

Parkinsons sjukdom

Att få diagnosen Parkinsons sjukdom kan komma som en chock, även om man själv eller närstående har sett de typiska symtomen. Ofta fokuseras tankarna på svårigheter, problem och hur framtiden kommer att se ut. Det är helt naturligt, men om man redan från början vänder på resonemanget, att tänka på vad man faktiskt kan göra trots Parkinson, då släpper en del av de tunga tankarna. Att sätta upp mål, som en resa eller en trevlig dag med släkt och vänner, ger också ljus i vardagen.



Här har anhöriga en stor och viktig roll. Som närstående ska man se individen, att det är en nära person som blivit sjuk – men personen är inte sin sjukdom.

Parkinsons sjukdom är en neurologisk sjukdom som innebär att de nervceller som tillverkar signalsubstansen dopamin långsamt försvinner. Därmed minskar nivån av dopamin i hjärnan. Dopaminet är viktigt för att signalerna från olika delar av hjärnan ska nå varandra och när det blir för lite dopamin i hjärnan kan symtom som bland annat skakningar i kroppen och långsamma rörelser uppträda. Symtomen förvärras ju fler dopaminproducerande nervceller som dör.

I Sverige finns cirka 20 000 personer med diagnosen Parkinson. Det finns idag ingen behandling som botar Parkinsons sjukdom men med effektiva mediciner kan besvären lindras.

Sjukdomsutveckling

Parkinsons sjukdom är en progressiv sjukdom. Det betyder att den förvärras med tiden, i takt med minskningen av de dopaminproducerande nervcellerna i hjärnan. Sjukdomen utvecklas långsamt, och det är inte förrän en relativt stor andel av de dopaminproducerande nervcellerna har skadats som rörelserelaterade symtom uppkommer. Man kan alltså ha sjukdomen i flera år utan att veta om det.

Sjukdomsförloppet och symtombilden kan skilja sig mycket mellan olika personer. Hos vissa försämras rörligheten och motoriken påtagligt inom loppet av några år medan andra kan ha endast lindriga symtom i årtionden.

Parkinsons sjukdom kan ännu inte bromsas, men med modern behandling kan man öka nivåerna av dopamin och på så sätt lindra symtomen.

Förlopp – tre faser

Sjukdomsförloppet brukar delas in i tre faser: Under *den tidiga fasen* fungerar läkemedelsbehandlingen ofta mycket bra.

Med tiden inträder *fluktuationsfasen*, då läkemedelseffekten inte sitter i lika länge, så att symtomen återkommer i perioder trots behandling, så kallat dosglapp.

Nästa steg är *komplikatonsfasen*, då besvären försvåras ytterligare. Tillståndet svänger snabbt och ofta mellan nedsatt rörlighet, att kunna röra sig som vanligt och överrörlighet, så kallat on/off-fenomen. Symtomen kan komma helt oregelbundet, trots att man tar sin medicin regelbundet.

Att ställa diagnos



De första symtomen på Parkinsons sjukdom är ofta diffusa och kommer smygande. Symtomen kan dessutom variera stort från person till person, och även likna symtomen vid andra sjukdomar. Därför kan diagnosen inte ställas utifrån ett enda läkarbesök – läkaren behöver se hur sjukdomen

utvecklar sig över tid och veta hur symtomen påverkas av behandling.

Då man misstänker Parkinsons sjukdom brukar läkaren dels ställa frågor om symtomen och dels genomföra en undersökning där man får utföra några enkla rörelser.

Om det finns symtom som gör att diagnosen inte är helt klar kan man gå vidare med andra undersökningar. Dessa undersökningsmetoder används i första hand för att utesluta andra diagnoser. Hit hör analys av effekten

av dopaminhöjande läkemedel, analys av ryggmärgsvätska och avbildningstekniker som DT, MR, ultraljud och SPECT.

De typiska symtomen vid Parkinsons sjukdom kallas parkinsonism och förekommer vid en rad olika sjukdomar – bara omkring två tredjedelar av de som har parkinsonism har faktiskt Parkinsons sjukdom.



Det förekommer även att läkemedel orsakar symtomen. Ytterligare möjligheter är demenssjukdomar, andra är essentiell tremor och normaltryckshydrocefalus. I sällsynta fall kan även en hjärntumör eller en hjärnblödning ge upphov till symtom som liknar dem vid Parkinsons sjukdom.

Symtom vid Parkinsons sjukdom

Symtomen på Parkinsons sjukdom börjar ofta på ena sidan av kroppen i form av skakningar, smärta eller fumlighet.

De tre främsta symtomen på Parkinsons sjukdom är rörelsehämning, muskelstelhet och skakningar. De motoriska symtomen kan medföra en mängd olika problem, bland annat svårigheter att resa sig, problem med att komma igång, gångsvårigheter, nedsatt armpendling, nedsatt ansiktsmimik och försvagad röst. Alla rörelser blir jobbigare att utföra, går långsammare och kräver större mental ansträngning. Parkinson påverkar inte bara motoriken utan ger även upphov till så kallade icke-motoriska symtom. Det är till exempel vanligt med balanssvårigheter, trötthet, sömnproblem, blodtrycksfall och inkontinens. Det är inte heller ovanligt att personer med Parkinson drabbas av psykiska symtom som depression och nedstämdhet.

Vissa icke-motoriska symtom, såsom förstoppning, försvagat luktsinne och livliga drömmar kan uppträda mycket tidigt under sjukdomen – inte sällan många år före de första motoriska symtomen. Eftersom symtomen är så allmänna kan det vara svårt att koppla dem till just Parkinsons sjukdom. Oftast förstår man att något är fel först när de motoriska symtomen börjar märkas.

Andra icke-motoriska symtom uppträder oftare i sena sjukdomsstadier, exempelvis problem med minne och tankeförmåga.

Rörelsehämning

Rörelsehämning, eller hypokinesi, är ett av huvudsymtomen vid Parkinsons sjukdom. Det är ofta det symtom som är mest handikappande. Det innebär att kroppens naturliga rörelser blir mindre och långsammare, och trots att musklerna har full kraft får man svårt att röra sig.

Andra tidiga tecken på hypokinesi är svag röst och nedsatt ansiktsmimik. Genom förlångsamning av sväljningsmotoriken blir mer saliv kvar i munnen och detta kan tidvis leda till läckage i mungipan. Det kan även vara svårt att påbörja rörelser. Problem med att resa sig ur en stol eller vända sig i sängen är vanligt.

Gången påverkas så att armen på den drabbade sidan slutar svänga med när man går, och stegen blir kortare.

Även finmotoriken påverkas. Exempelvis kan det bli svårt att skriva, och skriften brukar med tiden bli allt mindre. Små rörelser fram och tillbaka, som när man borstar tänderna eller skruvar i en glödlampa, blir också svåra att utföra.



Låsning/frysning

Igångsättningssvårigheter och låsning/frysning, dvs tillfällig oförmåga till rörelse, förekommer i två former. En form uppträder endast när man har för lite medicineffekt till exempel vid dosglapp, och behandlas bäst med högre medicindoser. Den andra formen av frysningar uppträder även vid maximal medicin-

effekt och är svårare att behandla.

Exempel på tillfällen då låsning kan inträffa är när man går igenom en dörröppning, när man passerar en skarv i golvet och när man blir arg eller irriterad över något. Om du har problem med rörelsestopp, kan du prova att föreställa dig ett hinder eller ett trappsteg framför dig som du ska kliva över eller upp på. Ett annat sätt är att klatscha till sig själv på låren för att därigenom sätta igång rörelsen. Ytterligare en möjlighet är att ”räkna igång” rörelsen (ett, två och tre!). Vid promenader kan gästavar vara till hjälp.

Röstpåverkan

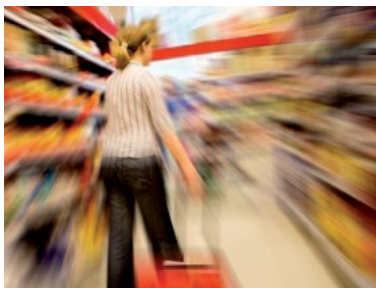
De tal- och röstproblem som kan uppkomma vid Parkinsons sjukdom är framför allt monotont tal med svag röst och omotiverade pauser, men även sträv röstkvalitet, läckande/viskande röst och darrningar på rösten. Det är även vanligt med svårigheter att tala tydligt.

Dessa symtom, särskilt i kombination med minskad ansiktsmimik, kan försvåra kommunikationen och missuppfattas som irritation, ointresse eller bristande förståelse.

Det finns många olika sätt att förbättra talet, inte minst en väl avpassad behandling med levodopa. Man kan själv öka sin medvetenhet om hur man talar och träna upp sin förmåga att tala tydligt och högt. Det finns även flera metoder som lärs ut av logopedier, bland annat Lee Silverman Voice Training (LSVT). Den som har svag röst kan också ha hjälp av olika kommunikationshjälpmedel, till exempel en röstförstärkare.

Störd impuls kontroll

Störd impuls kontroll innebär att förlora förmågan att stå emot en impuls trots att den skadar en själv eller andra. Störd impuls kontroll kan bland annat yttra sig i form av spel- eller köpberoende, hetsätning, hypersexualitet och punding, dvs meningslösa upprepade rörelser eller handlingar. Att drabbas av störd impuls kontroll kan orsaka stora sociala och/eller ekonomiska problem. Den som upplever dessa symtom hos sig själv eller anhörig bör informera behandlande läkare eftersom de kan ha triggats igång av behandlingen, och att åtgärder därför måste vidtas. Första steget är normalt sett att reducera eller sätta ut eventuell dopaminagonistterapi.



Behandling

Det finns idag ingen behandling som botar Parkinsons sjukdom men med effektiva mediciner kan besvären lindras. I början av sjukdomen är det främst rörelsestörningarna som behandlas men även andra besvär och symtom kan medicineras.

Olika slags läkemedel

Vissa läkemedel kan öka mängden dopamin i hjärnan. Ett av de vanligaste läkemedlen är levodopa som är ett ämne som finns naturligt i kroppen. Levodopa kallas ofta för L-dopa och omvandlas till dopamin i hjärnan.

En annan grupp läkemedel imiterar dopamin och kallas för dopaminagonister eller dopaminhärmarer. Dopaminagonister kan ges tillsammans med L-dopa eller istället för L-dopa.

En tredje grupp läkemedel hämmar nedbrytningen av L-dopa och dopamin. På så sätt stannar dopamin och L-dopa kvar längre och dopaminnivåerna blir högre. Dessa läkemedel finns i två varianter och kallas för COMT-hämmare och MAO-B-hämmare.



Efter en tid kan läkemedlen verka under allt kortare tid och symtomen kommer tillbaka mellan doseringarna. Detta brukar man kalla för dosglapp. Medicineringen behöver då justeras. Det kan behöva göras upprepade gånger över tid.

Så småningom sitter inte effekten av behandlingen i lika länge som den gjorde tidigare. Symtomen kommer tillbaka allt tätare

och oregelbundet. För att minska på symtomen behöver behandlingen förändras. En utredning för läkemedelspump eller implantat av hjärnelektroder (DBS, deep brain stimulation-operation) bör göras.

Om du upplever att du inte kan göra saker som du tidigare har gjort eller har planerat för, så kontakta din behandlande läkare för att se vilken hjälp du kan få. Oavsett i vilken fas du är i din sjukdom så finns det hjälp att få för att minska symtomen och bibehålla eller öka din må-bra-tid.

Fysioterapi

Gång- och balansförmågan påverkas redan tidigt i sjukdomen och kan leda till att man begränsar sig i sitt vardagliga liv och blir mindre fysisk aktiv. Det är viktigt att direkt efter diagnos träffa en fysioterapeut som kan hjälpa till med att lägga upp en individuell träning.

Tips för bättre vardag

För att vardagslivet ska fungera så bra som möjligt, finns en hel del som du själv kan göra eller få hjälp med för att öka din livskvalitet. Det kan vara samhällshjälp från kommunen som till exempel parkeringstillstånd, trygghetslarm och bostadsanpassning där man bland annat tar bort trösklar. En pillerdosa (kallas ofta för dosett) gör det lättare att minnas när det är dags att ta medicinen. Det finns också massor av saker att göra själv för att underlätta vardagssysslorna och hålla symtomen i schack.

Var noga med din medicinering

Ta medicinen vid exakt de tider som läkaren förskrivit, gärna tillsammans med ett stort glas vatten, och vänta sedan ca 30 minuter innan du äter. Känsliga magar kan dock behöva ett kex eller liknande då medicinen tas. Lite frukt eller russin kan göra så att medicinen verkar snabbare.

Om man missat att ta sin medicin är det vanligen bättre att vänta tills nästa dostillfälle än att ta två doser nära inpå varandra.

Minimera stress

Personer med Parkinson är ofta speciellt känsliga för små – oftast sociala – stressfaktorer som kan leda till att man undviker vissa situationer och därmed sänker sin livskvalitet. Det beror på att man inte längre har samma tidsrytm och förmåga som tidigare att hantera stress. Man blir stressad av ”småsaker” som man tidigare kunde hantera utan vidare.

Personer med Parkinson fruktar (oftast utan anledning) att andra ska ta illa vid sig på grund av deras synliga symtom, t ex när man äter på restaurang.

Ett resonemang om vad det är i de rent konkreta situationerna som är svårt, kan leda till olika sätt att komma runt svårigheterna. Att få sätta ord på sin rädsla och oro kan leda till att rädslan och oron blir mer hanterbar.

Räkna med att allt tar längre tid än du tror, förbered dig noga och tillåt dig själv att vara flexibel – allt måste inte ske just precis när och på det sätt som du hade planerat. Tänk på att planera aktiviteterna efter dagsformen, och efter vilken tid på dagen du är piggast och medicinerna fungerar som bäst.

Håll igång hela kroppen!

Fysisk träning är mycket viktig för den som har Parkinson. Det ger bättre rörlighet och påverkar humöret positivt. Träningen kan förbättra rörlighet och smidighet i muskler och leder på kort och på lång sikt.



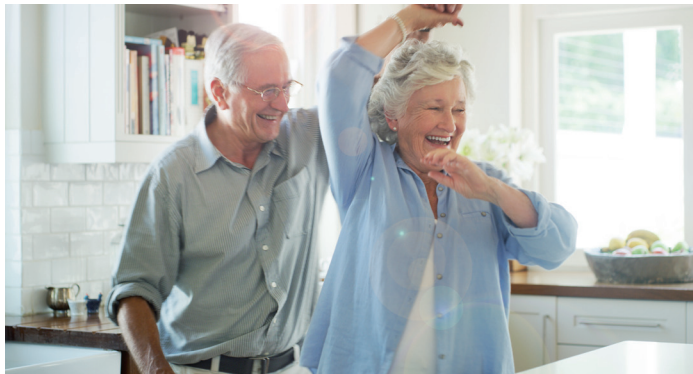
Stavgång. Ett fantastiskt sätt att få hela kroppen i rörelse. Den som har Parkinson kan bli stel och armarna hålls tätt intill kroppen. Det motverkar man bra med stavgång, där pendlandet med stavarna mjukar upp armar och resten av överkroppen.

Promenader. Välj gärna skogsstigar eller annan ojämn terräng, det tränar kroppen på ett bra sätt.

Vattengympa. I vatten är det lättare att röra sig, även för den som är stel i

kroppen. Med vattengympa, helst i varm bassäng, får man ett bra motstånd och samtidigt avlastning, det känns mindre jobbigt än på land.

Dans. Här kan man gärna välja ett danspass i gympa, till exempel zumba. Vill man inte gå på gympa, kan man ta en svängom hemma till bra musik. Det går lika bra med bugg som schottis! Viktigast är att välja träning, som



man själv tycker fungerar och som är rolig. Bäst är att motionera när medicineringen har full effekt. Då känns det lättare och roligare. Många parkinsonföreningar erbjuder olika former av organiserad fysisk träning, exempelvis yoga, pingis och boxning.

Håll intellektet i form

Hjärnan behöver träning på samma sätt som kroppen. Hjärngympa kan ta sig många olika uttryck, från att lösa korsord eller spela sällskapsspel till att läsa böcker eller diskutera politik. Men tänk på att hjärnan även behöver vila: prova gärna avslappningsövningar och försök få så många timmars sömn som möjligt – helst nattetid.



Håll dig på benen!

Fallolyckor sker ofta i hemmet, men i många fall kan riskerna undanröjas relativt enkelt. Exempelvis är det bra att ha en lättåtkomlig telefon (gärna bärbar), ta bort mattor eller lägga halkskydd under dem, ta bort trösklar och fästa lösa sladdar vid väggarna. Bra belysning under-

lättar, och en nattlampa kan öka säkerheten om du till exempel vaknar och behöver gå på toaletten.

Skaffa gärna ett par halkfria inneskor som sitter stadigt på foten, och tänk på att hålla glasögonen rena. I badrummet ska både golv och badkar/dusch vara halkfria, och ett handtag i väggen vid badkaret eller duschen kan vara till hjälp när man kliver i och ur. Utomhus ger broddar ökad säkerhet vid halka.

Hjälp att tänka positivt

Den livskvalitet vi har handlar mycket om hur vi förhåller oss till vår verklighet och hur vi tänker i olika situationer. När det är jobbigt i livet är det ibland svårt att bryta negativa tankar. Ett sätt kan vara att skriva ner ett antal situationer man tycker är roliga och behagliga. Situationer man i vanliga fall trivs med. Det behöver inte vara stora saker. En promenad i skogen eller parken, att sitta och ta en kopp kaffe på ett café, att påta i sin trädgård, träffa vänner är några exempel. Detta kan vara ett sätt att bryta negativa tankar och se ljusglimtar även när det är svårt.

Mat vid Parkinsons sjukdom

Även 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. Om man märker att man får sämre effekt av en tablett som tagits tillsammans med måltid kan man överväga att minska intaget av protein till frukost och lunch, och äta den proteinrika maten på kvällen.



Välkommen som medlem!

Som medlem i Parkinsonförbundet får du träffa personer som befinner sig i samma situation som du. Hos förbundet och våra läns- och lokalföreningar får du information och råd om sjukdomen och behandlingsprinciper. Vårt mål är att visa att vi kan, och att vi gör mycket själva för att leva ett aktivt liv trots Parkinson.

Medlemstidningen Parkinsonjournalen

Som fullt betalande medlem får du vår tidning, Parkinsonjournalen, fyra gånger per år, digitala nyhetsbrev och möjlighet att köpa litteratur till förmånliga medlemspriser.

Parkinsonlinjen – telefonrådgivning

Hos Parkinsonlinjen får du råd och stöd av personer med egen erfarenhet av sjukdomen. De som svarar har tystnadsplikt och du kan vara anonym. Telefon 08-666 20 77.

Information och aktiviteter

I din förening får du möjlighet att delta i studiecirklar, föreläsningar, aktiviteter och medlemsmöten.

Deltagarolycksfallsförsäkring

Parkinsonförbundet har en samlingsförsäkring som även innehåller en deltagarolycksfallsförsäkring hos Folksam via Funktionsrätt Sverige. Den innebär att förtroendevalda och deltagare som drabbas av olycksfall vid verksamhet anordnad av förbundet (inklusive förbundets läns- och lokalföreningar) kan erhålla ersättning ur denna.



Vi finns på Instagram, LinkedIn och Facebook!

På Facebook har vi en informationssida och flera diskussionsgrupper.

Mer information om Parkinsons sjukdom finns att läsa på vår hemsida.



**Parkinson
förbundet**

c/o Ioffice

Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm

08-666 20 70, info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Tejpa ihop

Vik här

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot.

Svenska Parkinsonförbundet

Svarspost

20067934

110 01 Stockholm