eva-Lena Jansson presenterade förbundets verksamhet.



Åsa Simu Holmgren hälsade alla välkomna.

för frivilliga aktiviteter, vilket innebar egen tid för vila, reflektion eller träning i någon av Lillsveds många idrottsanläggningar.

Kvällen bjöd på mingel och middag, med nätverkande och





Bordtennis är en bra och viktig aktivitet med många muskelrörelser. Här tränar deltagarna före middagen på fredagen.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

välkomnande av nya medlemmar som inte tidigare deltagit i nätverksträffar.

LÖRDAGEN STARTADES FÖR morgonpigga antingen med promenad, som leddes av Anneli Malm, eller yogapass med Isabelle Bede. Efter frukost inleddes gruppdiskussioner där deltagarna kunde välja mellan viktiga frågeställningar med teman: Att ha ett bra liv med Mr P, Att vara anhängig, Tio goda råd, Sådant vi inte pratar om, samt Om mediciner och andra funderingar. Frågeställningar som med fördel kan diskuteras gruppvis och ventileras tillsammans för att ge stöd och råd till varandra.

ETT AV HUVUDFÖREDRAGEN hölls av Sara Riggare. Hon delade med sig av sin resa med Mr P. Sara Riggare är utbildad civilingenjör i kemi. Hon är forskare och disputerade i våras med sin avhandling om "Personal Science in Parkinson's Disease – a patient-led research study". Disputationen skedde vid Radboud University i Nijmegen, Nederländerna, och handledare var professor Bas Bloem. Sara har levt med Parkinson i mer än 30 år och förmedlar tydligt budskapet att det är viktigt med "egenvård". Hon säger:
- För oss som lever med Parkinson handlar egenvård



Lars Ersäng, Parkinson Örebro och Søren Ravnskov, Parkinson Stockholm, sammanträdde och utbytte erfarenheter.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

framför allt om 4M: Medicinering, Mat, Motion och Mental hälsa.

Vill du veta mer om vad egenvård innebär, läs Saras artikel på sidorna 34-35.

Till årets förebild valdes Sara Riggare, som erhöll ett smycke

av styrgruppen i Yngre Parkinson med inskriptionen "Strong women". Det skriver vi alla definitivt under på att Sara är!

DÄREFTER VAR DET pingisträning med medlemmarna Erik Åstrand och Lin Zhang Freund,

som deltagit i flera nationella som internationella turneringar i parkinsonpingis. Lördagen avslutades med valfria aktiviteter som boule, kubb och pingis innan gemensam middag intogs med musikunderhållning av bandet Soul Sisters.

SÖNDAGEN STARTADES I ottan med promenad med Anneli eller yoga med Isabelle. Under den övriga dagen gavs utrymme för samtal och reflektioner från gårdagen.

Nätverksträffens avslutande föredragning gavs av Eva Helmersson under rubriken: Om att känna sig frisk fast man är sjuk!

Föredraget tog sin grund ur Evas bok "Stå upp, sitt ner, gå vidare!", som handlar just om att känna sig frisk, trots att man är sjuk. Hennes bok vänder sig till personer med en kronisk sjukdom, men även till anhöriga som har någon i sin närhet som lever med sjukdom. Eva Helmersson har patientperspektivet i fokus då hon har den kroniska sjukdomen multipel skleros, MS.

TACK TILL STYRGRUPPEN i Yngre Parkinson för arrangemanget av en efterlängtat nätverksträff. Nu hoppas vi på att pandemin håller sig i schack och att Yngre Parkinson kan mötas till nätverksträff även nästa år.

Jenny Lundström
Generalsekreterare

Upprop för en likvärdig vård

Debattkväll med politiker för en mer rättvis vård i Härnösand

Ett 60-tal medlemmar från Parkinson Härnösand-Kramfors-Sollefteå och andra föreningar inom Funktionsrätt Härnösand samlades i augusti på Vårsta Diakonigård för en två timmar lång debattkväll med kommun- och regionpolitiker.

HÄRNÖSAND. Arrangemanget fick stor uppslutning och extrastolar fick sättas fram innan under-tecknad hälsade välkommen. I panelen satt Elina Backlund Arab, regionråd (Socialdemokraterna), Pia Lundin, oppositionsråd (Sjukvårdspartiet), samt från kommunen Krister Mc Carthy, ordförande i socialnämnden, och Margareta Tjærnlund, andre vice ordförande i socialnämnden (Moderaterna).

Det var en bra uppställning med politiker och med Anders Bergman, känd radioröst i Härnösand, som debattledare.

Inför kvällen hade de enskilda föreningarna samlats och väskat fram ett 30-tal frågor som ansågs vara viktiga i årets valrörelse och som man ville ha svar på. Sjukvården, omsorgen och andra välfärdsfrågor är ju avgörande för att våra medlemmar ska kunna få en bättre vardag än i dag.

Sammantaget visade föreningarnas frågor och politikernas svar att det återstår en del innan vi har en vård på likvärdiga villkor och som är tillgänglig för alla.

EXEMPEL PÅ FRÅGOR som diskuterades var brister i kommunikation, information och bemötande när det gäller människor med olika funktionsnedsättningar.

Inom omsorgen diskuterades också det planerade nya äldreboendet i Härnösand och var det ska byggas. Det är ett äldre-



Stolarna räckte nätt och jämt till eftersom intresset var stort.

FOTO: UNO GRADIN

boende för särskilda behov där platsen måste anpassas efter de boendes speciella behov. Moderaterna vill ha ett privat alternativ men Socialdemokraterna vill ha ett kommunalt boende. Var det ska byggas är ännu inte bestämt.

Innebörden i begreppet ”god och nära vård” väckte också diskussion om hur det ska förverkligas med tanke på svårigheterna med att rekrytera vårdpersonal i hela regionen.

DET ENGAGEMANG OCH den aktivitet som medlemmarna i Härnösand har visat genom alla de frågor som tagits fram inför mötet kommer att vara värdefulla för att se hur partierna i den pågående valrörelsen kommer att ställa sig i våra frågor.

Lennart Moberg

Ordförande i Parkinson Härnösand-Kramfors-Sollefteå

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.



Läs mer på www.malargarden.se

Satsning på samtalsgrupper

Lyckat försök i Stockholm – många ville utbyta erfarenheter



Karin Nordborg, ordförande, Parkinson Stockholm.

Personer som har Parkinson mår bra av att träffa andra som har Parkinson. Därför har man inom Parkinson Stockholm satsat på samtalsgrupper – ett mycket lyckat försök.

SAMTALSGRUPP. En av våra viktigaste uppgifter i Parkinsonförbundet är att vi skapar möjligheter att träffa andra som lever med sjukdomen. Men att kunna ses och utbyta erfarenheter med andra som är i samma situation har varit särskilt svårt de senaste åren på grund av pandemin.

Vi frågade därför våra medlemmar om de var intresserade av att delta i en samtalsgrupp och vi fick ett enormt gensvar. Det var så många som ville vara med att vi fick tänka till ordent-

ligt på upplägget innan vi ens kunde sätta i gång. Satsningen blev lyckad och vi vill gärna dela med oss av hur vi gjorde och berätta om våra erfarenheter.

NÅGOT AV DET första vi enades om var att syftet med samtalen skulle vara att hjälpa varandra att må bättre. Det finns mycket man kan göra själv för att förbättra sitt mående. Redan att ingå i en gemenskap med andra som förstår hur man har det ökar välbefinnandet. Det var också viktigt att förmedla att alla är olika och har sin egen variant av sjukdomen.

Vi ville alltså att deltagarna skulle dela med sig av egna erfarenheter snarare än ge andra råd om hur de borde tänka och göra. Även om det är viktigt att få berätta hur det känns ville vi inte att samtalen skulle fastna i att älta sådant som inte går att förändra utan föras i positiv och konstruktiv anda. För att få lite styrning på samtalen bestämde gruppen ett tema för varje gång. Vid första träffen fick alla presentera sig och berätta kort om sitt liv och sjukdomshistoria. Andra teman var till exempel ”så gör jag för att må bättre” och ”stresshantering”.

EFTERSOM ÖVER 100 personer hörde av sig behövde vi dela in i flera grupper. Vi tror att mindre grupper är nödvändigt för att alla ska känna sig bekväma och få tid att prata. Varje grupp fick därför ha maximalt 20 deltagare.

Vi märkte dock att det var ett stort bortfall varje gång och att grupperna därför hade kunnat vara större från början. Indelningen gjordes så att yrkesverkssamma sattes i samma grupp och annars utifrån om man ville ses dagtid eller kvällstid.

EFTER SAMRÅD MED utbildade kuratorer satte vi upp några enkla förhållningsregler för samtalen. Några exempel:

- ▶ Endast personer med Parkinson är med i rummet (inte anhöriga)
- ▶ Var och en tar ansvar för sig själv (det är inte terapi)
- ▶ Vi visar varandra respekt, generositet och ödmjukhet
- ▶ Det som sägs stannar i rummet
- ▶ Alla får tillfälle att prata och vi avbryter inte
- ▶ Alla har rätt till sin egen historia och sina upplevelser
- ▶ Telefoner är avstängda under mötet
- ▶ Man håller sig till de teman som gruppen bestämmer

För att se till att de ramar vi satt för samtalen skulle följas hade vi en samtalsledare i varje grupp. Samtalsledarna var personer som själva har Parkinson och som ”landat” i sin diagnos. Vi tyckte även det var viktigt att samtalsledarna hade en positiv attityd. Eftersom samtalsledarna inte var utbildade var det viktigt att de kunde dela upplägg och erfarenheter med varandra.

VÅRA ERFARENHETER FRÅN samtalen är att det finns ett stort behov av att ses och att samtalsgrupper är en mötesform som uppskattats av deltagarna och på det hela taget fungerat väldigt bra. Men vi tror att det är viktigt att göra syftet tydligt, sätta upp gemensamma regler och utse någon att hålla koll att de följs. Det behöver inte vara samma person som är samtalsledare varje gång utan rollen kan rotera.

Karin Nordborg

Ordförande, Parkinson Stockholm

Tina Sommarlund

Kanslist, Parkinson Stockholm

decon
Creating Freedom

Vi har produkter som ger dig möjlighet till ett tillgängligt och aktivt liv.

Ta en titt på vår hemsida så får du veta mer.

decon.se

Tillsammans kan vi skapa ökad frihet!

Viktigt med anhörigträffar

Jönköping igång efter pandemin - och nu blir det två grupper

Parkinson Jönköping startade, tillsammans med Vuxenskolan, anhörigträffar i januari 2019. Nu, efter pandemin, är gruppen igång igen.

JÖNKÖPING. Parkinson drabbar hela familjen och anhöriga gör ofta en stor insats för att få livet att fungera. Att anhöriga får träffa andra i samma situation för att utbyta erfarenheter kan göra livet enklare för både dem och de med parkinsondiagnos.

Gruppen bestod vid starten av nio personer, vilket ansågs vara en lagom storlek för att kunna fungera som en grupp. Det första året leddes samtalen i anhöriggruppen av en konsulent från Vuxenskolan. Upplevelsen att träffas var positiv och därför beslöts om en fortsättning men då i vår egen lokal.

Gruppen träffades en gång i måna-

den och temat var hur vi hade det i vardagen.

UNDER PANDEMIN GJORDE gruppen av naturliga skäl en paus i verksamheten, men under våren 2022 startade den igen. Sammanställande för gruppen är Gerhard Isakson, som är anhörig.

Eftersom intresset var stort att delta startades en andra grupp av Vuxenskolan, den pausades också under pandemin.

När även den nu får en fortsättning kommer Parkinson Jönköping att ha två anhöriggrupper. Även de med diagnos har naturligtvis ett behov att träffas och försök har gjorts i den riktningen men vi har ännu inte funnit formerna för detta.

Janos Dios

Länsordförande, Parkinson Jönköping






- Jag tycker att vi hittat en bra form för våra möten, vi har trevligt men kan också lära av varandra, säger Gerhard Isakson.

FOTO: JANOS DIOS

ROLLZ MOTION RHYTHM PARKINSONROLLATOR SOM GÅR ATT OMVANDLA TILL RULLSTOL

En lättmanövrerad rollator som kan anpassas efter personligt behov med hjälp av 3 olika signaler.

Auditiv | Taktill | Visuell

-  Metronom - Den akustiska rytmen bidrar till att reglera gånghastigheten och ljudsignalerar till önskad stegfrekvens.
-  Vibration - En diskret signal i handtagen som vibrerar rytmiskt i takt och som inte kan 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.

Läs mer om Rollz Motion Rhythm, 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



Almedalen- debatt om ny vårdvalsmodell

För första gången sedan 2019 genomfördes en ordinarie Almedalsvecka, och från Parkinsonförbundet deltog vår ordförande Eva-Lena Jansson.

ALMEDALEN. Det var fullsatt i Visby med många som besökte seminarier, lyssnade på partiledartalen och knöt nya kontakter. Det gick utmärkt att ta del av seminarier såväl analogt som digitalt, och det finns även fortsatt möjlighet att ta del av intressanta seminarier i efterhand via arrangörernas webbsidor.

Sjukvårdens stöd till personer med kroniska sjukdomar var

ett av många ämnen som lyftes. Vid Folkhälsodalens seminarium "Minska glappet - hög tid för en modern kronikervård" debatterades ett förslag om en ny digital vårdvalsmodell för kroniker. Förslaget bygger på en rapport framtagen på uppdrag av läkemedelsföretaget Nordic Infucare.

VID SEMINARIET, SOM modererades av tidigare socialminister Göran Hägglund (KD), deltog riksdagsledamöterna Anders W Jonsson (C) och Johan Hultberg (M). Från patientorganisationer deltog Eva-Lena Jansson Parkinsonförbundet, och Tho-



Seminarium i Almedalen om kronikervård. Deltog gjorde (från vänster till höger): Samtalsledare Göran Hägglund, Thomas Magnusson, ordförande i Diabetes Sverige, Eva-Lena Jansson, ordförande i Parkinsonförbundet, Johan Hultberg (M), och Anders W Jonsson (C), ledamöter i socialutskottet, samt Magnus Fornstedt, Nordic Infucare.

mas Magnusson, ordförande Diabetes Sverige.

Eva-Lena tydliggjorde bland annat att förbundet välkomnar digitala lösningar, men att finansiering av en helt ny digital vårdvalsmodell riskerar att ta pengar från den ordinarie kronikervården.

- Den risken kan vi inte ta. Dessutom är den avancerade behandlingen för personer med Parkinson fortfarande mycket ojämnt fördelad i Sverige och det inte kan lösas digitalt, sade Eva-Lena Jansson som avslutning på seminariet.

Jenny Lundström

Kom igång med träningen!

Vi har specialistkompetens och lång erfarenhet av parkinson.

Ljusa lokaler, lugn miljö och härlig stämning!

Vi startar grupper successivt under terminen.



Varmt välkomna att kontakta oss på 086308350.

Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter
Enhagsvägen 16
Täby

furuhojden.se



FURUHÖJDEN
Precis den rehab du behöver

**PÅ UPPDRAG AV
REGION STOCKHOLM**

Ordlistan - med enkla förklaringar

I vår ordlista hittar du enkla förklaringar på svåra ord. Förklaringarna är förenklade och inte en fullständig redogörelse av vad ordet innebär. Det är mycket viktigt att fråga sin läkare eller annan sjukvårdspersonal om det är något man inte förstår. Hela ordlistan hittar du på förbundets hemsida.

Alfa-synuklein, alfasynuklein

Ett äggviteämne (protein) som finns naturligt i alla nervändar men som ansamlas onormalt i vissa nervceller hos personer med Parkinsons sjukdom och vissa andra sjukdomar.

Bradykinesi

Nedsättning av rörelseförmåga som tydligast yttrar sig genom svårighet upprätthålla storlek och

rytm i upprepade rörelser, till exempel vid tandborstning och när man skär upp bröd. Se även hypokinesi.

On/off-fenomen

Svängningar i effekten av medicinen, så att man plötsligt växlar mellan god rörlighet och stelhet. Även överrörlighet (dyskinesi) kan förekomma under god rörlighet som en biverkan av medicineringen.

Parkinsonism

Rörelsestörning i form av förlångsammade rörelser samt muskelstelhet och/eller skakningar

Sekundär parkinsonism

Parkinsonliknande symtom som uppstår till följd av exempelvis en skallskada, en hjärntumör eller biverkningar av läkemedel.

Så ringer du 1177 från utlandet

VÄRDGUIDEN. Om du är på utlandssemester kan du inte ringa 1177 på samma nummer som här hemma i Sverige. Med det här telefonnumret når du 1177 från utlandet: +46 77 11 77 00.

Tre frågor

...till Janos Dios

Service och hemtjänst: ”Ju större kommunen är, desto proffsigare kan biståndsbedömningen vara i att bedöma behoven.”



Janos Dios är ny länsordförande i Parkinson Jönköping.

FOTO: SUZANNE DIOS

1 Du är nyinvald i Parkinsonjournalens redaktionskommitté och du är också ny länsordförande i Parkinson Jönköping. Berätta mer om din bakgrund!

– Jag är gift sedan 40 år med Suzanne som fick diagnosen Parkinson år 2011. Vi bor i Jönköping och är båda medlemmar i styrelsen för Parkinson Jönköping sedan 2021, Suzanne som sekreterare och jag som vice ordförande 2021 och från 2022 ordförande. Vi har en dotter som snart blir 40 år, en dotterson på fyra år samt en hund på sex år. Vår hund heter Yoda och är en Bichon Havanais.

– Jag är 65 år och har arbetat som ekonomichef, konsult och revisor i ett antal olika kommuner. Mitt sista jobb före pensionen var i Jönköpings kommun där jag var ekonomichef för socialförvaltningen.

2 Du har en gedigen yrkesbakgrund från socialförvaltningar i kommuner. Hur bedömer du att socialrättsliga frågor kring stöd och service och hemtjänst för personer med Parkinsons sjukdom prioriteras i olika kommuner?

– Min erfarenhet är generellt att ju större kommunen är, desto proffsigare kan biståndsbedömningen vara i att bedöma behoven. I en större organisation ökar chansen att det finns nödvändiga kunskaper om Parkinson.

– När det gäller utförandet i hemtjänst och äldreboenden, har ju dessa så stor personalomsättning att de har svårt, i alla kommuner, att hålla kunskaperna vid liv. Därför hoppas jag mycket på pågående informationsprojekt för personal i äldreomsorgen.

3 Du har säkert många idéer och förslag på ämnen och artiklar som vi kan ta upp i Parkinsonjournalen. Kan du nämna någon?

– Jag skulle vilja ha mer kring forskning om Parkinson, vilka framsteg görs och vad tror expertisen? Lite populärvetenskapligt.

Jenny Lundström

”Jag mår bra av att träna bordtennis”

Lin Zhang Freund vill lära sig nya saker hela tiden, eftersom hon tycker att hjärnan är så fantastisk.

– Historia, konst, kultur, papperskemi, vetenskap, språk, säger hon.

Men överst för Kinafödda Lin står bordtennisträning.

– Jag mår så bra av det, både fysiskt och psykiskt.

TEXT OCH FOTO JENNY LUNDSTRÖM

Lin Zhang Freund är född och uppvuxen i Peking. Skolgången präglades av disciplin och med respekt för lärarna.

– Man sade inte emot läraren, berättar Lin.

När skoldagarna var slut bestämde min familj att jag även skulle lära mig kalligrafi och skönskrift. Det är en högt ansedd kunskap i Kina som innebär intensiv och koncentrerad träning. Lärarna i kalligrafi tituleras ”mästare”.

– Jag skulle träna varje dag och på lördagarna skulle jag visa upp mina arbeten för min lärare, berättar Lin vidare.

Då hände det att läraren såg att hon inte hunnit med sin träning varje dag under veckan utan att hon suttit febrilt på fredagskvällen för att få ihop allt inför uppvisningen på lördagen. Läraren sade då:

– Jag ser att du har gjort allt på en kväll och inte tränat varje dag som jag sagt att du ska göra. Det lärde mig att jag vet att jag klarar intensivt arbete på kort tid, men

också hur viktigt det är att göra något, även om det är lite, i form av träning varje dag. Rutiner är viktigt. Jag har i grunden ett bra självförtroende och vilar tryggt i det, säger Lin.

Hur kom det sig att det blev Sverige för dig?

– Jag flyttade hit för kärlekens skull. Min förste make träffade jag på universitetet i Peking. Han var utbytesstudent från Sverige och studerade det kinesiska språket och hade nog tänkt att stanna kvar och bosätta sig i Kina. Men jag var nyfiken på världens länder och ville gärna resa. Jag studerade engelska på universitetet i Peking och förstod att många i världen kunde engelska och därför var det bra att kunna engelska. Jag reste först tillsammans med min yngre syster till vår pappa som flyttat till Los Angeles under tidigt 1970-tal. Han skilde sig från min mamma, vilket var ovanligt på den tiden, särskilt i Kina.

Pappa var utbildad lärare i kemi och gifte om sig med en amerikansk kvinna som var akademiker och pro- »



Lin Zhang Freund, Sverige, och Maik Gühmann, Tyskland, tog guld i mixed dubbel vid PingPongParkinson German Open 2022.

FOTO: EVA-LENA JANSSON

fessor i kvinnohistoria. Av henne lärde Lin sig att hon kunde bli vad hon ville. Systemen bestämde sig för att bosätta sig i USA och blev kvar där. Men Lin kände att Sverige passade henne bättre och hon ville dessutom klara sig själv.

– Det finns ett socialt trygghetssystem i Sverige som USA inte alls har. Utbildning i USA är också väldigt kostsam, till skillnad från Sverige. Dessutom tycker jag det svenska språket är så vackert. Det låter som man sjunger när man talar svenska, säger Lin. Min äldre bror flyttade också till Sverige, närmare bestämt till Skåne där han arbetar med hästar.

När du kom till Sverige under tidigt 1980-tal läste du först svenska på SFI, sedan utbildade du dig inom kontor och distribution, därefter tog du en examen som konservator på Göteborgs universitet, och under tiden födde du två barn som du har med din nuvarande make. Varifrån hämtar du kraften och energin?

– Jag tänker inte så utan jag bara gör för att det ger så mycket glädje och energi att lära sig nya saker. Du bygger upp din egen styrka av det. Sverige är så fantastiskt att du kan bli och utbilda dig till vad du vill, och när du vill i livet. Och när jag fick barn gav det ännu mer glädje och mening i livet. Jag har en fantastisk make, Peter, som är en mycket barnkär pappa. Jag tog min fil kand samma år som min son föddes, 1996.

Ditt arbete som konservator, vad innebär det?

– Det kan vara att restaurera och återställa dyrbara böcker och konstverk. Jag har arbetat på Nationalmuseum, Moderna museet, Östasiatiska museet med flera. Jag har alltid jobbat mycket och varit privilegierad då jag aldrig varit sjuk. Mitt arbete har alltid varit väldigt viktigt för mig, och i min roll som konservator kan jag sitta i timmar med ett svårt arbete, och då glömmar jag tid och rum. Jag har också varit fackligt aktiv i många år i DIK-förbundet, vilket innebar många konfliktlösningar och att jag hjälpt andra som varit förfördelade i olika situationer i arbetslivet.

När upptäckte du att du hade Parkinson?

– Det tog flera år att få en diagnos. Det började med att jag fick väldigt ont i ryggen. Jag var stel och hela höger sida av kroppen och höger arm fungerade inte som jag ville. Jag hade inga skakningar, men märkte att min handstil blev mindre och mindre när jag skrev och det tog tid att knyta skosnören.

– Jag gick till en arbetsterapeut för jag trodde att mitt ryggsont hade att göra med att jag arbetat länge med



"Huvudkontoret i hjärnan styr rörelserna, så rör på dig och gör vad du kan varje dag, även om det bara är lite", uppmanar Lin Zhang-Freund sina parkinsonvänner.



Jag deltog i en pilotstudie som skulle analysera effekten av bordtennisträning för personer med Parkinson. Det lade grunden till en fortsatt träning. Man mår så bra!

böjd rygg vid skrivbordet. Jag gick till en naprapat och till en akupunktör, trots att jag är rädd för nålar. Jag gjorde hälsokontroller i såväl Sverige som Kina. Jag prövade allt men ingen hittade något fel. Mitt sökande efter svar började redan 2002. Alla svar jag fick var att jag var frisk och inget fanns att hämta i min journal.

– 2005, 2006 var det stora omorganisationer på mitt jobb och jag engagerade mig mycket fackligt i DIK-förbundet. Jag hade ansvar och allt blev både fysiskt och psykiskt krävande. Stressen på jobbet förvärrade min situation.

Din svärmor bokade ett möte hos en pensionerad neurolog som hon kände privat, berätta om det.

– Han hade gått i pension men bokade in ett möte med mig. Efter det mötet började det hända saker. Han sade: Du har Parkinson, jag är 99 procent säker! När jag efter en tid kom till neurologen Johan Berg bekräftade han med en diagnos att jag hade Parkinson.

– Det var den 4 november 2014. Den dagen glömmar jag aldrig! Jag förstod också av neurologen att jag måste släppa taget om prestige om mitt arbete som det viktigaste och i stället lägga fokus på vad jag kan göra för att må bättre. Jag började läsa allt om Parkinson och bestämde mig för att delta i en pilotstudie som skulle analysera effekten av bordtennisträning för personer med Parkinson. Det lade grunden till en fortsatt träning. Man mår så bra!

Bordtennis är stort i Kina och sporten mäkta populär. Spelade du bordtennis redan som barn?

– Jag spelade mycket bordtennis på rasterna i skolan. Det är vanligt och alla gör det i Kina eftersom sporten är stor. Men jag har aldrig tävlat eller tränat aktivt. Nu blev det en träningsrutin för mig och mina bordtenniskompisar. Vi hade alla olika förutsättningar med vår Parkinson, men vi mådde alla så mycket bättre efter träningen, såväl fysiskt som psykiskt.

Du har deltagit i VM i bordtennis för personer med Parkinson och du har också startat en webbsida: Ping-PongParkinson Sverige, berätta!

– Jag tycker det är roligt att delta i VM i Parkinsonpingis och deltog förra året när tävlingarna arrangerades



Lin Zhang Freund.

des i Berlin. Vi brukar vara 15 personer som deltar från Sverige. I år är det VM i Pula, Kroatien, den 12–16 oktober. Tillsammans med flera från Sverige kommer jag att delta i tävlingarna.

PingPongParkinson etablerades i New York 2017 av kompositören och musikern Nenad Bach tillsammans med den ideella organisationen Westchester Table Tennis Center. Nenad Bach har Parkinson. Målet är att skapa en global idrottsrörelse som är inkluderande och stödjande för personer med Parkinson. Idrottsrörelsen finns i över tio länder och nu har Lin Zhang Freund startat en webbsida för Ping-PongParkinson Sverige:

www.pingpongparkinson.se.

Du har även startat en lokal förening i norra Stockholm: Parkinson Norrort. Var träffas ni?

– Vår möteslokal är Malmgården i Sollentuna. Den ligger i närheten av centrum. Vi träffas och pratar, har föreläsningar och så tränar vi bordtennis. Det gör vi i Norra Strandskolans idrottshall. Inga förkunskaper är nödvändiga och träningen anpassas efter förmåga. Vi spelar under ledning av den erfarna tränaren Lasse Näsström från Rotebro Bordtennisklubb. Alla är välkomna! avslutar Lin Zhang Freund.☺

LIN ZHANG FREUND

- ▶ **Namn:** Lin Zhang Freund
- ▶ **Ålder:** 64 år
- ▶ **Familj:** Make och två barn, 26 och 31 år
- ▶ **Karriär:** Utbildad inom kontor och distribution, därefter examen 1996 som konservator på Göteborgs universitet. Arbetar som papperskonservator med 75-procentig tjänst.
- ▶ **Bakgrund:** Född och uppvuxen i Peking, Kina. Flyttade till Sverige i 20-årsåldern
- ▶ **Diagnos:** Parkinsondiagnos den 4 november 2014
- ▶ **Motto:** Att alltid lära sig nya saker, gärna varje dag. Hjärnan är fantastisk för den rymmer så mycket. Huvudkontoret styr rörelserna, så rör på dig och gör vad du kan varje dag, även om det bara är lite

Höjt blodsocker leder till förvärrat symtom

Mycket tyder på att förhöjda blodsockervärden bidrar till ett snabbare förlopp och förvärrade symtom vid Parkinsons sjukdom. Forskargruppen vill undersöka dessa samband närmare för att hitta nya strategier för hur man kan behandla eller förebygga Parkinsons sjukdom.

MOTTAGARE **GESINE PAUL VISSE**, DOCENT, LUNDS UNIVERSITET



Gesine Paul-Visse.

Mycket tyder på att förhöjda blodsockervärden bidrar till ett snabbare förlopp vid Parkinsons sjukdom, och diabetes är numera erkänd som en riskfaktor för sjukdomen.

Exakt hur förhöjt blodsocker försämrar sjukdomen är än så länge oklart, men intressant nog finns det blodkärlsförändringar i hjärnan vid såväl Parkinsons sjukdom som vid diabetes. Hjärnans blodkärl, med en sammanlagd längd på 644 kilometer, försörjer nervcellerna med näring och syrgas, samtidigt som skadliga ämnesomsättningsprodukter forslas bort. En skada på blodkärlen torde förändra hjärnans mikromiljö och leda till nervcellskador och inflammation.

VÅR FORSKARGRUPP har nu demonstrerat att förhöjt blodsocker i djurmodeller av Parkinsons sjukdom leder till förvärrade symtom. Vi har också påvisat att hjärnans blodkärlsväggar samtidigt får en ökad genomsläpplighet. Dessa förändringar kan ses redan tidigt i sjukdomsförloppet och medför en akti-

ivering av pericyter, en celltyp som finns kring de minsta blodkärlen i hjärnan. Mycket tyder på att detta påverkar till exempel typen och graden av den inflammation som uppträder i samband med Parkinsons sjukdom.

Vi undersöker nu dessa blodkärlsförändringar vidare genom att kombinera kliniskt relevanta modeller av Parkinsons sjukdom och diabetes typ 2 och undersöker om ett läkemedel mot diabetes, Exendin 4, som redan används vid Parkinsons sjukdom, kan återställa blodkärlets funktion.

Samtidigt undersöks om dessa förändringar kan detekteras med hjälp av olika biomarkörer i ryggmärgsvätskan i djurmodeller med och utan diabetes och diabetesbehandling.

FÖRHOPPINGEN ÄR att forskningen ska öka kunskapen om sambandet mellan ämnesomsättningssjukdomar och neurodegeneration och att detta ska leda till nya strategier för hur man kan behandla eller förebygga sjukdomar som Parkinsons sjukdom. «

Beviljat anslag: 160 000 kronor.

**BEVILJAT
ANSLAG:
160 000
KRONOR**



Diabetes – en riskfaktor för parkinsonpatienter.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonförbundets forskningsfond delar årligen ut forskningsstipendier.

Ordförande: Lennart Pettersson

Telefon: 08-666 20 78

Plusgiro: 90 07 94-9

Adress: Box 24 217

E-post: ordforande@parkinsonfonden.se

Bankgiro: 900-7949

104 51 Stockholm

www.parkinsonfonden.se

Swish: 123 900 79 49

ekonomi@parkinsonfonden.se – mejla hit för ekonomiska frågor

anslag@parkinsonfonden.se – mejla hit för anslag och vetenskaplig rapportering

Kan NMDA-receptorer ge oss nya läkemedel?

NMDA-receptorer finns i nervcellerna och påverkar inflödet av kalciumjoner i cellerna. Ett alltför stort inflöde av kalciumjoner bidrar till nervcellernas död. En dålig reglering av NMDA-receptorer i dopaminceller kan därför bidra till symtomen vid Parkinsons sjukdom.

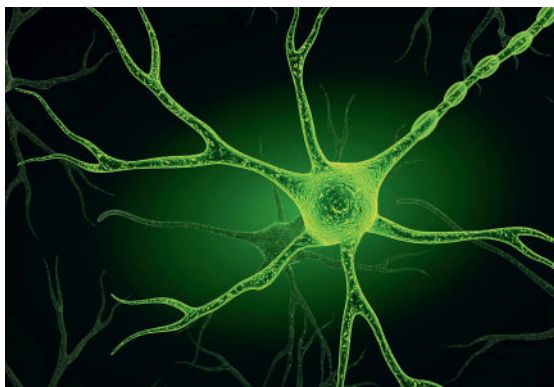
MOTTAGARE: **KARIMA CHERGUI**, DOCENT, LEKTOR, INST FÖR FYSIOLOGI OCH FARMAKOLOGI, KAROLINSKA INSTITUTET

Parkinsons sjukdom kännetecknas av motoriska störningar på grund av förlust av hjärnceller som producerar den neurologiska signalsubstansen dopamin.

Tyvärr saknas bromsmedicin och de i dag använda läkemedlen har biverkningar eller försämrade effektivitet i sena stadier av sjukdomen. Det är därför angeläget att bedriva forskning som kan leda till utveckling av bättre och mera effektiva läkemedel med mindre biverkningar.

ETT SÄTT ATT göra det är att forska kring substanser som påverkar en typ av glutamatreceptorer och jonkanaler som kallas NMDA-receptorer och som finns i nervceller där de påverkar inflödet av kalciumjoner i cellerna. Ett alltför stort inflöde av kalciumjoner bidrar till nervcellernas död. En dålig reglering av NMDA-receptorer i dopaminceller kan därför bidra till förlust av dopaminproducerande celler och till symtomen vid Parkinsons sjukdom.

Tidigare resultat tyder på att förändringar av detta



Nervcellerna dör vid ett för stort inflöde av kalciumjoner.

slag ger upphov till tidiga tecken på Parkinsons sjukdom. Målet för det aktuella projektet är att med hjälp av genetiska musmodeller klarlägga om funktionen hos NMDA-receptorerna påverkas i dopaminceller innan de dör.

ETT VIKTIGT SYFTE med forskningen är att undersöka om en del av NMDA-receptorn som kallas GluN2D kan vara en måltavla vid behandling av Parkinsons sjukdom. Gruppen kommer att undersöka om substanser som påverkar GluN2D minskar utvecklingen av motoriska och icke-motoriska symptom och förlusten av dopaminceller.

Man kommer också att undersöka om möss, som saknar genen för GluN2D, har mindre benägenhet att utveckla parkinsonliknande symptom. Resultaten kommer att ge ny kunskap som kan avgöra om NMDA-receptorer som innehåller GluN2D-komponenten kan vara nya måltavlor för utveckling av läkemedel mot Parkinsons sjukdom. «

Beviljat anslag: 125 000 kronor (2020) och 160 000 kronor (2021).



Karima Chergui.

**BEVILJAT
ANSLAG:
125 000
+ 160 000
KRONOR**

Ett särskilt tack till dessa bidragsgivare

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Telegrambolaget
i Karlstad

Yngve Jacobson, Partille
Halmstad
Handbollsörening
Lillemor Smedenvall,
Våxtorp
Wolfgang Lendler, Storfors

Ge en gåva till fonden!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden stöder du aktivt lovande forskare i Sverige, och du försäkrar dig samtidigt om att

nya och viktiga forskar-
rön snabbare kommer till
nytta för dig själv och alla
andra drabbade. Parkinson-
fonden är ett så kallat
90-konto, som kontrol-

leras genom Svensk In-
samlingskontroll. Du kan
också stödja fonden via
autogiro. Uppgifter om
hur du skänker pengar till
fonden finns på sidan 20.

”Målet är att förebygga

Professor Jia-Yi Li har fokuserat sin forskning på att studera sjukdomsmekanismer för rörelsestörningar vid Parkinsons sjukdom. Målet är att få fram nya terapeutiska läkemedel för att förebygga eller behandla sjukdomen.

TRÄFFA FORSKAREN

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

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Det började när jag studerade som gästforskare från Kina och sedan som doktorand vid Göteborgs universitet i början av 1990-talet.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Vi har fokuserat på att studera sjukdomsmekanismer för rörelsestörningar, såsom Parkinsons och Huntingtons sjukdomar under de senaste 20 åren.

– År 2008 rapporterade vi först om en ny mekanism vid Parkinsons sjukdom, där vi fann att ett sjukdomsrelaterat protein kunde spridas från en cell till en annan och från ett organ till ett annat, till exempel från tarmen till hjärnan. Nu fokuserar vi huvudsakligen på att

studera faktorer och triggers som kan initiera felveckning, aggregation och förökning av proteiner vid Parkinsons sjukdom och förhoppningsvis identifiera nya mål för terapeutisk intervention till dessa processer, för att stoppa sjukdomsdebuten eller/och bromsa utvecklingen.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Jag är verkligen tacksam för stödet från Parkinsonfonden genom åren vilket gör att vi kan utföra några mycket viktiga projekt, såsom samsjuklighet och sampatologi mellan metabola sjukdomar (diabetes) och Parkinsons sjukdom, den vanliga sjukdomsmekanis-

Studie om träning i hemmet vid Parkinson

Stockholms sjukhem tillsammans med Karolinska Institutet startar i september 2022 en studie med syftet att testa olika sätt att träna i hemmet, med eller utan digitalt stöd, för personer med Parkinsons sjukdom.

Vi söker dig som:

- Har fått diagnosen Parkinsons sjukdom
- Inte är så fysiskt aktiv som du önskar och vill få stöd att komma igång
- Är över 50 år eller äldre
- Har internetuppkoppling hemma och en mailadress

Bedömningar kommer att genomföras på Stockholms sjukhem vid Fridhemsplan, Kungsholmen.

Välkommen att kontakta oss vid intresse att delta i studien eller om du har frågor!

Maila namn och telefonnummer till jenny.sedhed@ki.se eller ring **073-712 13 19** och tala in ett meddelande med namn samt telefonnummer så återkommer vi till dig per telefon.



Parkinson”

men, involverad av Tau-protein, mellan Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom, och på senare tid den potentiella rollen av bakteriella infektioner och bakteriella amyloidproteiner vid initieringen av Parkinsons sjukdom.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Vår forskning kommer först att fördjupa vår förståelse av de underliggande mekanismerna för Parkinsons sjukdom, vilket kommer att hjälpa oss att forska fram nya terapeutiska läkemedel eller metoder för att förebygga och/eller behandla sjukdomen.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

– Det är svårt att förutse. Vi har samarbetat med läkemedelsföretag och olika partners och hoppas att vi så snart som möjligt skall kunna omsätta nya rön och kunskap till nya mediciner och behandlingar.

Susanna Lindvall

Jia-Yi Li är professor i neurovetenskap vid Lunds universitet.

FOTO: CAROLINE HAIKAL

JIA-YI LI

- **Titel:** Professor i neurovetenskap
- **Verksam vid:** Lunds universitet, särskilt fokus på forskning om patogenetiska mekanismer och potentiell ny terapi vid Parkinsons sjukdom
- **Född:** 1958

- **Bor:** I Lund
- **Familj:** Gift, en vuxen son (25 år)
- **Karriär:** Erhöll läkarexamen i Kina 1982. Har sedan 1990 bedrivit medicinsk forskning. Doktorerade (PhD) vid Göteborgs universitet 1995. Docent vid Göteborgs uni-

versitet 1999. Universitetslektor (2005) och professor (sedan 2011) vid Lunds universitet.

- **Gör i dag:** Leder forskargrupper i Lund och undervisar studenter i biomedicin.

- **Läser:** Mestadels vetenskaplig litteratur, då och då varvat med en liten on-line roman.

- **Favoritmat just nu:** Pekinganka
- **Kopplar av med:** Badminton och golf.



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, läxläsning 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, Box 24217, 104 51 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: _____

Med järnhästen i full galopp till gymmet

Annika, du måste träna! Det var min neurolog som uppmanade mig.

– Träning är lika viktigt som mediciner när man har Parkinson, så ska du fortsätta att må bra är det bara att bita i det sura äpplet och röra på kroppen, mycket och ofta.

Här behövs inte bitas i nåt surt äpple, jag tycker om att träna, jag har gjort det i hela mitt liv ... mer eller mindre. Under min uppväxt i Munkfors höll jag på med simning, handboll, badminton med mera, jag tror jag provade allt. Senare som vuxen upptäckte jag Friskis & Svettis där jag körde pass med step up och vanlig aerobics.

MED PARKINSONDIAGNOSEN följde däremot ett lite längre uppehåll. Då slutade jag med allt som hade med rörelse att göra, jag kommer ihåg den hemska känslan när jag inte hängde med i tempot och att koordinera var omöjligt. Inte heller vågade jag cykla till jobbet längre, tänk om jag ramlade, det hade jag hört var ganska vanligt bland oss PS-patienter.

Gympaskorna hamnade längst in i garderoben och järnhingsten förpassades till källaren där han stod och samlade damm ett par år. Allt detta var före Madopark.

Kröppastället beckade ihop och jag började känna att något saknades, så när läkaren tog upp det bestämde mig för att börja träna igen.

HERO, JÄRNHINGSTEN, DAMMADES av och fick komma upp från källaren, och gympaskor och träningskläder plockades fram. Jag kände mig mogen för ett försök. Eftersom balans och koordinationen svek mig började jag med styrketräning. Det var riktigt kul.

En tisdag kom jag som vanligt in på gymmet för min vanliga dos. Killen bakom disken

hälsade mig välkommen och frågade om jag skulle gå på passet som började om fem minuter men det skulle jag ju inte, ”jag ska lyfta skrot”, sade jag och kände mig som en riktig bodybuilder.

När jag kom in i omklädningsrummet började jag fundera. Tänk om jag skulle testa ett pass. Det var ju så länge sedan ... tänk om det funkar?

Jag gick ut till killen igen och frågade försiktigt om det fanns platser kvar på passet. Det fanns det och utan att fråga vad det var för pass jag anmälde jag mig.

INNE I GYMPASALEN var stämningen på topp, jag blev riktigt imponerad och förvånad över hur väl alla verkade känna varann. De pratade med varandra och de frågade mig om jag var

ny och önskade mig välkommen.

Åh, vad det var roligt. Jag hade inga problem med att hinna med och koordinationen var helt okej. Efteråt satt vi kvar en stund och alla berömde mig för att jag varit så duktig. De frågade också om jag skulle komma nästa tisdag. ”Du måste komma”, sade en dam och kramade om mig.

JODÅ. JAG VAR där tisdagen därpå och alla andra tisdagar tills jag bytte gym och jag kan sakna dem fortfarande – Hjördis, 83, Astrid, 76, Folke, 91, Birgitta, 78, och alla de andra i seniorgruppen. «



Träning är lika viktigt som mediciner när man har Parkinson.



Annika Laack

Krönikör i Parkinsonjournalen

Kom igång och träna med Frida!

100 meter hemifrån protesterade Frida Karlssons kropp. Det var då och där hon insåg hur viktigt det är att röra på sig. Kom ihåg att det inte är någon tävling, utan alla motionerar på sitt sätt. Här bjuder Frida på sina bästa träningstips och övningar.

TEXT FRIDA KARLSSON FOTO WILMER KARLSSON

Hur ska detta gå? tänker jag. 100 meter hemifrån inser att kroppen inte gör som jag vill. Tyst men bestämt i mitt huvud försöker jag beordra kroppen att lyda mina instruktioner, en fot framför den andra. Med stapplande ben fortsätter jag och kroppen fortsätter att protestera.

En fot framför den andra. En fot framför den andra. Plötsligt börjar det kännas som att kroppen börjar förstå och känna igen vad den ska göra.

I DEN HÄR stunden förstod jag hur viktigt det är att hålla igång kroppen och röra på sig. Vi måste helt enkelt gympa mer! Det bästa man kan göra är att ta till vara på varje liten möjlighet att motionera. Försök att hitta naturliga tillfällen att röra sig, så att motion blir en del av vardagen.

Alla kan motionera mer eller mindre, det är inte en tävling. För någon är vardagsmotion sju kilometer i motionsspåret, men för andra är det att gå till postlå-


dan. Det viktiga är att man rör sig, sittande eller stående.

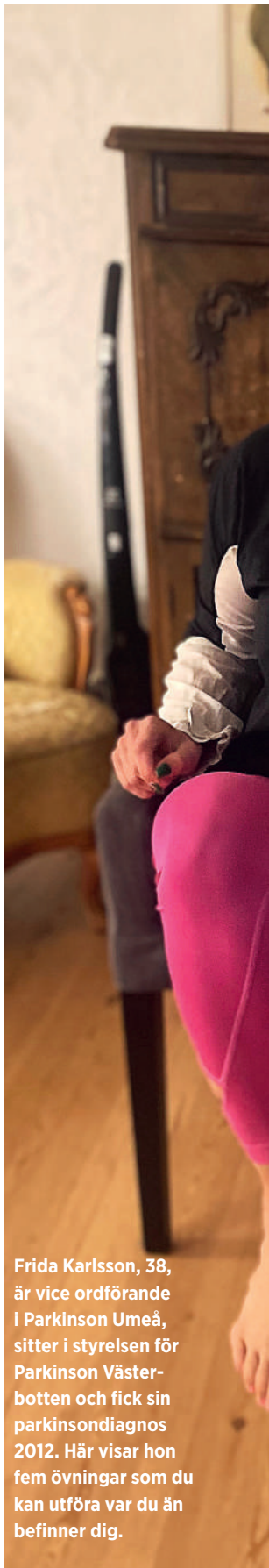
MINA BÄSTA TRÄNINGSTIPS är de här:

- ▶ Var säker! Ta med gästavar eller en rollator om du behöver. De är bättre att ha dem med, än att sakna dem.
- ▶ Promenera är toppen, för då får hjärnan träna hur den ska göra när man går.
- ▶ Träna tillsammans, då kan ni påminna varandra om att träna.
- ▶ Om det är svårt och jobbigt att gå, kan man göra en sittgympa.

BILDERNA HÄR INTILL visar fem övningar som du kan göra var du än är.

Varje övning gör man antingen i 30 sekunder eller upprepar 15–20 gånger. Dessa övningar kan man med fördel göra både morgon och kväll. Du kommer också att känna dig mycket piggare efter några dagar.

Kämpa på och lycka till! 



Frida Karlsson, 38, är vice ordförande i Parkinson Umeå, sitter i styrelsen för Parkinson Västerbotten och fick sin parkinsondiagnos 2012. Här visar hon fem övningar som du kan utföra var du än befinner dig.



HÖGA KNÄN MED ARMPENDLING

Stå på golvet eller sitt på en stol. Gå på stället med höga knän och pendla med armarna som när man promenerar. Då vänster fot är i luften är höger hand också i luften.



SIDOSTRÄCKNING

Stå på golvet eller sitt på en stol. Spänn musklerna i magen och sug in naveln. Plocka upp ett så stort osynligt paket som möjligt. Lyft det åt olika håll. Denna övning ska kännas i bålen och ryggen.



HANDVÄNDNING

Lägg händerna på knäna med den ena handflatan ned och den andra handflatan upp. Vänd sedan båda handflatorna samtidigt så det blir tvärt om.

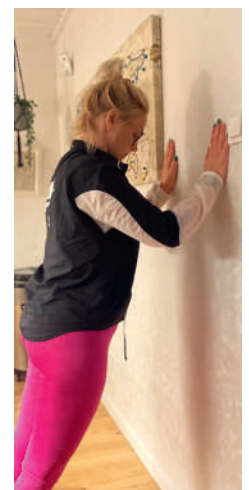


BENLYFT

Sitt långt fram på en stol och luta dig lite bakåt, spänn magen och sug in naveln. Lyft försiktigt på fötterna med raka ben. Försök att hålla balansen så länge som möjligt.

ARMHÄVNING/AXELPRESS

Ställ dig så att du tittar rakt mot en vägg och sätt händerna mot väggen, tryck ifrån med händerna så att du kommer längre bort från väggen. Håll emot på vägen tillbaka så att det inte går för fort. Kom ihåg att spänna magen och suga in naveln. Denna övning kan man göra på en stol genom att hålla armarna uppåt och låtsas att du tar tag i en pinne som du sedan drar ner.



De dansar gärna för Parkinson...

I år arrangerade Balettakademin i Stockholm sitt fjärde sommarläger med "Dans för Parkinson" i Lillsved på Värmdö, utanför Stockholm. Två deltagare och medlemmar i Parkinsonförbundet, Viveka Hydén och Henrik Tell, ger här sina reflektioner från danslägret samt berättar om dansens betydelse för deras välmående.

Henrik Tell berättar om årets "Dans för Parkinson", som samlade 30 deltagare och fem danspedagoger:
 – Årets läger var mitt tredje med "Dans för Parkinson". Dans har alltid varit viktig för mig. Som parkinsonsjuk sedan 15 år har jag nu åter hittat tillbaka till dans och rörelse, i en ny form.

– Lägret bjöd på dans, musik och teori kring dansens betydelse. För mig som Parkinsonsjuk var det en fin mix som gav både mig och min fru ny energi och glädje. Våra professionella pedagoger byggde snabbt tillit i gruppen och visade stor förmåga att individanpassa rörelse utifrån var och ens förmåga.

– Vi improviserade och rörde oss till allt från Abba till operan Romeo och Julia. Parallellt med oss arbetade ett antal ungdomar med dans. Spontant delade vi med oss av varandras dans och fick uppleva dans över generationsgränser och utan prestationskrav.

– En del av oss på lägret dansar i Stockholm på veckobasis och har byggt en fin gemenskap. En gemenskap som byggt en ökad självkänsla hos oss alla. Den självkänslan har gjort att jag åter står på scen och dansar för Parkinson med min nya kropp. Det var något jag inte såg framför mig när jag fick min diagnos.

DANS I ALLA dess former är Henrik Tells fritidsintresse, från fridans till pardans eller i grupp samt från historiskt till modernt. Privat och i grupp. Det började med "Dans för Parkinson" 2015.

– Dansen ger mig chansen att visa och synas; här är min rörelse. Här är jag. Så när man ser mig dansa, ser man inte en person med Parkinson, utan dansen, det universella språket som förbinder oss människor. Till

dig, vare sig du dansat tidigare eller inte, säger jag: Ta chansen och prova på parkinsondans!

HÄR BERÄTTAR VIVEKA HYDÉN om sommarens läger:

– Sommarläger i Parkinsondans, ja, det lät ju trevligt, men det var nog ingenting för mig. Resa ensam hade jag inte gjort på länge, blir fort trött, jobbigt kanske med alla mediciner. Men så tänkte jag till. Lillsved, så nära Stockholm, bara tre fyra dagar, eget rum kunde man få om man så önskade, tre måltider per dag, fullt schema och flera timmars dans dagligen. Många danspedagoger och dessutom en sjuksköterska. Jag anmälde mig!

– Vilka underbara somrardagar. Långa ljusa sommarkvällar, stora gamla träd gav grönska och skugga, dans och rörelse utomhus och inomhus flera gånger om dagen. Tack, alla hjälpsamma och trevliga ledare och meddansare, tack Parkinsonförbundet för ekonomiskt bidrag. Så trevligt vi hade! Vilken tur att jag åkte med.

– Via Parkinsonförbundet fick jag veta att Åsa Åstrand, danspedagog i bland annat parkinsondans, bjöd in till ett gratis provtillfälle. Kunde det vara något för mig trots att jag aldrig dansat förr? Tid och plats passade mig perfekt. Jag provade och fastnade.

– Att röra sig fritt till musik och rytm är något alldeles speciellt för hjärnan. Det kändes som om kroppen inte längre var i vägen. För en stund känner man sig fri och glad och glömmer helt bort det där med Parkinson. Vi dansare är olika – till ålder och kön och med olika långt framskriden sjukdom. I dansgruppen känner man sig som en del av en mängd. Som en fågel i ett fågelstreck, som en fisk i ett stim. När lektionen är slut lämnar vi salen nöjda och glada och med ny rörlighet i kroppen. Det är så roligt, klart ni ska prova på dans!«

HENRIK TELL

- ▶ **Namn:** Henrik Tell
- ▶ **Ålder:** 68 år
- ▶ **Bor:** Solna
- ▶ Gift med Birgitta
- ▶ **Parkinsondiagnos:** 2007

VIVEKA HYDÉN

- ▶ **Namn:** Viveka Hydén
- ▶ **Ålder:** 82 år
- ▶ **Bor:** Årsta
- ▶ Änka
- ▶ **Parkinsondiagnos:** 2013



Dans i skärgårdsmiljö i Lillsved på Värmdö, utanför Stockholm.

FOTO: ÅSA N ÅSTRÖM

Lena Silverberg och Viveka Hydén deltog i "Dans för Parkinson" i Lillsved. "Vilka underbara sommark dagar", säger Viveka. FOTO: ÅSA N ÅSTRÖM

DANS FÖR PARKINSON

- ▶ Metoden Dance for PD (Dans för Parkinson) är framtagen av Mark Morris Dancegroup i New York, och bygger på dansarens erfarenheter av rörelsestrategier.
- ▶ I dansen använder man dynamik, rytm, musikalitet, balans, koordination samtidigt.
- ▶ Dance for PD startade 2001 och har dansklasser i hela USA, samt spridningar i hela världen.
- ▶ I Sverige finns ett nationellt nätverk för Dans för Parkinson och det finns dansgrupper i Gävle, Örebro, Göteborg, Malmö, Umeå, Luleå och Stockholm.

DANS

- ▶ Fysisk aktivitet är viktigt för personer med Parkinsons sjukdom. Vilken typ av aktivitet som passar bäst är naturligtvis individuellt. För många av Parkinsonförbundets medlemmar har dans blivit favoritaktiviteten.
 - ▶ Flera forskargrupper utvecklar metoder för att behandla personer med Parkinsons sjukdom med olika former av dans. Man har i studier visat att dansterapi kan bromsa utvecklingen av många symtom och kan förbättra balans och kontroll.
- Källa: Vårdguiden Västra Götaland-regionen

”Fokus flyttas från sjukdom till konst”

Åsa N Åström arbetar på Balettakademien som utvecklare av danshälsa där ”Dans för Parkinson” ingår. Det är en mycket välrenommerad dansare och koreograf som leder en grupp parkinsonpatienter.

Asa N Åström har arbetat med scenisk dans i olika former under hela sin karriär. Hon började som gymnast i Örnsköldsvik och flyttade hemifrån då hon var 15 år för att gå på dansgymnasiet i Umeå. Sedan blev det Balettakademien i Stockholm, och efter många år som dansare och koreograf följde en anställning på ett äldreboende för att arbeta med dans. Hon är utbildad i ”Dans för Parkinson” och är numera även utbildad i metoden för att vidareutbilda nya danspedagoger.

Kan vem som helst delta i dansen, oavsett om man kan stå på egna ben eller om man sitter ned?

– Vem som helst med Parkinsons sjukdom kan vara med. Vi dansar alla tillsammans, oavsett om du sitter i rullstol, använder annat hjälpmedel eller är fritt stående och gående. Man behöver ingen erfarenhet av att dansa, och det är alltid välkommet att ha med anhörig eller annan medföljare. Vi dansar tillsammans, varje person i gruppen är viktig.

– Jag som danspedagog guidar i rörelser som jag vet är speciellt bra om man har Parkinsons sjukdom, till exempel rytm och tempo, gå-steg som undviker freezing, balansövningar, stora rörelser där vi lyfter på ryggen. Men framför allt uttrycker vi oss i dansen. Vi får möjlighet att använda känslor och att stärka sitt personliga rörelsemönster. Tillsammans skapar vi konstnärlig dans, där man får ta plats med hela sin kropp.

Vad ser du som den största effekten av att dansa för personer med Parkinsons?

– Att mina dansare kommer tillbaka till dansen. Att de har så himla roligt tillsammans, med varandra och i danssalen. Vi utmanar och stärker varandra. Jag tänker att om man har Parkinsons sjukdom eller är nära anhörig, handlar väldigt mycket om att hitta möjligheter och vågar till att få ett bra liv, och att sjukvården är inriktad på att stödja och träna svårigheterna.

– I dansen pratar vi inte om sjukdomen, och vi dansar



inte för att bli lindra besvären utan för att bli en bättre dansare. Vi flyttar fokus från sjukdomen till att nå sin konstnärlighet, sin möjlighet att uttrycka sig att stärka sitt självförtroende och acceptera sin kropp. Några är med och uppträder, bland annat på Moderna museet i Stockholm, och vi har uppträtt i Danmark och Finland. Nästa uppträdande sker på konsthallen i Örebro i september med gruppen som dansar där.

Har du någon favoritmusik att dansa till?

– Vi använder all slags musik! Abba, Ray Charles, Laleh, klassisk musik, rock ... ja, allt!«

Åsa N Åström, sittande, leder ”Dans för Parkinson” på Balettakademien i Stockholm. Till höger om henne dansarna Inger Johansson och Kerstin Sandell Johansson samt danspedagog Joakim Stevensson.

Hitta motivationen att komma igång

Hur kommer det sig att det är så svårt att komma igång med träning? Här kommer några tips på hur man gör. Artikeln har tidigare varit publicerad i Parkinsonjournalen, och finns i sin helhet på Parkinsonförbundets hemsida.

Att ändra sitt beteende och komma igång med fysisk aktivitet eller träning kan vara svårt, oavsett sjukdom eller ej. Tänk på detta:

► Om du skulle lyckas med att komma igång med träning; hur skulle det kunna påverka din hälsa? Vilka motiv har du för att hålla dig fysiskt aktiv? Det skiljer sig förstås åt från individ till individ, där en del tränar för att må bra och undvika försämringar i sina parkinsonsymtom. Andra kanske tränar för att orka leka med sina barnbarn eller för att minska sina smärtbesvär.

► Kan du ta hjälp av personer i din närhet? Det kan underlätta att genomföra träningen

tillsammans med någon familjemedlem, granne eller kollega. Då blir träningen till något mer än en fysisk aktivitet, utan fylls också med sociala värden.

► Något av det viktigaste av allt är att välja aktiviteter som är roliga. Vad trivs du med? Har du tidigare erfarenheter av träning? Chansen är större att träningen blir av om du samtidigt gillar vad du gör.

► Att använda en app eller en stegräknare kan vara ett enkelt sätt att själv mäta sin aktivitet. Ett tips kan vara att först mäta under några dagar hur mycket du verkligen rör på dig, för att därefter sätta upp ett eget mål.

► Ett annat sätt att mäta hur mycket du rör

på dig kan vara att föra träningsdagbok. Allra enklast kan det göras genom små noteringar i en almanacka, exempelvis med ett kryss i väggkalendern varje gång du tagit en promenad. Det tydliggör för dig själv hur mycket som blir gjort och kan verka som en påminnelse om att det är dags att träna. En del personer är hjälpta av att boka en stående tid för träning, till exempel att simma varje onsdagskväll eller gå stavgång med grannen varje lördagsförmiddag.

► Vilken målsättning har du med träningen? För många kan det underlätta att sätta upp ett konkret mål, till exempel att träna för att orka genomföra en fjällvandring till sommaren eller att ta promenader minst fem dagar per vecka. Det kan vara klokt att sätta ett rimligt mål som är möjligt att genomföra. Börja därför helst på en låg nivå, för att senare kunna höja dina målsättningar. Se till att du lyckas med dina ambitioner! Promenader är därför en enkel och bra aktivitet som passar många. En kort promenad är bättre än ingen och störst hälsovinster med att öka sin fysiska aktivitet har den som tidigare varit helt inaktiv.

Lycka till!

Samuel Änfors

Sjukgymnast, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Delta i Parkinsonstudie



Vi söker personer med Parkinsons sjukdom som har besvärande dyskinesi till följd av L-DOPA-behandling till en läkemedelsstudie.

Vid behandling med L-DOPA (levodopa) mot Parkinsons sjukdom uppkommer med tiden onormala ofrivilliga rörelser, dvs dyskinesi. I studien testas ett nytt läkemedel under utveckling mot detta.

Syftet med studien är att utvärdera läkemedlets säkerhet, tolerans och effekt.

Kriterier för deltagande:

- Vara mellan 30–85 år
- Vara diagnostiserad med den idiopatiska formen av Parkinsons sjukdom
- Vara stabilt läkemedelsbehandlad mot Parkinsons sjukdom
- Ha besvärande dyskinesi pga. L-DOPA behandling
- Ej ha demens
- Ej ha lever- eller njursjukdom
- Ej ha allvarlig psykisk störning
- Ej ha deltagit i annan läkemedelsstudie de senaste 3 månaderna
- Vara villig att använda dubbelbarriär vid heterosexuella samlag, dvs kondom/vara steril (män) SAMT godkända preventivmedel/vara steril/postmenopausal (kvinnor)

I studien får du komma på totalt 7 klinikbesök. Studien går i Uppsala, Lund, Göteborg eller Stockholm. Du kommer själv att få inta läkemedlet/placebo i tablettform hemifrån under 8 veckor.

Vill du delta eller få mer information?

Mail: info@ctc-ab.se

Telefon: 018-30 33 99

www.forskningsperson.se

Studien är godkänd av Etikprövningsmyndigheten och Läkemedelsverket. Din medverkan är frivillig och du kan när som helst avbryta ditt deltagande. Den information du lämnar kommer att behandlas i enlighet med Dataskyddsförordningen (GDPR).

CTC

CLINICAL TRIAL CONSULTANTS AB

Övningar som håller

Tal- och kommunikationsstörningar är vanliga vid Parkinson. Röststyrkan kan vara nedsatt, talet kan förlora sin naturliga rytm. Man talar ”stötvis” med många pauser. Här följer ett par talövningar för att hålla förmågan igång.

Det är av största betydelse att man bevarar sin förmåga att kommunicera via tal. Daglig träning underlättar och håller talförmågan i form. En logoped kan ge skraddarsydda övningar.

Sakta ned taltempot-övning

Lägg ut papperslappar med 10–15 centimeters mellanrum på bordet framför dig.

Markera ordentligt med ena handen på var och en av lapparna från vänster till höger i takt med att du säger en vanlig mening. Till exempel ”Hej! Hur mår du idag?” eller ”Vad blir det för mat?”

Taltempot saktas ned och artikulationen blir tydligare under hela meningen.

Artikulationsövning

Gör en egen lista över ord som du tycker är svåra att säga (till exempel blåbärstårta, semesterresa, bibliotek, fläskpannkaka). Dela upp ordet på lappar och läs orden starkt och överdriv uttalet.

Mungympa

Om musklerna i ansikte och mun känns stela kan det kännas bra att få ta ut rörelserna ordentligt i tunga, kinder och läppar. Sikta på att göra så stora rörelser du kan. Överdriv!

Röstövningar

Den strategi som visat sig fungera bäst vid behandling av svag röst vid Parkinsons sjuk-

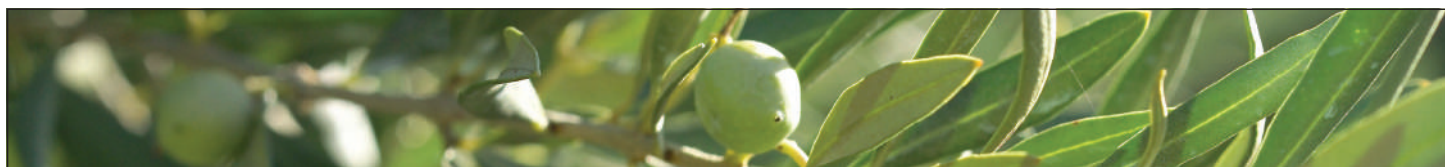
dom är att tänka starkt och stort när det gäller din röststyrka. Obs! Pressa inte rösten.

Sitt så att du stödjer med fötterna på golvet. Släpp ned axlarna. Lägg en hand på magen för att känna hur dina muskler arbetar när du andas och talar. Säg ”K” kraftigt eller harkla till. Låtsas blåsa ut ett ljus. Vad händer med magen?

Låtsas blåsa riktigt mycket varm luft i frusna händer.

Håll nu ut ett ”SSSS” och känn att magmuskulerna arbetar. Känn att S:et blir flödigt och starkt. Växla mellan att hålla ut ”FFF”, ”SCH” och ”SSS” några gånger. Vila emellan. Ta stöd från magmuskulerna när du håller ut till exempel ”SSS”. När luften flödar ut ska magmuskulerna arbeta inåt. Säg nu ”vå!”. Håll ut lite och hör vilken fin klang du får. Försök hitta ett djupt, bekvämt röstläge. Säg vidare ”hå! nå! vi! vy! jo! ja! nä!”. Håll ut och lyssna.

Sätt, eller ställ dig, några meter från en spegel eller vägg och tänk att rösten ska nå ända till spegeln. Tänk på att överdriva mer än du någonsin tror behövs och säg orden



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

talförmågan igång

ovan om igen. Be någon att lyssna på din röst. Hur stark låter den när du gör dessa övningar?

Skriv ned några ord som du ofta använder och säg dem på samma sätt med så stark och klar röst som möjligt och med överdrivet tydlig artikulation. Håll kvar känslan från övningen nyss och ta stöd från magmusklerna. Glöm inte att tänka starkt och stort.

HAR DU ÄNDÅ svårt att göra dig hörd, till exempel i omgivningar med bakgrundsbuller, kan du prova att använda en röst- eller talförstärkare. Olika typer finns och förskrivs som kostnadsfritt hjälpmedel från Hjälpmedelscentralen. Kontakta logoped för utprovning.

Har du frågor om ditt tal, röst eller svälning och saliv/muntorrhet, prata med din parkinsonsköterska eller parkinsonläkare. De kan skriva en remiss till logoped. «

Den här artikeln är hämtad från Parkinsonförbundets hemsida.



Hej!	hur	mår	du	idag?
Vad	blir	det	till	lunch?
Ska	vi	gå	på	bio?



Kring-	el	krång-	el	
Kra-	kel	Spek-	ta-	kel
Ku-	sin	vi-	ta-	min

Uppifrån och ned:
Sakta ned taltempot-övning, artikulationsövning och mungympa. **Till höger: röstövningar.**



1992 hände något som förändrade Mikael's liv – och det var inte hans frukostvanor



1992 var Mikael Särnmark en helt vanlig kille som fick en idé. Tillsammans med Cecilia Ekholm startar han assistansbolaget Särnmark – två år innan LSS infördes!

Fjorton år tidigare hade Mikael varit med om en olycka som gjorde honom rullstolsburen och i behov av daglig hjälp från hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra.

Målet med det nya bolaget var att ge ett bättre liv till personer med funktionsnedsättning. Nu gick det äntligen att komma utanför hemmets fyra väggar och livet förändrades i grunden för Mikael och de andra kunderna.

I trettio år har Särnmark ägts av Mikael och Cecilia och i trettio år har vi utvecklat

och förbättrat våra tjänster med samma mål: Ett bättre liv för personer med alldeles vanliga behov, men med unika förutsättningar.

Viljan att leverera den bästa personliga assistansen är vad som fortfarande driver oss. Inga stora vinster hamnar i riskkapitalisters fickor och det mesta återinvesteras i verksamheten. Och för att bevisa det är Särnmarks ekonomi den mest transparenta i branschen.

Idag är Särnmark ett av de största assistansbolagen med kunder över hela Sverige. Läs mer på vår hemsida om vad vi kan göra för dig: sarnmark.se

Särnmark
30 år inom personlig assistans



En person med Parkinson behöver sällan banta. Däremot bör man vänta med att äta proteinrik mat till kvällen.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Spara proteinerna till kvällsmiddagen

Fett, kolhydrater och protein – allt behövs tillsammans med vitaminer och mineraler. Inte heller behöver den som har Parkinson räkna kalorier eller fundera över fettprocent – övervikt är ovanligt. Så mycket energi går åt till sjukdomen att fetma sällan är ett problem.

Aven om maten ska vara allsidig finns det några särskilda saker att tänka på för den som har Parkinsons sjukdom. Det gäller främst det protein, som man får i sig med maten. Protein består av aminosyror. Eftersom levodopa också är en aminosyra kan medicinen konkurreras ut och få sämre effekt om man äter proteinrik mat. Detta gäller särskilt proteiner från djurriket, som kött och mjölkprodukter. Det är dock långt ifrån alla som märker av detta.

Ger en tablett, som tagits tillsammans med måltid, sämre effekt är det en bra idé att minska intaget av protein till frukost och lunch, och äta den proteinrika maten på kvällen. Men det kan också räcka att se till att inte ta tablettorna tillsammans med mat. Om däremot tablettorna inte fungerar dåligt tillsammans med mat, är det fritt fram att kombinera mat- och tablettintag. Dietister har goda kunskaper och kan ge råd om vilken mat som är lämplig.

PROTEIN FINNS I RIKLIG mängd i animaliska livsmedel som mjölkprodukter, kött, fisk och ägg, men även i grönsaker, framför allt baljväxter. För den som vill äta så kallad proteinförskjuten kost är det främst vegetariska alternativ som gäller under dagen, medan de mer prote-

inrika målen får vänta till kvällen. Den totala mängden protein bör inte minskas – kroppen behöver det.

Grönsaker innehåller ytterst lite protein. Frukt och bär är också proteinfattiga, så en fruktsallad till frukost kan ge nyttiga vitaminer och mineraler utan att påverka upptaget av anti-Parkinson-medicinen. Proteinfattiga drycker är öl, vin, kaffe och te, men alkohol brukar inte upplevas positivt vid Parkinsons sjukdom, snarare orsakar de sämre kontroll på rörligheten.

OM MAN FÖRSKJUTER proteinintaget till kvällen är det viktigt att öka mängden kolhydrater och fett för att få tillräckligt med energi under dagen. Ett enkelt sätt att göra det är att laga mat med en extra klick smör och äta bröd till måltiderna. Välj då fiberrikt bröd för att motverka förstoppning, som är ett vanligt problem för personer med Parkinsons sjukdom.

Det är viktigt att dricka ordentligt, annars får fiberrik kost motsatt verkan. Hur mycket beror på hur kroppens storlek och om man svettas mycket, men en och en halv liter per dag brukar användas som en allmän rekommendation. Även drickandet kan planeras till första delen av dagen så att man inte behöver kissa så ofta på natten. Dressing på salladen och smör på brödet är också bra. «

	ord & mening	RUNTOM	GRÖN TOPPDOMÄN I TESSALONIKI	HAR WHISKEY-RÖST LÄGRE!	52 KORT	FÖRETAGSTYP ITALIENSK KÄRLEK	"SKOGENS GULD"
	FORM AV VATTEN					ROMAN ÖKENLIK	
			NYSNING		CHIFFRET KÄNSLIG		
	SAMTALADE	MEDDELADE	ATT STÅ I BESKYDDANDE FÖREMÅL MED M		RHODE ISLAND GER TID		SNÖRE MED TYNGD
	DET STORA BLÅ	PÅ ÅNGFARTYG	INFINITIV-MÄRKE HUDSVULST PÅ KOBEN	DELIKATESS MEN GIFTIG NORRKÖPINGS TIDNINGAR			
KORP VANLIG MATSVAMP						SVINGAR MJÖLNERN VÄDRA	
LITEN FORD		OM KUDDE			SAMLINGAR	NATTADE "THE BIG APPLE"	
ALIAS KARL-JOHAN	GÅNGART	HAMNADE I		PÅ SAVANNEN TUNISIEN			BEUNDRARE DÅ
			AKTER SVÄLJA	HEMLIGT SAMFÖRSTÅND UNDERJORDISK DELIKATESS ETUIER			
		LÄGG MÄRKE TILL! OMAN		ANVISNING MED AL		BESKEDLIGE	
TYP	FIN STEN		ARSENIK SPECIALISERA MED SIG	FÖR LAGSPORTER ÄDELGAS			
						September 2022 för Parkinsonsjournalen	SVAMPARNAS UNDERJORDISKA DEL VANLIGT I BORDS-SALT SOM EN MÄRLA
	ANVÄNDBAR VID SPANING					KATTAL FINSKT SYSTEM	
				KONSTSLIKE GAMMALT FÖR "AV DEN ANLEDNINGEN"			ÖVERGÅ TILL ATT VARA
	HEMSKHETER	CASSIOPEUM MORSGRIS		INSTANT MESSAGING	SKÄRM-TYP ALASKA		SILVER
	ASIATISK SVAMPTYP EN ENORM ORM?						HAR SMÅ KOTTAR
			LÄRAN OM SVAMPAR				



Lös vårt höstkruss!

När dagarna blir kortare passar det fint att sitta inomhus och lösa vårt höstkruss. Den rätta lösningen kommer i nästa nummer av Parkinsonsjournalen. Lösningen på sommarkrysset finns på sidan 37. Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.

Författare:

Jenny Norlin, forskningsledare, hälsoekonom vid Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi i Lund

Frida Hjalte, projektledare, hälsoekonom vid Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi i Lund

Per Odin, överläkare, professor och avdelningschef i neurologi vid Lunds universitet

Kristina Rosqvist, projektadministratör, doktorand och forskare i neurologi vid Lunds universitet

Det finns goda möjligheter att förbättra vården för personer med Parkinsons sjukdom i sent stadium. Behandlingsråd av parkinsonerfaren läkare, sjuksköterska ger förbättring av parkinsonsymtomen och för livskvaliteten.

Den palliativa vården skulle kunna bli bättre

PERSONER MED PARKINSONS sjukdom i sent stadium är en sårbar patientgrupp som sällan studeras. Dessa personer är ofta för svårt sjuka för att ta sig till en neurolog på sjukhuset och sköts därför ofta inom primärvården.

I en nyligen publicerad studie [1] analyserar vi resursanvändning och livskvalitet från den svenska delen av en multicenterstudie som genomförs i flera europeiska länder, den så kallade CLaSP-studien (Care of Late-Stage Parkinsonism). Den svenska delen av studien har genomförts i ett samarbete mellan Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lunds universitet samt University of Duisburg-Essen och Philipps-University Marburg i Tyskland.

Resursanvändning i form av öppenvårdsbesök i primär och specialistvård, sjukhusinläggningar, läkemedel, kommunal omsorg och produktivitetstillsättning till följd av förtidspension/sjukskrivning (den tid i arbete som går förlorad på grund av sjukdomen) samlades in bland 106 inkluderade personer med Parkinsons sjukdom i sent skede. Av inkluderade personer var cirka 42 procent kvinnor och genomsnittsåldern var 78 år. Personerna hade haft sin parkinsonsdiagnos i genomsnitt i 16 år.

UNDER TRE MÅNADER uppgick de totala kostnaderna i genomsnitt till 150 000 kronor per

person, vilket uppräknat till ett helt år skulle kunna motsvara cirka 600 000 kronor. Den kommunala omsorgen stod för den största andelen (76 procent) av de totala kostnaderna. Läkemedel (7 procent), sjukhusinläggningar (6) och fysioterapi, logoped, arbetsterapi (6) stod för ungefär lika delar medan öppenvårdsbesök (2), rehabiliteringsvinstelser (1), hjälpmedel såsom rullstol, rullator, käpp, toalettstol, inkontinensskydd och kateter (1), och förtidspension/sjukskrivning (2 procent) endast utgjorde mindre andelar. Det senare beror på att de inkluderade personerna är äldre och därför få som är i arbetsför ålder.

Ett antal av de inkluderade personerna i studien besvarade också frågan om införelse vård, det vill säga den tid som anhöriga lägger på att ta hand om personen med Parkinsons sjukdom. De allra flesta, 84 procent, hade en anhörig som gav omvårdnad. I genomsnitt var anhörigvården, bland de som hade anhörigvård, sex timmar per dag.

DESSUTOM FICK DELTAGARNA besvara ett antal frågeformulär som handlade om den självskattade livskvaliteten. Dessa data visade att livskvaliteten sjönk med svårighetsgrad av sjukdomen och att den var på en betydligt lägre nivå än motsvarande åldersgrupp i normalbefolkningen.

Sammanfattningsvis visar våra resultat att nedsättningen i hälsorelaterad livskvalitet är stor för personer med Parkinsons sjukdom i sent stadium och att omvårdnaden är kostsam för samhället. Givet samhällets begränsade resurser, behöver beslutsfattare inom hälso- och sjukvården därför optimera organisationen av hälso- och sjukvården för denna grupp för att tillhandahålla bästa möjliga vård.

Tidigare forskning i sent stadium av Parkinsons sjukdom visar exempelvis på att optimering av dopaminterapi är avgörande för att förbättra både motoriska och icke-motoriska symtom, eftersom det fortfarande finns ett signifikant levodopasvar hos minst hälften av personer i sent stadium [2], [3]. Vi har också visat att kontakt med parkinsonerfaren personal, inte minst parkinsonerfaren läkare och parkinsonsköterska, korrelerar med att patienten har en god livskvalitet [4]. Råd avseende behandlingen från parkinsonerfaren läkare har visat sig ge en förbättring av parkinsonsymtomen och av livskvaliteten [5].

EFTERSOM SÅ STOR andel av vårdkostnaderna, enligt vår studie, återfinns i kommunal omsorg väcks också frågan om större insatser av specialistsjukvården skulle kunna ge bättre livskvalitet och innebära kostnadsbespa-



Jenny Norlin och Frida Hjalte, båda hälsoekonomer vid Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi i Lund, har varit involverade i studien kring kostnader och livskvalitet vid sent stadium av Parkinsons sjukdom. Infällda: medförfattarna Per Odin och Kristina Rosqvist.

FOTO: XX

ringar totalt sett. Socialstyrelsen har exempelvis konstaterat att insättningen av avancerade terapier (pumpbaserad behandling och djupelektrostimulering) är alltför begränsad, och dessutom ojämlig i landet [6].

CLaSP-projektet har syftat till att förbättra vården för de som befinner sig i sena

sjukdomsstadier. För att ytterligare förbättra vården för personer med Parkinsons sjukdom i sent skede tror vi att framtida forskning bör validera nya modeller för hur vården är organiserad för dessa personer. Region Skåne har exempelvis, som en del i ett europeiskt projekt, testat en ny modell,

”PD_pal”, som utvärderar palliativ terapi i sena stadier av Parkinson. Patientens vårdbehov kartläggs och vården koordineras av en erfaren parkinsonsköterska som besöker patienten i hemmet. Parkinsonsköterskan har palliativ utbildning och står i direkt kontakt med parkinsonspecialistläkare på sjukhuset.

AVSLUTNINGSVIS TROR VI således att det finns goda möjligheter att ytterligare förbättra vården för personer med Parkinsons sjukdom i sent stadium utan att nödvändigtvis ta mer resurser i anspråk.»

Fotnot: Baserat på data från: Norlin, JM, Hjalte, F, Kruse, C, Dodel, R, Rosqvist, K, Odin, P. Quality of life and resource utilization-Swedish data from the Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP) study. *Acta Neurol Scand.* 2022; 145: 743–752. doi: 10.1111/ane. 13611

REFERENSER

- [1] Norlin JM, Hjalte F, Kruse C, Dodel R, Rosqvist K, Odin P. Quality of life and resource utilization-Swedish data from the Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP) study. *Acta Neurologica Scandinavica* 2022;145 (6): 743–752.
- [2] Rosqvist K, Odin P, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A. Dopaminergic Effect on Non-Motor Symptoms in Late Stage Parkinson’s Disease. *J Parkinsons Dis* 2018;8 (3): 409–420.
- [3] Rosqvist K, Horne M, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson’s Disease. *J Parkinsons Dis* 2018;8 (1): 59–70.
- [4] Rosqvist K, Odin P, Lorenzl S, et al. Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Late-Stage Parkinson’s Disease. *Mov Disord Clin Pract* 2021;8 (4): 563–570.
- [5] Hommel A, Meinders MJ, Weerkamp NJ, et al. Optimizing Treatment in Undertreated Late-Stage Parkinsonism: A Pragmatic Randomized Trial. *J Parkinsons Dis* 2020;10 (3): 1171–1184.
- [6] Socialstyrelsen. *Vård vid multipel scleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning.* 2016.

Namn: Sara Riggare

Sysselsättning: Civilingenjör i kemi. Forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, hälsovetenskap och e-hälsa på Uppsala universitet. Doktorerade under våren 2022 med sin avhandling i Personal science in Parkinson's disease: a patient-led research study.

För att kunna leva ett så gott liv som möjligt med Parkinson krävs både hälso- och sjukvård – samt egenvård. Egenvård för Parkinson kan sammanfattas med 4M: Medicinering, Mat, Motion och Mental hälsa.

Egenvård kompletterar insatserna från vården

NÄR MAN LEVER med en komplicerad kronisk sjukdom som Parkinson är egenvård mycket viktigt för att komplettera det vi får från hälso- och sjukvården. Forskning visar att vårdens bidrag till vår hälsa faktiskt är ganska blygsamt. Det kan vara så lite som en tiondel som kommer från de insatser vi får från vården medan två andra områden bidrar med ungefär hälften var till vår hälsa.

Det ena av dessa områden är arv, miljö och sociala faktorer, det vill säga faktorer som vi har svårt att påverka i våra dagliga liv. Det andra området handlar om sådant vi har stor möjlighet att påverka själva: livsstil och levnadsvanor, och här spelar ju egenvården en mycket stor roll. Sammantaget innebär detta alltså att en hälso- och sjukvård av hög kvalitet är nödvändig men inte tillräcklig för att vi ska kunna leva ett gott liv. Särskilt viktigt är detta för oss som lever våra liv i närvaro av en livsomvälvande sjukdom, till exempel Parkinson. Vi behöver alltså ägna oss åt egenvård för att de insatser vi får från vården ska få så god effekt som möjligt.

MEN VAD INNEBÄR egenvård när man lever med Parkinson? Märkligt nog så är det inte så enkelt att svara på den frågan. Forskning visar att vårdpersonal och patienter kan ha tydligt olika syn på egenvård. Vårdpersonal, såsom läkare och sjuksköterskor, ser ofta

egenvård som begränsad till sådant som har med själva sjukdomen att göra. Det kan innefatta exempelvis att patienten känner till sjukdomens symtom och tillgängliga behandlingar samt följer behandlingsinstruktioner och andra riktlinjer som vårdpersonalen meddelar.

För oss som lever med sjukdomen är egenvård större än så. De aktiviteter och kunskaper som vårdpersonalen räknar in i egenvård ingår men för att leva ett så gott liv som möjligt med en besvärlig kronisk sjukdom som Parkinson behöver vi även kunna sätta vårdpersonalens råd och instruktioner i ett sammanhang.

För att fullt ut kunna dra nytta av vårdens insatser behöver vi alltså kunskap och kompetens för att kunna avgöra hur vårdens syn på vår Parkinson bäst kan hjälpa just mig i mitt liv. Hur just jag i min situation på bästa sätt kan integrera den behandling jag får (både läkemedel och annan behandling som till exempel fysisk träning, besök hos logoped med mera) i min vardag. Detta större perspektiv blir tyvärr ofta borttappat i våra ofta korta och glesa kontakter med vården.

VÄRLDSHÄLSOORGANISATIONEN, WHO, definierar egenvård så här: "Egenvård är förmågan hos individer, familjer och samhällen att främja och bibehålla hälsa, motverka

sjukdom och hantera sjukdom och funktionsnedsättning med eller utan stöd från hälso- och sjukvården." I denna definition finns nog en förklaring till att vårdpersonal och patienter generellt sett har olika syn på egenvård. Vårdpersonalen är nog oftast mer fokuserade på den del av vår egenvård som direkt kopplar till deras eget arbete. Då är det rimligt att läkare och sjuksköterskor tänker mer på vilken kunskap och kompetens de själva behöver för att kunna hjälpa oss än på vilken kunskap och kompetens som vi som lever med Parkinson behöver för att kunna hjälpa oss själva.

FÖR OSS SOM lever med Parkinson handlar egenvård framför allt om 4M: Medicinering, Mat, Motion och Mental hälsa. Arbetet med egenvård tar både tid och energi och kan i perioder vara mer betungande än annars. Det är dock viktigt för oss som lever med Parkinson att komma ihåg att vi faktiskt inte har något val: Om vi vill leva ett så gott liv som möjligt med denna besvärliga sjukdom måste vi vara så engagerade som möjligt i vår egenvård.

Men, och detta är oerhört viktigt: Egenvård är mycket individuell. Detta innebär att vi alla själva måste hitta den kombination av 4M som är bäst för just mig. För att kunna göra det krävs kunskap, och i min egen forsk-



Sara Riggare skriver om den viktiga egenvården i detta nummer. På lilla bilden syns hon med sin handledare, professor Bas Bloem, vid disputationen i våras på Radboud University i Nijmegen, Nederländerna. Doktorsavhandlingen har titeln: "Personal Science in Parkinson's Disease – a patient-led research study".

FOTO: HELENA BERZELIUS

ning har jag bland annat undersökt hur personer med Parkinson ser på kunskap kopplat till egenvård. Det visade sig att personer med en högre nivå av kunskap om Parkinson hade en högre nivå av egenvård och hade ett större utbyte av sina vårdmöten.

I EN NYLIGEN publicerad forskningsartikel har man studerat forskningen om egenvård för Parkinson (se referens). Författarna till artikeln har undersökt forskningsområdet egenvård brett och konstaterar att en övervägande del är fokuserad på de aspekter av sjukdomen som syns utåt, det vill säga sådant som har med rörelseförmåga att göra. Det handlade till exempel om utveckling och

utvärdering av träningsprogram för hemmet eller i grupp och om insatser för att minska risken för fall.

Denna typ av forskning är så klart både viktig och angelägen men jag vill påpeka att det finns även andra aspekter på egenvård för Parkinson som är minst lika viktiga att forska kring. Författarna till forskningsartikeln fann också att det även finns forskning som undersöker egenvård kring icke-motoriska symtom på Parkinson. Icke-motoriska

symtom är ett mycket brett begrepp som innefattar till exempel sådant som har med det autonoma nervsystemet att göra, såsom förstoppning, urinträngningar och svårigheter att svälja. I begreppet ingår även

sådant som kopplar till mental hälsa, till exempel depression och kognitiva funktioner. Författarna till forskningsartikeln konstaterar att mer forskning behövs, särskilt sådan forskning som ser egenvården i ett större perspektiv.

Sammanfattningsvis är det glädjande att se en ökning av forskningen om egenvård för Parkinson. Jag hoppas att vi kommer att få se fler viktiga framsteg inom området framöver.◀

REFERENS

[1] Milne-Ives M, Carroll C, Meinert E. Self-management Interventions for People With Parkinson Disease: Scoping Review. *J Med Internet Res* 2022;24(8):e40181, www.jmir.org/2022/8/e40181

4M

Egenvård för Parkinson kan sammanfattas med 4M: Medicinering, Mat, Motion och Mental hälsa.



Parkinsonpower – tio kvinnor berättar

Av Cecilia Qwint

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. 12 sidor

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



Parkinson för närstående

En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinsons sjukdom.

Pris: 32 kr

Art nr: 96

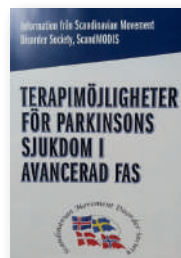


Parkinson från A till Ö

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



En dag i taget

De första hundra blogg-inläggen.

Av Eva Ejneborn

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



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

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 målbildens betydelse, och om hur det är att få en sjukdom med dyster prognos.

Pris: 75 kr (tidigare 150 kr)

Art nr: 29



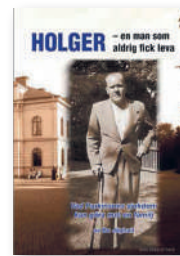
Det ska vara gott att leva

Av Eva Strandell

Goda och lättlagade recept på förrätter, varmrätter, efterrätter och bröd, näringsmässigt anpassade för personer med Parkinsons sjukdom. Illustrerad, 65 sidor.

Pris: 25 kr (tidigare 50 kr)

Art nr: 15



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: 70 kr (tidigare 170 kr)

Art nr: 86



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



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

5 X ANNIKA LAACK



Häxblandning

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 häft

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 karaktärdrag och tillkortakommanden.

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

ÖVRIGT FRÅN BUTIKEN



Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk, ytskikt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm. Bild ovan.

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

Yogapaket

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

Pris: 50 kr **Art nr:** 28

Vykort/korrespondens-kort, 10 st

Till förmån för Parkinsonsjuka säljs vykort/korrespondenskortpaket med tio kort och fem olika motiv

från förbundets fototävling 2009. Fotografens namn finns angivet på korten.

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

Parkinsonnålar

Parkinsonförbundet.

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

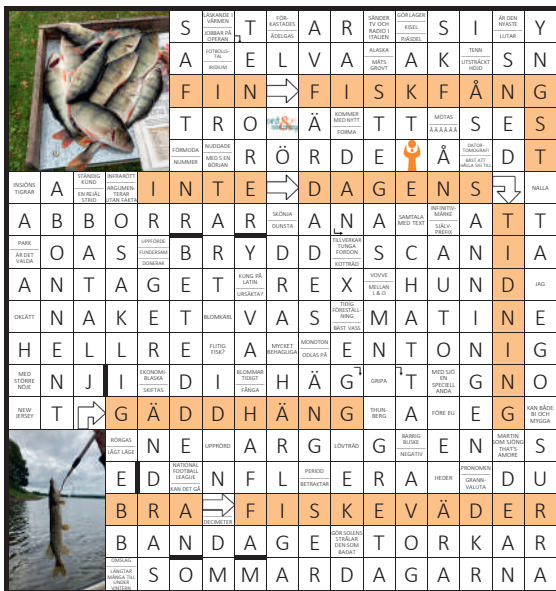
EPDA, internationella parkinsonnålen "Tulpanen".

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

Hälsokort (ID att bära med sig)

Endast till våra Parkinsonsjuka medlemmar i förbundet.

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



Här är rätt lösning till krysset i förra numret av Parkinsonsjournalen. Ett nytt kryss hittar du på sidan 31 i detta nummer.

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer):

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer.)

Namn _____

Adress _____

Postnummer _____

Postadress _____

Telefon _____

Beställningen skickas till **Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm** Det går också bra att beställa via förbundets hemsida **parkinsonforbundet.se**



Parkinsonförbundet har lämnat ett remissyttrande på diariern:
S2022/01403 – Ökade möjligheter till användning av välfärdsteknik
inom äldreomsorgen (Ds 2022:4).



Ökad välfärdsteknik för äldre

Viktigt med en hållbar kompetensförsörjning för personal inom vård och omsorg om äldre – särskilt om Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en progressiv sjukdom, vilket betyder att symptomen ökar över tid med åren.

Parkinsons sjukdom är också en samling av många tillstånd som liknar varandra. Det gemensamma för tillstånden är att de långsamt smyger sig på, och huvudsakligen är det rörelseförmågan.

Kompetensförhöjning inom vård och omsorg om den äldre – kommunerna har ansvaret men det behövs även ett nationellt stöd

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, rehabpersonal,

läkare och neurolog. Det behövs även fysioterapeut, logoped och dietist. Alla dessa yrkeskategorier samverkar runt personen med Parkinson för att uppnå en professionell personcentrerad god vård.

Parkinsons sjukdom är den snabbast växande hjärnsjukdomen

Fyra av fem personer med Parkinsons sjukdom är över 65 år. Det är cirka 18 000 personer i Sverige. Kommunerna, som har det övergripande ansvaret, ska se till att olika kompetenser och perspektiv kontinuerligt finns tillgängliga och samverkar i vården och omsorgen om äldre. Kommunerna ska ge förutsättningar för att utveckla ett teambaserat arbetssätt, vilket har stöd i forskningen.

Yrkesrollerna behöver förtydligas. Inventeringar och planer kan vara verktyg i detta arbete. Utbildade vårdbiträden, undersköterskor samt undersköterskor med specialistkompetens utgör baspersonalen när det gäller vård i hemmet genom hemtjänst, korttidsboende och vår på särskilt boende, så kallat Säbo.

Kommunerna behöver säkra att medicinsk kompetens finns i den övergripande ledningen i verksamheter för vård och omsorg om äldre. De behöver också, som en del i utvecklingen av ett kunskapsbaserat arbetssätt, stödja arbete i team inom vården och omsorgen om äldre oavsett huvudman. Därav bör regeringen ge Socialstyrelsen i uppdrag att, med utgångspunkt

från kunskapsmaterialet om arbete i demensteam, ta fram ett material som behandlar teambaserat arbetssätt i arbete med äldre personer som har sammansatta behov.

Användning av välfärdsteknik inom äldreomsorgen

Alla kommuner ska ha en politiskt förankrad plan för införande och användning av ny teknik i vården och omsorgen om äldre.

Parkinsonförbundet ställer sig bakom att digital teknik, när bistånd ges i form av hemtjänst eller boende i särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre människor, får bara användas utanför den mänskliga kroppen.

Parkinsonförbundet ställer sig bakom kraven på dataskyddsätagelser: att endast de personuppgifter som är nödvändiga för att uppnå syftet med användningen av tekniken behandlas, och att insamlade personuppgifter inte sparas under längre tid än vad som är nödvändigt för att uppnå det ändamål, för vilket uppgifterna samlades in.

Nationellt stöd

Parkinsonförbundet bedömer att det är av stor vikt med ett nationellt stöd för ett fortsatt utvecklingsarbete när det gäller kompetensförsörjning inom vården och omsorgen om äldre. Med en åldrande befolkning i Sverige bör det inrättas ett kompetenscentrum för utveckling av äldreomsorgen. Ett sådant kan placeras vid lämplig myndighet, exempelvis Socialstyrelsen. «

Välkommen till Ersta Näsbyark Parkinsonboende

Ersta Näsbyark 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

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 och Nordiska Parkinsonrådet (NPR).

Adress: Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson förbundet



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

Bo Regnéér
0705-32 75 15
bo.regner@telia.com

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

Janos Dios
0730-25 42 44
janos.l.dios@gmail.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
monica@parkinsonskane.se

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

Leif Linnskog
070-560 24 33
norrasmoland@parkinsonforbundet.se

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

Staffan Carlegrim
0702-10 11 76
carlegrimstaffan@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

Atypisk parkinsonism

Elisabet Berfors
0706-66 90 49
(måndag och fredag kl 9–12)

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**.

Märk din insättning med "Gåva".

Tack!

