

# PARKINSON

## journalen

2/2020

# Håll igång kroppen

**Pandemin påverkar parkinsonvården**

**Den nyttiga boxningen kartlagd**

**Satsa på ett bra näringsintag**

**Kulturtips för hemmasoffan**

# En för alla – alla för en

I februari visste vi ingenting. Trodde desto mer. Vi var säkra på att långt fram – till sommaren – då har normaliteten återkommit. Sommaren, som alltid varit fylld av förväntningar, löften och möjligheter. När sommaren kommer, då ska vi göra det och det, eller: efter sommaren då... blir det nya tag och stora ambitioner.

Nu är sommaren här och det enda vi vet med säkerhet är att framtiden är oviss. Den kris, vi är mitt uppe i och som alla är påverkade av, kommer att fortsätta påverka oss långt efter att det omedelbara hotet är avvärjt. Våra värderingar, våra existentiella frågeställningar, våra familjeförhållanden, vår hälsa och ekonomi. Vi kommer att ha omvärderat vår uppfattning av vad som är en mänsklig rättighet och vad som inte är det.

Vi har också fått nya TV-tittarvanor och lärt oss nya begrepp, som flockimmunitet. Modellera betyder inte bara en färgad, mjuk plastmassa, utan är också en statistisk beräkningsmodell. Vi har lärt oss att säga statsepidemiolog, utan att snubbla på konsonanterna.

**SAMHÄLLETS OCH VÅRDENS RESURSER** räcker inte till för mer än att ta hand om de mest akuta vårdbehoven just nu. När fallen av covid-19 minskar då kommer vi som parkinsonsjuka att få ställa oss i kön, bland alla andra vars efterlängtnade operationer och behandlingar också fått stå tillbaka.

Det uppdämda vårdbehovet kommer att vara stort. Jag utgår från att Socialstyrelsen och sjukvårdsregionerna har tankar runt hur man ska lösa den problematiken. Det samarbete som har utvecklats mellan regionerna

under corona-krisen, hoppas jag fortsätter att utvecklas.

Parkinsonförbundet går på sparlåga. De flesta arrangemang har ställts in eller skjutits på framtiden. En del aktiviteter håller i gång, men i andra former. De digitala konferensverktygen används både för styrelsemöten, dansklasser, boxningsträning, webb-sända föreläsningar och mycket mer. Om inte något annat gott kommer av coronakrisen, så kommer i alla fall ”data-mognaden” ligga på en högre nivå, än tidigare.

Datamognad – tänker kanske en del. ”Jag har ingen dator och tänker inte skaffa en heller”. Det är ju inte en mänsklig skyldighet använda datorer.

**PARKINSONFÖRBUNDET FÖRSÖKER** möta det informationsbehov som finns om Parkinson och covid-19. Aktuell information från Socialstyrelsen och parkinsonspecialister publicerar vi via hemsidan och Parkinsonpodden, som har sänt speciella intervjuer inriktade på corona. Och med tanke på dem som inte använder datorer, finns motsvarande information publicerad i det här numret av Parkinsonjournalen.

Det man som enskild medlem eller medlemmiska kan göra är att visa varandra omtanke.

Ett annat begrepp, som vi har lärt oss i samband med corona är ”social distansering”. Det låter kanske väl torrt och kliniskt. Ändå är det genom den handlingen vi visar vår mänskligaste sida. Inte i första hand för min egen skull, utan för att skapa den skyddande flockimmuniteten. En för alla, alla för en.



*”Ändå är det genom handling vi visar vår mänskligaste sida.”*

## PARKINSONLINJEN

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

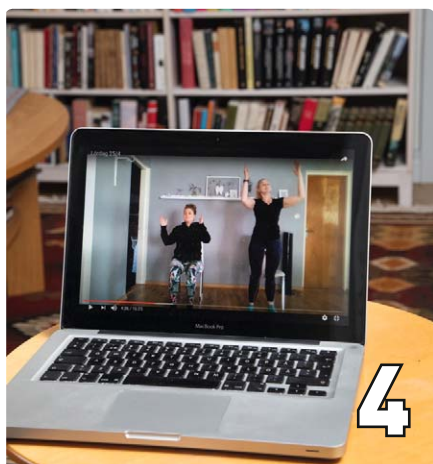
08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21  
Tisdag och torsdag: 10-12

## Vad händer i länsföreningarna?

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

Läs på sidan 21 vad som händer hos Parkinson Dalarna.



### PORTRÄTTET

Det finns sätt att bryta isoleringen 4

### AKTUELLT

Fler väljer att arbeta heltid inom välfärden 7

Utvecklingscentrum ska stärka vården 8

Nationell handlingsplan för patientsäkerhet 8

Råd till dig i coronatider 9

Therese klarar livet ensam på skärgårdsön 10

Pandemin påverkar parkinsonvården 13

Parkinsons sjukdom kan starta i tarmen 14

Fortsatt brist på specialutbildade sjuksköterskor och läkare 15

### PARKINSONREGISTRET

Gå med för bättre parkinsonvård 16

### PARKINSONBOXNING

Den nyttiga boxningen 18

### KÅSERI

Den kloke ger sig först 20

### LOKALT

Hallå lokalförening – vad händer i sommar? 21

### PINGIS FÖR ALLA

Historiskt SM i bordtennis en succé 22

### MÅ BRA

Satsa på bra näringsintag 24

### KRÖNIKA

Försök inte lura de små 26

### PARKINSONFONDEN

28

### MÖT VÅRA FORSKARE

Cecilia Lundberg 32

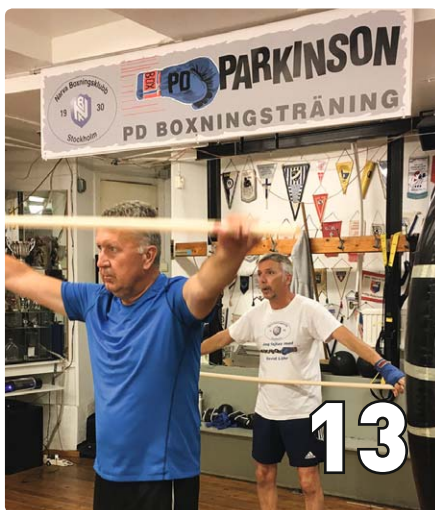
### VETENSKAP

Öppen databas ökar förståelsen av hjärnan 33

Effekter av pandemin 34

### INTERVJU

Livet och döden hör ihop – intervju med Eleonor Högström 38



OMSLAG:DENNY LORENTZEN

## Parkinsonjournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

**Upplaga:** 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och december.

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

**Utebliven tidning? Fel adress?**

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

**Eleonor Högström**  
0733-124394

Redaktörer:

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

Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**  
**Anna Wedin**  
**Lennart Pettersson**  
**Eleonor Högström**  
**Anders Ståhlhammar**  
**Gunn Franzén Ljung**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**  
**Tel: 08-666 20 70**  
Tryck:  
**Exakta Print AB**  
**Malmö 2020**  
**ISSN-1104-2435**  
**Tryckt på miljögodkänt**  
**papper.**

Frida Karlsson fick sin parkinsondiagnos år 2012 och är sedan flera år aktiv i Parkinson Västerbotten. Hon vill bryta isoleringen som riskerar att drabba många under pandemin.

När coronapandemin hindrade Världsparkinsonsdagen från att genomföras som vanligt såg hon till att föreläsningarna webbsändes. Tillsammans med en barndomsvän gör hon också träningspass som går att följa via webben.

TEXT SUSANNE RYDELL

# Det finns sätt att bryta isoleringen

**FRIDA KARLSSON BOR** tillsammans med man och två barn i Nordmaling i Västerbottens län. Samhället Nordmaling är en kulturmiljö med anor från en medeltida marknadsplats – och ett läge intill Bottenviken.

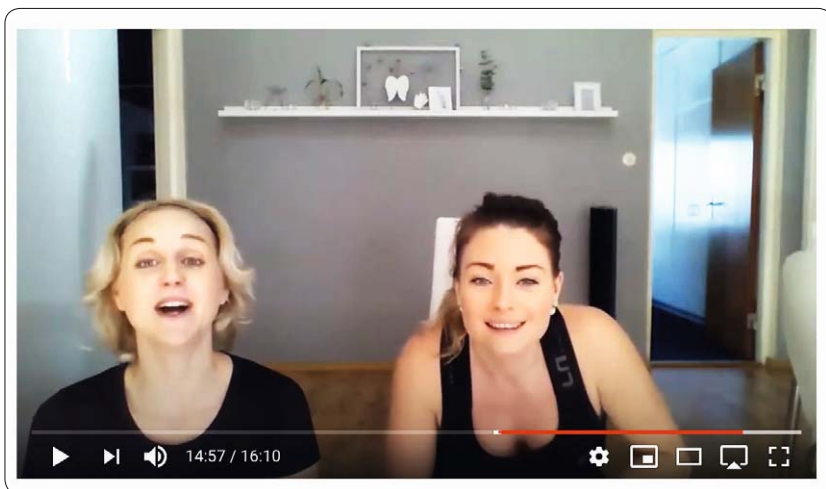
Läget vid kusten betyder att det är långt till de delar av Västerbottens län som ligger i inlandet. Från Nordmaling i sydöstra Västerbotten är det ungefär 30 mil till Sorsele i nordvästra länsdelen. Till Umeå är det närmare, men ändå ungefär 5 mil.

Det är alltså ingen slump att verksamheten i parkinsonföreningen i länet redan sedan tidigare har varit digital till viss del.

– Vi har styrelsemöten digitalt och har haft det länge på grund av avstånden i länet. Nu ser vi att allt fler är villiga att ta sig an och prova den nya tekniken, säger Frida Karlsson.

Coronapandemin har självklart gjort behovet ännu större och snabbat på utvecklingen.

– Jag tror att pandemin gör att man tvingas in i ett nytt sätt, man får ett behov att ta sig an den digitala världen.



Frida Karlsson och Ida Nordlund hjälper dig att träna i direktsändning på webben.

Det är också så att många, även äldre, faktiskt redan har stor vana av att ha kontakt med exempelvis barnbarnen digitalt, säger Frida Karlsson.

Föreningen har länge försökt arbeta för att sprida kunskap om de digitala möjligheterna att ”träffas”.

– Det är många som inte orkar eller har möjlighet att resa långt för att vara med på våra aktiviteter. Så för oss har det varit naturligt, säger Frida Karlsson.

– Vi funderar hela tiden över olika sätt att nå ut och tipsa fler om möjligheterna. Självklart tar vi också kontakt per telefon och via brev, säger hon.

Ett konkret exempel på de digitala aktiviteterna är möjligheten till träningsinspiration.

Frida och hennes barndomskamrat Ida Nordlund har startat digitala gympapass som finns att se via webben, där kan man hänga med de två kompisarnas rörelseträning. ➡



**Namn:** Frida Karlsson

**Aktuell:** Har startat träningspass som går att följa via webben. Arrangerade Världsparkinsonsdagen i Västerbotten med hjälp av en webbsändning istället för med publik på plats

**Ålder:** 37

**Bor:** Nordmaling

**Yrke:** Högstadielärare i matematik och no-ämnena kemi, fysik och biologi

→ – Vi startade eftersom det finns många som kanske inte tar sig för att gå någonstans för att gympa eller kommer ut och promenerar själva. Vi ville erbjuda något för dem som har problem med kroppen och har behov av att röra på sig, säger hon.

Tanken är att övningarna ska gå lika bra att göra sittande som stående.

– Jag brukar beskriva det som ett anpassat träningspass på tio minuter, en sorts morgonstretching. Tanken är att det ska funka för alla men självklart är det viktigt att man känner sig själv och känner sig för, utifrån vad som fungerar för en själv, säger hon.

Frida Karlsson är också aktiv inom Korpen och i andra träningsomgångar. De digitala passen startade redan i början av året.

– I parkinsongruppen finns många som var isolerade redan innan pandemin. Vi tänkte att vi ville göra det här så att det ska kännas som ett besök hemma, att man kan gympa med oss.

**DEN SOCIALA DELEN** har sedan dess blivit ännu viktigare, konstaterar Frida Karlsson.

– Det är extra viktigt under den här tiden. Självklart kan man mejla oss med synpunkter eller frågor, säger hon.

Frida Karlsson fick själv sin parkinsonsdiagnos 2012 och hade haft symtom länge dessförinnan.

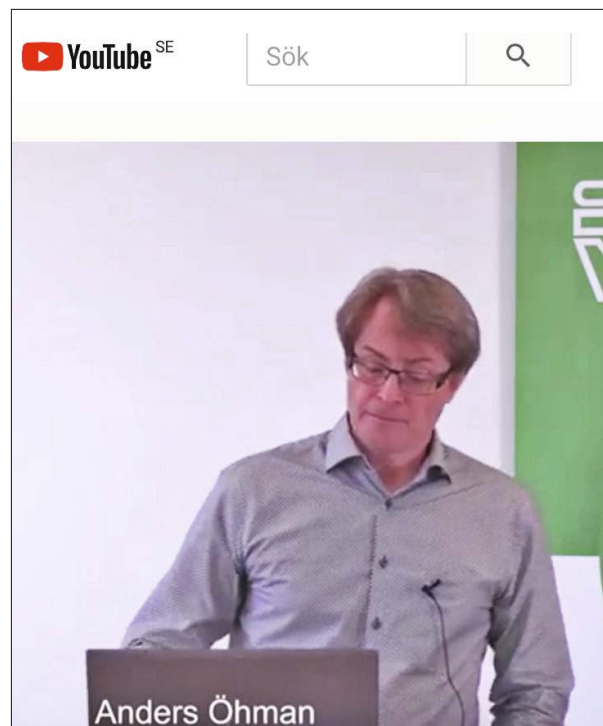
– Men medicinen har fungerat otroligt bra för mig. Det blev tydligt vilken enorm skillnad det var när jag inte åt medicin under mina graviditeter, säger hon.

Hon försöker också använda tekniken för att underlätta vardagen.

– Ett enkelt exempel är att göra det möjligt för en anhörig att se var man befinner sig med hjälp av telefonen. Det kanske några kan se som ett integritetsproblem, men det är en otrolig trygghet om man är ute och promenerar och skulle ramla, till exempel.

Det finns mycket som kan göras enklare i vardagen, enligt Frida Karlsson.

– Ett annat exempel är att använda röststyrningen på telefonen om man har problem att hantera den manuellt. Det finns mycket enkla saker som underlättar enormt i vardagen. Det gäller att se möjligheterna. ■



## Världsparkinsondagen digitalt

Parkinson Västerbotten gjorde i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan om årets Världsparkinsondag till ett digitalt arrangemang. Du kan se arrangemanget som bland annat innehåller en föreläsning av forskaren Anders Öhman som undersöker biomarkörer kopplade till Parkinsons sjukdom via webben [www.parkinsonförbundet.se/vasterbotten](http://www.parkinsonförbundet.se/vasterbotten)

## Distansaktivitet i Västerbotten

**Parkinson Västerbotten arbetar för att hålla kontakt med medlemmarna även under coronapandemin. Ett aktuellt exempel är en aktivitetstävling.**

Medlemmarna i länet kan vara med i aktivitetstävlingen och samla poäng genom olika aktiviteter. En aktivitet kan vara en kort promenad till brevlådan eller en längre promenad – beroende på vilken situation man befinner sig i.

– Vi är självklart lite oroliga att medlemmar hamnar i social isolering under coronapandemin. Det är viktigt att vara fysiskt aktiv och lika viktigt att vara socialt aktiv. Aktivitetstävlingen är ett sätt att uppmuntra till att göra det som är möjligt, säger Frida Karlsson.

## Digital träning i Fridas och Idas blogg

Läs mer om Frida Karlssons och Ida Nordlunds träningspass och se träningspassen via webben.

[Idaochfrida.wordpress.com](http://Idaochfrida.wordpress.com)

# Fler väljer att arbeta heltid inom välfärden



**Andelen heltidsanställda och heltidsarbetande i kommuner och regioner fortsätter att öka. Det visar rapporten Personalen i välfärden som SKR presenterade i våras.**

2019 arbetade 69 procent av de anställda heltid i kommunerna, jämfört med 60 procent 2009. Motsvarande siffra i regionerna är 70 procent, jämfört med 63 procent 2009. Ökningen beror på att fler väljer att gå upp från deltid till heltid samt att många nyanställningar är på heltid. SKR och Kommunal driver sedan 2016 tillsammans projektet Heltidsresan som syftar till att heltidsarbete ska bli norm.

– Det är mycket positivt att se att vårt partsgemensamma projekt ger resultat. Att öka heltidsarbetandet är en prioriterad fråga för såväl arbetsgivare som medarbetare, säger Agneta Jöhnk, chef avdelningen för arbetsgivarpolitik, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

**KVINNOR ARBETAR DELTID** i en högre utsträckning än männen. I mars presenterade SKR sitt arbetsgivarpolitiska jämställdhetsprogram i nio punkter, där en av punkterna är att heltidsarbete ska vara norm.

– Vi vet att heltidsarbetet är en av flera faktorer som bidrar till en ökad jämställdhet. Heltidsarbete ökar kvinnors möjlighet att vara ekonomiskt självförsörjande och vi behöver vara aktiva i det arbetet, menar Agneta Jöhnk.

**RAPPORTEN PERSONALEN** i välfärden publiceras i april varje år. Rapporten baseras till största del på SKR:s personal- och lönestatistik som samlas in i november. Statistiken speglar således inte nuvarande situation.

– Just nu är vi inne i en väldigt speciell situation med anledning av coronaviruset där våra medarbetare i välfärdens verksamheter gör otroliga insatser. Vilka effekter som coronaviruset kommer att ha på kommande personalstatistik är för tidigt att bedöma, säger Agneta Jöhnk.

Sedan 2013 har antalet anställda ökat kraftigt i kommuner och regioner. Ökningen har varit störst bland yngre.

– Det är glädjande och helt nödvändigt att fler yngre väljer att söka sig till våra verksamheter och vill ha Sveriges viktigaste jobb, säger Agneta Jöhnk.

Glädjande att allt fler yngre söker sig till välfärden, säger Agneta Jöhnk.

Källa: SKR, Sveriges Kommuner och Landsting

## Björn Hellkvist byter till Leksand

**Björn Hellkvist slutar som tränare för Modo och blir istället ny huvudtränare för SHL-laget Leksand, enligt Sportbladet.**

– Det känns grymt motiverande och är en stor utmaning för mig. Vi ska utvecklas både som individer och som lag genom att spela den här ishockeyn. Det ska bli kul att få sätta sig in i byn och lära kän-

na Leksand, säger Björn Hellkvist i intervjun med Sportbladet.

Björn Hellkvist har i flera sammanhang berättat om sin parkinsondiagnos, bland annat i Parkinsonpodden nr 10. Podden som spelades in hösten 2019 finns att lyssna på via parkinsonförbundet.se eller via andra ställen där poddar finns.





## Utvecklingscentrum ska stärka vården av stor patientgrupp

**Att fler sköra äldre kommer att behöva vård och omsorg i framtiden är en central fråga för hela sjukvården. Ett nybildat utvecklingscentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samlar geriatrisk kompetens för att möta behovet och stärka vården.**

– Sköra äldre finns redan i dag på de flesta vårdavdelningar på sjukhuset, så kan vi bättre sprida det geriatriska arbetssättet även utanför geriatriskavdelningarna kommer vi förbättra vården för våra äldre patienter totalt sett, säger Lena Holmquist Henrikson, överläkare i geriatrik och enhetschef för Geriatriskt utvecklingscentrum som invigs den 6 februari.

Sköra äldre kommer att utgöra en allt större del av de patienter som vårdas på sjukhus. Sahlgrenska Universitetssjuk-

huset har de senaste åren gjort flera satsningar på äldre patienter, som till exempel nya rutiner för screening och omvårdnad på akutmottagningarna och mobila team för sjukvård i hemmet.

Förra året beslutade Sahlgrenska Universitetssjukhuset att bilda ett Geriatriskt utvecklingscentrum för att ytterligare stärka vården och forskningen kring den växande patientgruppen. I februari i år skedde invigningen.

– Genom att knyta forskning, utveckling och utbildning om sköra äldre i ett kunskapscentrum vill vi höja kunskapen om patientgruppen på sjukhuset och utveckla nya arbetssätt för att kunna möta det växande behovet, säger Lena Holmquist Henrikson.

Källa: Sahlgrenska Universitetssjukhuset

# Nationell handling för patientsäkerhet

**Tidigare i år släpptes den första nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet. Planen ska stödja regionernas och kommunernas arbete med patientsäkerhet och minska risken att patienter drabbas av vårdskador.**

Årligen drabbas ungefär 100 000 patienter av vårdskador inom den somatiska sjukhusvården.

För att bidra till att stärka patientsäkerheten i regioner och kommuner och stödja och samordna arbetet i landet har Socialstyrelsen släppt en nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet.

Arbetet med planen har skett i samverkan med andra myndigheter, organisationer, regioner och kommuner, experter och företrädare för patienter och närstående.

**MÅLSÄTTNINGEN ÄR ATT** ingen patient ska behöva drabbas av skador som går att undvika.

I planen lyfts både grundläggande förutsättningar för en säker vård och fem prioriterade fokusområden med ett 30-tal nationella åtgärder. Bland annat behöver kunskapen om patientsäkerhet öka inom hälso- och sjukvården, det förebyggande arbetet utvecklas och arbetet stärkas med att identifiera, utreda och analysera såväl inträffade vårdskador som risker.

– Patientsäkerhet handlar om ett långsiktigt arbete och i planen lyfter vi dels ett antal grundläggande förutsättningar som behöver vara på plats – som ett tydligt och engagerat ledarskap, en god arbetsmiljö, tillräckligt med hälso- och sjukvårdspersonal med relevant kompetens och att patienterna och närstående är delaktiga i den egna vården, säger Charlotta George, sakkunnig på Socialstyrelsen.

**BLAND DE NATIONELLA** åtgärderna finns exempelvis främjande av introduktionsprogram för vårdpersonal, stärkta insatser för analys, lärande och utbildning, liksom samordning mellan lärosäten och huvudmän kring en god kompetensförsörjning. Det är även viktigt att vården upprätthåller en god beredskap för oväntad belastning, avbrott och kriser



# Handlingsplan Patient- säkerhet släppt



**Charlotta George understryker att arbetet med patient-säkerhet handlar om ett långsiktigt arbete.**

genom exempelvis simuleringsövningar och katastrofövningar.

**FÖR ATT GENOMFÖRA** arbetet med handlingsplanen kommer Socialstyrelsen att samverka med myndigheter och organisationer i ett nationellt råd för patientsäkerhet.

– Nu är tanken att regioner och kommuner ska kunna ta den nationella handlingsplanen vidare, anpassa den utifrån sina förutsättningar och utmaningar och ha den som grund för att utveckla sina egna handlingsplaner. Det är ett arbete som vi har sett redan har påbörjats på flera håll, säger Charlotta. ■

## Lämna din e-postadress!

Det är dyrt att skicka vanliga brev. Hjälp oss spara pengar genom att ge oss din e-postadress.

Mejla till:  
parkinsonforbundet@telia.com

## Råd till dig som har Parkinsons sjukdom med anledning av covid-19

**Parkinsons sjukdom drabbar huvudsakligen äldre personer vilket innebär att många tillhör riskgruppen för att få svåra komplikationer av covid-19. Det finns dock i nuläget ingen evidens för att Parkinsons sjukdom i sig ökar risken för att insjukna i covid-19 infektion.**

Patienter med nedsatt andningsfunktion eller svårigheter att hantera slem i luftvägarna har en ökad risk för ett allvarligt förlopp av covid-19 och är en uttalad riskgrupp. De flesta med Parkinsons sjukdom har dock inte nedsatt andningsfunktion och befinner sig inte i denna riskgrupp. Det är fortsatt viktigt att man följer Folkhälsomyndighetens riktlinjer kring hygienrutiner, resor och fysisk distansering. Är man i riskgrupp och delar hushåll med barn som har skolplikt och/eller partner som jobbar i en arbetsmiljö där regler om fysisk distansering inte kan följas, får man när möjligheten finns arbeta hemifrån, alternativt hålla fysiskt avstånd i hemmet och hålla strikt hygien i gemensamma ytor. Om det är oklart huruvida man tillhör en riskgrupp eller inte kan en individuell bedömning genomföras av patientansvarig läkare.

**PERSONER MED PARKINSONS SJUKDOM** som insjuknar i covid-19 bör säkerställa att läkemedel ges enligt ordination för att upprätthålla en god fysisk funktion. Har man svårt eller är oförmögen att svälja bör parkinsonsläkemedel ges på alternativt sätt, men inte utebli (se [www.swemodis.se/dokument](http://www.swemodis.se/dokument) för närmare råd). Parkinsons sjukdom kan vara förenad med längre sjukhusvistelse vid covid-19 infektion och högre risk för komplikationer såsom förvirring, läkemedelsbiverkningar, falltrauma och aspirationspneumoni.

Parkinsonsteam är fortsatt verksamma i alla regioner. Vid försämrade parkinsonsrelaterade symtom kan video- och telefonsamtal utgöra alternativ till vanligt mottagningsbesök för att möjliggöra klinisk bedömning, beslut om medicinjustering och uppföljning. Fysisk aktivitet är viktigt för det kroppsliga och psykiska välbefinnandet och råd kring detta kan ges via parkinsonsteam.

Det är viktigt att notera att risken för covid-19 varierar beroende på var du bor i landet och denna information förändras snabbt dag för dag. Håll dig uppdaterad med information från dina lokala hälsomyndigheter för att fastställa specifika risker i ditt samhälle.

### PER SVENNINGSSON,

Överläkare och professor vid  
Centrum för neurologi,  
Akademiskt Specialistcentrum och Karolinska  
Universitetssjukhuset



Källa: [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se)

Folkhälsomyndighetens föreskrifter och allmänna råd om allas ansvar att förhindra smitta av covid-19; HSLF-FS 2020:12.

Fotnot: Följ eventuella uppdateringar i riktlinjer på [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se) och via [www.folkhalsomyndigheten.se](http://www.folkhalsomyndigheten.se)

Den pågående coronapandemin betyder för många med Parkinson oro över isolering, smitta och försämrad tillgång på vård och rehabilitering. För 60-åriga Therese Cygnaeus, som haft Parkinson i 20 år, har de senaste månaderna tvärtom varit en av de bästa perioderna i livet – tack vare en ny behandling som gör att hon just nu lever i självvald isolering på en ö i Stockholms skärgård.

TEXT SVEN-E LINDBERG

## Coronatider en utmaning för personer med Parkinson

# Therese klarar livet ensam på skärgårdsön

– **JAG HAR LEVT MED** Parkinson i halva mitt vuxna liv och har de senaste åren varit helt beroende av min familj och mina vänner för att klara livet och vardagen, berättar Therese per telefon från sommarstället i Stockholms skärgård, där hon precis håller på att måla huset.

– För bara ett halvår sedan fanns det inte ens på kartan att jag skulle kunna vara här ute själv, då behövde jag hjälp både att ta mig hit ut och för att klara mig här. Och att jag skulle klara av att måla huset eller sköta allt praktiskt i vardagen, det var helt otänkbart. Nu får jag hjälp med leveranser av mat och mediciner, resten klarar jag själv. Det är en frihetskänsla som knappt går att beskriva när man så länge levt ett liv där rörelsefriheten bara krympt år för år.

**FÖR MÅNGA MED** Parkinson har coronapandemin ställt till med stora problem i vardagen och försvårat vårdkontakter och rehabilitering.

– För bara några månader sedan bävade jag för att gå utanför hemmet och jag valde hellre tryggheten hemma än att riskera att bli liggande på ett golv någonstans. Jag var så fruktansvärt hjälplös och helt beroende av att andra kunde hjälpa mig.

– Hur jag skulle ha klarat mig isolerad i en lägenhet i stan med en man som fick covid-19 och vänner som inte kunnat ställa upp på grund av smittrisen, ja det kan jag knappt föreställa mig. Därför känner jag mig extremt lyckligt lottad och tänker verkligen på alla parkinsondrabbade som inte har tillgång till en behandling som gör att vardagen kan fungera även i coronatider.

Therese Cygnaeus fick sin parkinsonsdiagnos för 20 år sedan, men det tog lång tid innan hon riktigt kunde ta in innebörden av diagnosen.

– Jag hade haft diskbräck och samtidigt hände väldigt mycket i mitt liv, berättar Therese. Jag drev eget företag, arbetade alldeles för mycket, min pappa dog, jag gick igenom en skilsmässa och det blev som att allt i livet slogs omkull i ett enda svep. Att ovanpå det få en parkinsonsdiagnos i 40-årsprent var mer än vad jag kunde hantera.

Diagnosen ställdes av en läkare på Karolinska och för Therese, som beskriver sig själv som en typisk ”kan-självperson” och obotlig optimist, blev det bara för mycket.

– Jag brakade ihop och var helt under isen. Jag minns när vi skulle ut till landet så ville jag bara vända i skogen. Jag kunde inte bära på grund av diskbräcket och försökte dölja mina parkinsonsymptom och jag minns att jag tänkte att det här går aldrig.

– För mig var ju Parkinson en sjukdom man kunde få som äldre, inte när man bara var 40 år. Därför drog jag mig i det längsta för att berätta om diagnosen för mina barn och mina vänner. Jag ville inte bli ett rykte, utan ville bara vara mitt vanliga starka, energiska jag.

**PARKINSONSYMPTOMEN TILLTOG** dock och Therese, som förutom att driva företag också höll på mycket med sång och musik på fritiden, envisades med att försöka fortsätta leva som vanligt både på jobbet och tillsammans med kompisarna i coverbandet som brukade spela på fester och tillställningar. Det gick bra de första åren men ju längre tiden gick och sjukdomen utvecklades så försvårades situationen.

– Jag vet inte hur många gånger jag har legat på mage på golv på kontoret, i styrelserum, butiker och replokaler de senaste åren, oförmögen att kunna förflytta mig. Så här i efterhand kan jag se hur tufft det var då kroppen vägrade fungera.. Men jag fortsatte som en duracell- ➡



## Fem råd från Therese

- Våga be om hjälp, även om det är extra svårt nu i coronatider. Jag har haft fantastiskt stöd av min familj och mina vänner som jag kunnat kontakta via en speciell WhatsApp-grupp som jag skapade, Tessans sällskapsdamer. Där har jag både fått stöd och praktisk hjälp.
- Våga prata om din sjukdom och berätta om den om någon frågar. Jag själv blev väldigt skygg en tid och då var det också svårt för andra att kunna hjälpa.
- Håll igång kroppen så mycket du kan och ta emot de hjälpmedel och det stöd du kan få i vården.



- Försök hitta aktiviteter som kan ge dig ny kraft och glädje. Jag har kunnat ta upp musiken igen på allvar och gör även egna smycken och det betyder mycket.
- Våga ligga på om din behandling inte fungerar tillräckligt bra och var inte rädd för att be om en second opinion.

**”Så här i efterhand kan jag se hur tufft det var då kroppen vägrade fungera. Men jag fortsatte som en duracellkanin, jag kunde inte ge upp.”**

→ kanin, jag kunde inte ge upp. Jag ville ju så gärna vara frisk och vanlig, trots att nästan allt i vardagen var en enorm kamp.

**THERESE FICK BÖRJA** med tablettbehandling med Sifrol och Madopark och hon minns vilken stor skillnad det blev.

– Då kunde jag för första gången på evigheter dansa efter att ha haft påslag i kroppen i flera års tid och det var en helt fantastisk känsla. Jag minns att vi dansade linedance och det var en sådan otrolig lyckokänsla.

**FÖR TVÅ ÅR SEDAN** gick sjukdomen in i en ny fas.

– Jag fick mer och mer problem, fler stopp,

det läste sig, rörelseschemat fungerade inte och jag fick vara glad om jag kunde få någon halvtimme när jag kunde röra på mig någorlunda obehindrat. Bara att klä på sig var ett projekt som kunde pågå fram till tre på eftermiddagen – och då var jag helt slut.

Det ledde till en diskussion om DBS, Deep Brain Stimulation, kunde vara ett alternativ.

– Jag kunde absolut se nyttan med det men kände mig ändå tveksam eftersom mina kopplingar ju ändå fungerade ibland.

Therese fick som första patient i Stockholm behandling med ett nytt svensktvecklat system, Lecigon, där en gel med levodopa, karbidopa och entakapon doseras direkt in i tarmen via en liten pump.

– Jag stapplade in på sjukhuset på en

onsdag för att starta medicineringen och studsade ut två dagar senare. När jag kom hem började jag storstäda hela lägenheten. Det var helt överkligt och sedan har det blivit bättre och bättre i takt med att jag lärt mig hantera inställningarna.

**IDAG MÅR** Therese Cygnacus bättre än på många, många år.

– Jag känner mig betydligt yngre än 60 och är fortfarande lite hög av att jag kan röra mig igen – och att jag fick den här behandlingen innan coronapandemin bröt ut. Jag är ju van sedan tidigare i livet att klara mig själv och nu kan jag faktiskt det igen. Det är en obeskrivlig känsla, det känns verkligen som att jag har fått tillbaka mitt liv igen. ■

## RECK MOTomed® **NYHET** Loop Parkinson

Regelbunden rörelseterapi inklusive medicin är grundpelaren av dagens parkinsonterapi. MOTomed Loop Parkinson har en programvarustyrad motor som möjliggör en rörelseträning vid höga varvtal. Användarna kan låta sig röras eller arbeta aktivt själv.

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



Intuitiv manövrering

Färgpekdisplay,  
vinkelställbar

Höjdinställning

90 varv  
per minut

MOTomed-tillbehör  
för individuella behov

**Primed.ab**  
Fysio-Rehab

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

# Pandemin påverkar parkinsonvården

**Hur påverkas parkinsonvården i coronatider? Och vad ska jag som har Parkinsons sjukdom tänka på när vård och sociala kontakter är satta på undantag? Vi frågade Nil Dizdar Segrell, överläkare vid neurologiska kliniken och parkinsonforskare på Universitetssjukhuset i Linköping.**

– Parkinsonvården påverkas ganska mycket och på flera sätt. Flera läkare från vår klinik arbetar just nu på corona-avdelningar och därför har vi tvingats dra ned på exempelvis planerade inläggningar för utredningar, medicinjusteringar och insättning av nya avancerade behandlingar som kräver kirurgiska ingrepp. Däremot kan vi starta exempelvis behandlingar med apomorfinpump polikliniskt.

**CORONA-RESTRIKTIONERNA INNEBÄR** att många patienter just nu svävar i osäkerhet om

hur de ska komma vidare i sin behandling och det är olyckligt, menar Nil Dizdar Segrell.

– Det är en svår balansgång, där vi prioriterar patienter med akuta besvär samtidigt som vi försöker upprätthålla kontakten med övriga patienter via telefon och videosamtal. patienter över 70 får inte komma till mottagningen, men där har vi hittat lösningar som vi tycker fungerar bra.

Neurologmottagningen har utökat sina öppettider och samtidigt satsat på enklare telemedicinska lösningar för att kunna ta emot fler patienter.

– Vi har arbetat med telemedicin länge där patienten har fått hjälpt med kontakten via en utlånad iPad. Nu gör vi också det möjligt att ha direktkontakt via videosamtal på vanliga mobiltelefoner. Det fungerar väldigt bra, vi ju känner de flesta av våra patienter sedan många år, och genom att både se och höra patienten kan vi skaffa oss en bra helhetsbild.

**EN EFFEKT AV** längre öppettider och att fler konsultationer görs per telefon- och videosamtal är att det idag inte längre finns några väntetider till mottagningen. Många av patienterna är dock rädda och oroliga för att begränsningarna i vården ska bli långvariga.

– Det är en befogad oro, särskilt för personer med avancerad Parkinson som kan behöva gå vidare i sin behandling med exempelvis DBS eller pumpbehandling med Duodopa eller Lecigon. Där kan vi inte ge besked om hur lång tid det kommer att ta innan vi kan vara igång med en normal verksamhet och under den tiden kan ju sjukdomen avancera. Däremot kan vi fortfarande sätta in pumpbehandling med Apomorfin eftersom det inte kräver kirurgi. Men vi gör allt vi kan för att hitta så bra lösningar och alternativ som möjligt för våra patienter.

**SVEN-E LINDBERG**



## Fem råd från Nil Dizdar Segrell

- Det viktigaste är att försöka hålla dig aktiv och i så bra skick som möjligt och följa läkarens behandlingsinstruktioner noga.
- Se över dina möjligheter att genomföra ditt rehabiliteringsprogram även om du måste vara hemma. Ta gärna hjälp av gymnastikprogram som finns på exempelvis SVTPlay eller i andra kanaler.
- Promenera gärna utomhus, det är bra för både kroppen och för motivationen, men undvik folksamlingar.
- Försök få till en utflykt med närstående, som du lever nära, i bil någon gång då och då. Att bara gå hemma kan späda på oron och försämrar livskvaliteten, särskilt om det här blir långvarigt.
- Se till att du själv och dina kontakter följer Folkhälsomyndighetens rekommendationer för att begränsa smittspridning.

# Parkinsons sjukdom kan starta i tarmen

Forskare vid Karolinska Institutet och University of North Carolina har kartlagt vilka celltyper som ligger bakom olika sjukdomar i hjärnan. Cellkartan som publiceras i *Nature Genetics* kan användas för att studera nya behandlingar mot neurologiska och psykiatriska sjukdomar. Resultaten visar bland annat att celler från tarmens nervsystem är inblandade i Parkinsons sjukdom, vilket tyder på att sjukdomen kan starta i tarmarna.

Nervsystemet består av hundratals celltyper med olika funktion. Att förstå vilka celltyper som är inblandade i olika sjukdomar är av avgörande betydelse för att förstå hur sjukdomar uppstår och därmed hur man kan utveckla behandlingar.

Forskare har nu kombinerat studier på möss med analyser av mänsklig vävnad för att systematiskt gå igenom de olika celltyperna i nervsystemet och alla gener de uttrycker. Syftet var att kartlägga i hur stor grad dessa gener bär på riskvarianter för olika neurologiska och psykiatriska sjukdomar, bland annat Parkinsons sjukdom. Det är en neurodegenerativ sjukdom med både kognitiva och motoriska symtom där patienten gradvis förlorar de celler i mellanjärnan som producerar dopamin.

– Som väntat fann vi att de dopaminproducerande nervcellerna var associerade med Parkinsons sjukdom. Men mer överraskande såg vi också att nervceller i tarmarna verkar spela en viktig roll i sjukdomen, vilket stöder hypotesen att Parkinsons sjukdom kan starta i tarmarna, säger en av de två huvudförfattarna Patrick Sullivan, professor vid insti-



tutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik på Karolinska Institutet och Yeagan Distinguished Professor vid University of North Carolina, USA.

**NÄR FORSKARNA ANALYSERADE** skillnader i hjärnvävnad från friska personer och personer med Parkinsons sjukdom i olika stadier av sjukdomen gjorde de en annan oväntad upptäckt. En slags stödjeceller i hjärnan som kallas oligodendrocyter visade sig vara påverkade tidigt i sjukdomsförloppet, vilket indikerar att de kan spela en viktig roll i sjukdomens tidiga stadier.

– Det faktum att djurstudierna pekade mot oligodendrocyter och att vi sedan kunde fastställa att just dessa celler även var påverkade hos patienter tyder på att resultaten kan ha

klinisk betydelse, säger Jens Hjerling-Leffler, forskargrupsledare vid institutionen för medicinsk biokemi och biofysik på Karolinska Institutet och studiens andra huvudförfattare.

Oligodendrocyterna verkar påverkas redan innan patienterna förlorar sina dopaminproducerande celler.

– Det gör dem till ett intressant mål för utveckling av läkemedel mot Parkinsons sjukdom, säger Julien Bryois, forskare vid institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik på Karolinska Institutet och delad försteförfattare.

**Publikation: "Genetic identification of cell types underlying brain complex traits yields insights into the etiology of Parkinson's disease". *Nature Genetics*. Källa: KI**

## Regionerna samordnar nationella läkemedelsköp

**Fyra regioner har fått i uppdrag från övriga regioner att köpa in de läkemedel som bedöms vara de mest centrala och kritiska för ett nationellt behov för sjukvården.**

21 regioner har tillsammans med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ett nära samarbete när det gäller att säkra läkemedelsförsörjningen i Sverige relaterat till covid-19.

Regionerna Skåne, Stockholm, Västra Götaland och Östergötland (Fyrlän) har från övriga regioner fått i uppdrag att köpa in läkemedel som bedöms som de mest centrala och kritiska baserat på ökade behov.

– I det särskilda läge som vi befinner oss i med pandemin så är det bra att regionerna nu snabbt ökar möjligheterna att så långt som möjligt säkra tillgång till läkemedel till sjuk-

vården som under rådande situation kan vara svåra att få tillgång till. Regionerna är helt överens med myndigheter, läkemedelsbranschen och SKR att det särskilda läget kräver andra åtgärder än tidigare, säger Emma Spak, sektionschef på avdelningen vård och omsorg på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

# Fortsatt brist på specialistutbildade sjuksköterskor och läkare

**Socialstyrelsens årliga rapport om tillgång och efterfrågan på personal i hälso- och sjukvården visar att det fortsätter att råda brist inom flera av legitimationsyrkena. Nästan alla regioner bedömer att det finns för få grund- och specialistutbildade sjuksköterskor, psykologer, specialistläkare och biomedicinska analytiker. Särskilt efterfrågas erfaren personal.**

Socialstyrelsens rapport syftar till att vara ett nationellt stöd i den långsiktiga planeringen av kompetensförsörjningen inom hälso- och sjukvården. Den bygger bland annat på enkäter som skickades till regioner och kommuner under andra halvåret 2019.

Svaren visar att personalbristen varierar över landet, och mellan olika verksamheter. Av de 21 regionerna uppger samtliga att det är brist på specialistsjuksköterskor, och i 20 är det brist på grundutbildade sjuksköterskor. Bland 170 svarande kommuner uppger 96 att de har för få sjuksköterskor och 130 att det är brist på specialistsjuksköterskor.

– Fler sjuksköterskor tar examen men trots det rapporteras brist. Det hänger bland annat ihop med stora pensionsavgångar. Nästan var tredje sysselsatt specialistsjuksköterska är över 60 år, enligt våra senaste uppgifter, säger Maria State, enhetschef på Socialstyrelsen.

Rapporten visar också att det främst är

erfaren vårdpersonal som saknas. Bland annat rapporterar 19 regioner brist på specialistläkare, medan fem har överskott på icke specialiserade läkare. Antalet läkare som tog examen ökade med 21 procent 2014–2018. Samtidigt minskade de utfärdade läkarlegitimationerna med tre procent.

– Siffrorna pekar på problemet med att många nyexaminerade läkare får vänta länge på en AT-plats. Mot bakgrund av efterfrågan på specialistläkare är det angeläget att nyutbildade läkare får möjlighet att genomföra AT, söka legitimation och sedan påbörja sin specialisering, säger Maria State.

Källa: Socialstyrelsen

## Individualiserad Behandling vid Parkinsons Sjukdom

[www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se)

Prenumerera på vårt populära nyhetsbrev och lär dig mer om individanpassad behandling för Parkinsons sjukdom.

Besök [www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se) för anmälan



Du bestämmer själv om du vill vara med i Nationella Parkinsonregistret (PARKreg). Det är ett ”vårdverktyg” som gör att läkare kan följa sjukdomen hos enskilda patienter. Parkinsonregistret ger också underlag till forskning. Sven Pålhagen, docent, Karolinska Universitetssjukhuset och 2:e vice ordförande i Parkinsonförbundet skriver här om registrets möjligheter.

TEXT SVEN PÅLHAGEN

## Nationella Parkinsonregistret – gå med för bättre parkinsonvård

**BE ATT FÅ BLI REGISTRERAD** i registret så att du sedan regelbundet kan fylla i patientmodulen (även kallad patientens egen registrering, ”PER”). Dels efterfrågas uppgifter inför besök, dels kan du fylla i registret när du vill komma i kontakt med din parkinsonmottagning för frågor om symtom eller besked om insatt behandling. Med detta ”vårdverktyg” i PARKreg kan vi uppnå bättre förståelse och behandling och därmed skapas förutsättningar för en bättre och individualiserad vård för personer med Parkinsons sjukdom. PARKreg är det nationella parkinsonpatientregistret och i dagsläget är mer än 7000 patienter med i registret. PARKreg är ett kvalitetsregister som syftar till att bidra till vår-

**Ingångssidan till registret.**

The screenshot shows the website for Svenska neuroregister. The main navigation bar includes 'Start', 'Om oss', 'Forskning', 'Utbildning', 'Dokument', and 'Kontakt'. A sidebar on the left lists various neurological conditions, with 'Parkinsons sjukdom' highlighted. The main content area for Parkinsons sjukdom features a photo of a doctor talking to a patient and a text box stating: 'Registret för Parkinsons sjukdom är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till vården för Parkinsons sjukdom i Sverige och sprida ny kunskap genom forskning och upplysning.' Below this, it provides statistics: '15-20 000 svenskar lider av Parkinsons sjukdom. ca 1% av alla svenskar över 65 år har Parkinsons sjukdom. Parkinsons sjukdom är en handikappande sjukdom där det saknas botande eller bromsande medicin men där det finns en rad olika symtomlindrande behandlingar.' A list of 'Syftet är' includes: '-Att samla utvald information om i Sverige boende personer med Parkinsons sjukdom', '-Att utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi (behandling)', '-Att bidra till att vården för Parkinsons sjukdom i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet', '-Att tillförsäkra att gängse behandlingsindikatorer/kriterier efterlevs', and '-Att sammanställd data ska kunna analyseras för kvalitetskontroll och verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete.' On the right side, there is a 'LOGGA IN (välj webbtjänst)' button and a list of 'Inloggade sidor för vårdgivare' including 'Svenska neuroregister', 'Patientens egen registrering (PER)', 'Mina Vårdkontakter', and 'Statistik ur Neuroreg (VAP)'. There are also links for 'Länkar' and 'Dokument'.

den av personer med Parkinsons sjukdom genom att sprida ny kunskap genom forskning och utbildning (se faktaruta). PARKreg är inte bara viktig för forskning utan framförallt för att behandlande personal ska få en så bra bild av patienternas vardag som möjligt. Det är därför viktigt att du fyller i patientmodulen i PARKreg så att din läkare eller sjuksköterska får en så bra bild av din situation som möjligt och därmed får bättre möjlighet att anpassa din behandling utifrån dina behov.

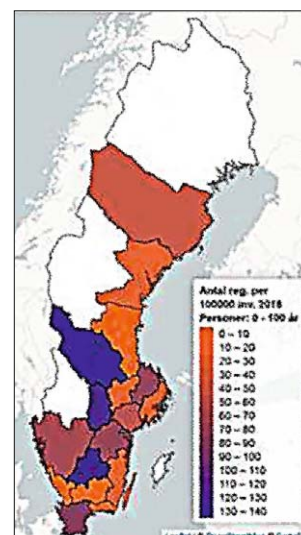
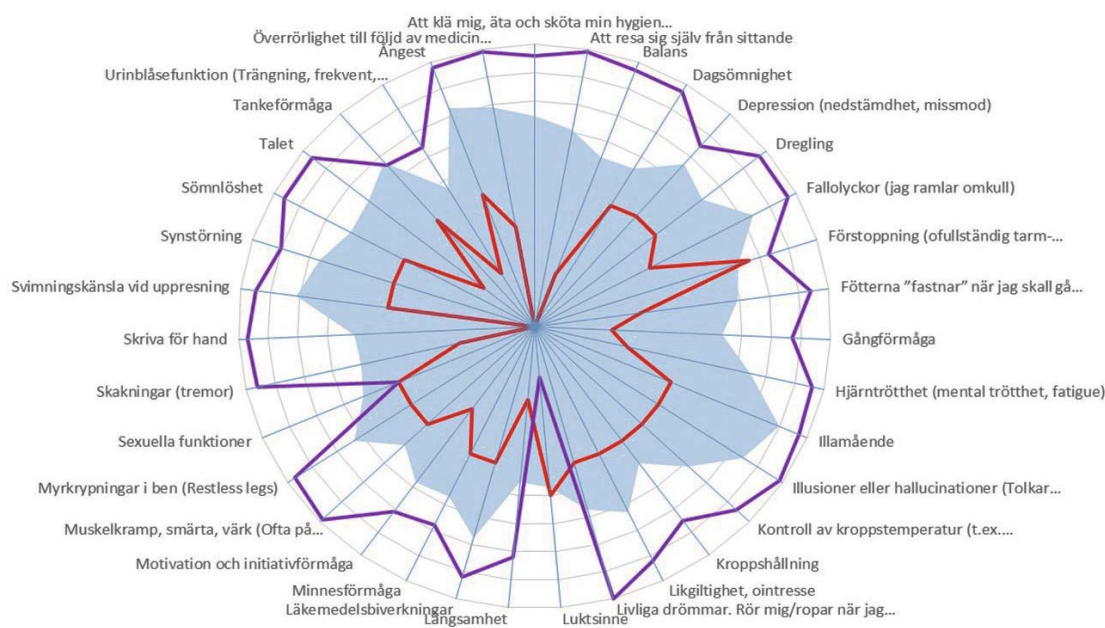
**I PARKREG FINNS** en patientmodul där du kan fylla i ett formulär med uppgifter om till exempel symtomvariationer under dagen (så kallad ”on/off-score”), hälsorelaterad livskvalitet, parkinsonrelaterad livskvalitet och icke-motoriska symtom. Det är tänkt att till PER kunna koppla möjligheter att registrera patientnöjdhet och patientupplevelser (PREM – Patient Reported Experience Measures) som sedan läggs in i PARKreg som ”Patient Reported Outcome Measures” (PROM). Med registret vill man uppnå en bättre bild av vem som behöver vilken behandling och att varje enskild patient får sin behandling optimerad.

PARKreg ger läkaren en bättre chans att följa sjukdomen över tid hos varje individ och se till att behandlingen kan justeras innan symtomen blivit alltför svåra. Skulle man byta läkare behöver man inte börja med att berätta allt igen utan mycket av sjukdomshistorien kan den nya läkaren se direkt i registret om det fyllts i regelbundet. Även vid tillfällen då det är svårt att träffas, till exempel som nu i tider av covid-19, kan det vara ett bra sätt att se till att din läkare får veta hur du mår. Det är dock inte meningen att patientmodulen ska ersätta de personliga mötena på sikt.

Det är stora regionala skillnader i landet vad gäller hur stor andel av patienterna som är med i PARKreg (störst andel i Dalarna och minst i Norrbotten, Jämtland, Värmland och på Gotland). För bästa möjliga parkinsonvård



## Enstaka individ vs genomsnitt



Det är stora regionala skillnader hur stor andel av patienterna som är med i PARKreg (störst andel i Dalarna och minst i Norrbotten, Jämtland, Värmland och på Gotland).

oavsett bostadsort är det önskvärt att alla patienter i alla regioner är med i registret.

Hur tar man första steget till att vara med i PARKreg och hur hittar man patientmodulen?

Om du kan tänka dig att vara med i registret kan du börja med att berätta detta för din läkare eller sjuksköterska. Det är ditt samtycke som avgör om du får registreras – vill du inte så behöver du inte vara med. Vid samtycke registrerar vårdpersonalen dig

Om du är med i PARKreg får du automatisk tillgång till Compos PM, en tjänst för patientregistrering. Du kommer att kunna besvara formulären på kliniken, där det brukar finnas en surfplatta i väntrummet. Då kan en sköterska logga in först och sedan behöver du bara skriva in ditt personnummer. Du kan även logga in hemifrån via dator eller mobil. Gå till <https://www.neuroreg.se/> och välj LOGGA IN uppe till höger och sedan PER i menyn. Därefter loggar man in med mobilt bank-ID.

**SAMMANFATTNINGSVIS ÄR DEN** viktigaste målsättningen med PARKreg att göra registret till ett verktyg i kommunikationen mellan dig och din vårdgivare. Du ska ha möjlighet att lägga in information om ditt sjukdomstillstånd och din behandling som sedan används av läkare/sjuksköterska vid ditt besök (alternativt vid fjärrbesök över telefon eller video). PER omfattar uppgifter om fluktuationer i effekten av medicineringen över tid ("on/off-score"), information om motoriska och icke-motoriska symtom, aktuell medicinering, livskvalitet samt aktuella sjukvårdskontakter. Läkaren/sjuksköterskan ska kunna ge dig råd avseende farmakologisk och icke-farmakologisk behandling via registret. Informationen som utbyts på detta sätt lagras i registret. Registrerings alltmer ökade betydelse för en god behandling

kommer med största sannolikhet att höja både patienternas och vårdgivarnas intresse att använda PARKreg. Det är därför mycket värdefullt att du fyller i patientmodulen i PARKreg så att behandlande personal får en så bra bild av din vardag som möjligt och därmed får bättre möjlighet att anpassa din behandling utifrån dina specifika behov. Om du vill kan du få hjälp av en sköterska med ifyllandet av patientmodulen, antingen när du är på sjukhusbesök eller per telefon. ■

**Sven E Pålhagen, docent, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm, delregisteransvarig för PARKreg och 2:e vice ordförande i Parkinsonförbundet.**

**MENY**

- Startsida
- Min registerdata
- Skapa ny registrering
- Min profil

**Välkommen**

Välkommen till Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER) i Svenska neuroregister. Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till neurosjukvården i Sverige och sprida ny kunskap om neurologin genom forskning och upplysning.

**Rapportera in svar**

Både du och din vårdgivare vinner på att det finns bra mått som beskriver din upplevelse av hälsa. Du kan rapportera genom att svara på olika formulär som är framtagna för neurologiska sjukdomar. Gå in under "Skapa ny registrering" och välj de formulär som du fått instruktion att fylla i eller vill svara på - börja svara genom att klicka på Start.

### Formulär att besvara inför varje besök

- Inför besök
- OnOff - Symtomvariationer under dagen
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- NMSQ - Icke motoriska symtom
- PDQS - Parkinsonrelaterad livskvalitet

### Formulär som är frivilliga att besvara (kan ändras om du är med i en studie)

- Psykiskt mående - HAD-S
- PRO-PD - Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom
- PDSS-2 - Sömnskala för Parkinsons sjukdom

I patientmodulen kan du fylla i ett formulär med uppgifter om till exempel symtomvariationer under dagen (så kallad "on/off-score"), hälsorelaterad livskvalitet, parkinsonrelaterad livskvalitet och icke-motoriska symtom.

Kan boxningsträning ha en mildrande effekt på sjukdomens symptom? En enkät bland boxningstränande parkinsonsjuka visar på intressanta resultat. Här skriver tre representanter från Narva BK som var pionjärer med parkinsonboxning i Sverige.

TEXT HANS LINDAHL, ULF KLAESON, LARS BRÄNNSTRÖM, Narva Boxningsklubb



Hector Arenas, flitig deltagare hos Narva BK,

## Den nyttiga boxningen



Hela träningsgänget i Narvas lokaler.

**BOXNING ANSEES AV EXPERTER** som en av de mest krävande sporterna. Här ska man kombinera balans, smidighet, koordination, reaktion, snabbhet, kondition samtidigt som det ställs stora krav på mental närvaro. Narva Boxningsklubb är en förening i Stockholm med gamla anor som idag bedriver elit-, motions-, 60+ (Grå panter) - och parkinsonboxning (PD).

I oktober 2015 besökte några Grå Panterboxare från Narva BK New York för att bland annat träna på legendariska Gleason Gym. Vid besöket noterades att även en grupp parkinsonsjuka tränade. Ägaren berättade att inspirationen till gruppen kom från Indianapolis och att han upplevde glädje med att ha gruppen i gymmet.

Direkt efter hemkomsten kontaktades Parkinson Stockholms dåvarande ordförande Eleonor Högström. Två dagar senare besökte Eleonor Narva BK och i slutet av november 2015 drogs träningen igång med målsättning att vara värdkompletterande (det vill säga inte ersätta sjukvård eller fysioterapeuter).

Narva BK har genomfört flera besök i Indianapolis för att ta del av kunskap och få tränare certifierade av organisa-

tionen Rock Steady Boxing. Kort därpå följde flera klubbar i landet efter.

Idag finns 17 klubbar med cirka 300 PD-tränande i Sverige.

I början av mars 2020 erbjöd 17 klubbar tillhörande Svenska Boxningsförbundet, från Boden till Malmö, träning för parkinsonsjuka. 15 av dessa har hållit på i minst tre år med PD-boxningsträning. I snitt genomförde man 44 pass per vecka. Verksamheten stöds idag av Postkodstiftelsen (tidigare Arvsfonden).

### PD boxningsträning bygger på fyra pelare

#### 1. Intensiv allsidig träning

Slag mot huvudet samt hårda slag mot kropp är förbjudna. I övrigt följer den fysiska träningen i stora drag den traditionella som utövas i boxningsklubbar över hela världen: uppvärmning, teknikövningar, parövningar, redskapsträning (hopprep, plattor, sandsäckar, tak/golv-bollar, päronbollar mm), ibland mycket lätt "duttsparring" mot kropp och styrkeövningar med/utan vikter samt stretching. All träning sker i bra tempo.

#### 2. Kognitivt lärande

För att motverka den kognitiva svikt som kan uppstå (inte minst sämre närminne) ingår i flera övningar även kognitiva inlärningsmoment. Detta innebär att man exempelvis döper om olika slagserier till färger eller huvudstäder, ger enklare räkneuppgifter som ska resultera i antal slag mot plattor eller sandsäck etc.

#### 3. Ny miljö/lära något nytt

Enligt etablerad forskning påverkar ny miljö och nya verksamheter hjärnans neuroplasticitet, dvs förmågan att förnya sig själv. Nästan inga av de 300 deltagarna i PD Boxningsträning hade tidigare besökt en boxningslokal och än mindre kunnat tänka sig att träna boxning. Träningspassen har stor variation.

#### 4. Social samverkan

Det har noterats att social samverkan uppstår då man tränar ihop med någon annan som befinner sig i liknande situation. Utbytet av gemensamma erfarenheter är förmodligen lika betydelsefull som den fysiska träningen i sig. Många tränings-tillfällen avslutas med gemensam fika.

### Deltagarnas upplevelse av nyttan

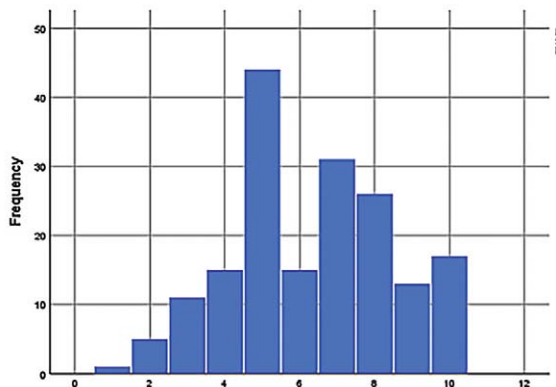
#### Boxningsträning

I december 2019 genomfördes en enkät i de 17 klubbarna. Totalt svarade 179 deltagare. Åldersfördelningen var 45–85 år med ett medelvärde av 67 år. Ungefär 40 procent av deltagarna är kvinnor. Antalet år sedan man erhöll diagnosen varierade mellan 1–20 år och var i medeltal 6,2 år. I genomsnitt hade deltagarna tränat i 14 månader med en frekvens av cirka tio pass per månad.

Deltagarnas ålder och könsfördelning och hur länge man vetat om sjukdomen följde i stort sett det man kommit fram till i andra, betydligt större undersökningar.

### Sjukdomens påverkan på det dagliga livet.

I nedanstående figurer är 0 = ingen upplevd påverkan och 10 = mycket stor påverkan.



Ett överväldigande antal av deltagarna upplever påverkan av sjukdomen som måttlig till mycket stor. Män verkar uppleva något större påverkan i jämförelse med kvinnor.

### Träningens påverkan.

Här undersöktes sex olika påverkans effekter: Med ett medelvärde av 7,5 kan konstateras att humöret påverkas mycket positivt av träningen. Även balansen, med ett medelvärde av 7,0 ansågs ha blivit bättre och det verkar som att även sömnen förbättrats något.

Kanske inte förvånande så upplever deltagarna en ökad fysisk styrka (medelvärde 6,9) och kanske därmed sammanhängande självkänsla (medelvärde 7,2). Den kognitivt inriktade träningen påbörjades för cirka 1,5 år sedan och bedöms ännu inte helt funnit sin form. Detta till trots är deltagarnas medelvärde 5,8 det vill säga att man upplever att närminnet påverkats positivt.

Eftersom besöken hos neurolog är begränsade har 68 procent inte haft tillfälle att diskutera om denne märkt någon förändring (alt. ingen förändring alls). Av de kvarvarande 32 procent uppger 24 procent att neurologen märkt en förändring medan 8 procent ej lagt märke till någon sådan. Kvinnor tenderar uppleva att deras neurolog märkt förändring i större utsträckning än män.

Av de undersökta anger nästan samtliga att det är mycket viktigt (medeltal 8,9) att fortsätta träna för att dämpa symptomen.

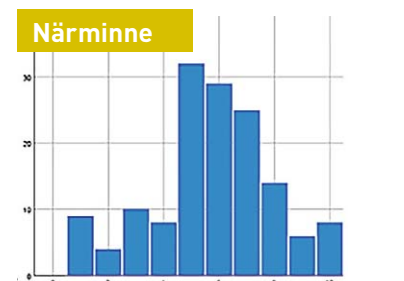
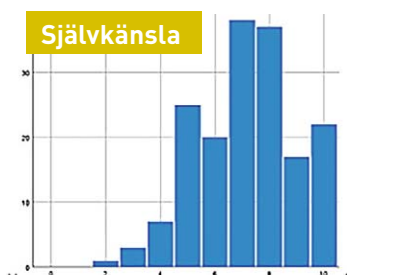
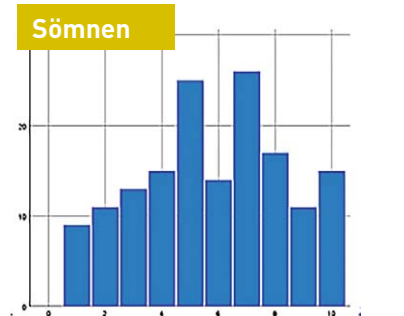
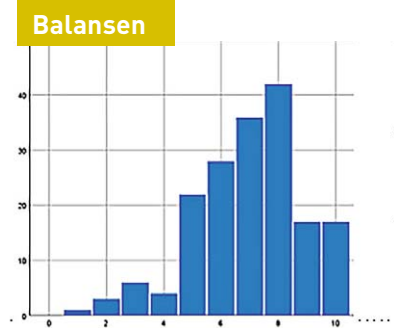
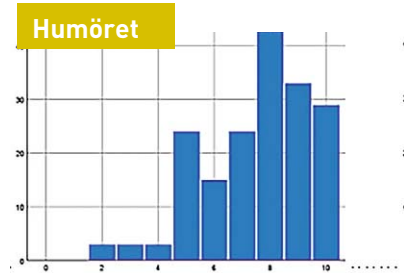
Resultat från sambandsanalyser (regressionsanalys) visar att kvinnor i genomsnitt upplever mer förbättring än männen, att samtliga deltagare med kortare tid med diagnos upplever mer förbättring än de som haft sin diagnos länge, samt att ju mer man upplever sig vara påverkad av sjukdomen desto mer upplever man en förbättring. Det finns också ett positivt samband mellan hur länge man tränat och de olika utfallen som säger att ju längre man har tränat desto mer upplever man en förbättring. Intressant i sammanhanget är att dessa positiva samband också tycks gälla för om deras neurolog har upplevt en förändring. Det vill säga ju längre tid man tränat boxning desto högre sannolikhet för att neurologen upplevt en förändring.

### Sammanfattning

Det stora flertalet av dem som deltar i boxningsträning upplever positiva effekter av den. Symptomen mildras och självkänslan stärks. Den sociala aspekten är inte heller att förglömma.

Två förhoppningar: att det nuvarande hindret med covid-19 minskas, samt inte minst att fortsatt finansiering av verksamheten säkras. Å ena sidan är det än så länge bara en bråkdel (cirka 300) av de totalt 20 000 parkinsonsjuka som kan erbjudas denna träningsform. Å andra sidan finns det 186 boxningsklubbar och säkert ett stort antal av övriga 18 000 idrottsföreningar i Sverige som är beredda att erbjuda vårdkompletterande träning för parkinsonsjuka. ■

### Så påverkar träningen ...



# ”Den kloke ger sig först” – när är det läge att finna sig?

Ibland känns det som att fenomenet ”att finna sig” innebär att ge upp sitt eget. Medan det i själva verket kan vara det i stunden klokaste beslutet. Ett estniskt ord-språk säger ”den kloke ger sig först”. Smaka på det – visst ligger det något i det?

Den lille mannen förklarar för prinsessan att innan hon blev en bebis, bodde hon på månen. Samtidigt undrar han om det fanns utomjordingar där.

– Ja, svarar prinsessan.

– Var det läskigt?

– Nej, säger prinsessan.

– Sen, fortsätter den lille mannen engagerat, kom det en strömvirvel och förde in dig i mammas mage.

– NEJ, säger prinsessan argt. Så var det inte alls. Hon reser på sig, intar en stolt hållning och marscherar in i sitt rum. Där gick minsann gränsen för vad man kan tillåtas att finna sig i.

När vi var i Spanien hela klanen, var prinsessan tre år gammal, en aktningsvärd ålder på en skönhet. Hon och den lille mannen kom hem från närliggande stad med diverse restauranger, alla med olika dofter och koncept. Ja, föräldrarna var också med.

**DEN LILLA RARINGEN** trippade snabbt fram i nya vita sandaler med rosa blommor och slängde sig i morfars famn med sån fart, att kvällscigarren trillade ur munnen på honom.

– Jag fick vatten, två gånger! förkunnade hon glädjestrålade. Ja, och så fick jag bröd också!

Ett så lyckligt och överväldigat barn – hon fann sig helt enkelt i vad som erbjöds. Bakgrunden till detta vet vi däremot ingenting om.

Som motvillig bihustru till mr P, har jag under åren förstått att man lär må bäst om man finner sig i diverse underligheter, den ena märkligare än den andra. Ett fenomen i detta sammanhang är att de som har de bästa idéerna och förslagen gällande mr P,



själv förmodligen aldrig varit i närheten av nämnde tölp!

Som jämförelse kan man tänka på olika reklamfilmer för rynkrämer – hur ser de själva ut, de som sjunger lovsånger till allehanda sörja? Fast vad gör man inte för att känna sig i form. Den lede mr P kanske till och med packar ihop och ger sig iväg

– Stick och brinn, mr P!

**ETT ANNAT BEGREPP** som jag fått ett nytt förhållande till, ett starkt sådant, är ”att acceptera mr P”. VA! Acceptera den dj-n! Aldrig i livet – han bor här, gratis, och lägger sig i allt jag gör. Här accepteras ingenting. Men däremot, för att klara av situationen, måste man ha ett hyfsat förhållningssätt till knölen i fråga. Jag är på god väg att finna mig i att ha honom sittande på min axel. Men det räcker. Det är fortfarande långt till acceptans.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

## De vann vårt krysset

1:a pris Kerstin Lundberg, Karlskrona

2:a pris Birgitta Ellgren Larson, Lidköping

3:e pris Kent Jonsson, Höllviksnäs



## Hallå lokalförening – vad händer i sommar?

# ”Vi försöker visa att vi tänker på varandra”

Parkinson Dalarna har drygt 200 medlemmar. Liksom i andra föreningar har vårens verksamhet blivit helt annorlunda än vad man planerade. Lena Johansson bor i Sundborn utanför Falun och är ordförande i Parkinson Dalarna.

**”Nu skickar vi ut brev i pappersform till alla. Jag tror att det är viktigt att det är något man får i handen, och allt behöver inte handla om Parkinson eller coronaviruset.”**

### Hur har våren sett ut i föreningen?

– Vi har ställt in alla träffar och studiecirklar vi skulle ha haft. I styrelsen har vi pratat mycket om hur vi kan hålla kontakt med medlemmarna istället.

### Hur har ni hållit kontakten med varandra?

– Vi har tänkt om när det gäller våra nyhetsbrev. I vanliga fall skickar vi ut dem fyra gånger per år, via e-post till dem som vi har e-postadresser till och via brev till övriga medlemmar. Nu skickar vi ut det som brev i pappersform till alla. Jag tror att det är viktigt att det är något man får i handen, och allt behöver inte handla om Parkinson eller coronaviruset. Det kan vara inspiration till naturupplevelser eller något annat också.

– Vi försöker visa att vi tänker på varandra i föreningen.

### Vad gör ni mer för att hålla kontakten?

– Jag har ringt runt till medlemmar som vi vet bor ensamma och hört om det är några som behöver hjälp med handling eller annat. Glädjande nog hade alla hjälp och stöd så att det ordnade sig med handling och andra ärenden.

Vi ringer också till alla nya medlemmar. Då kan man



svara på frågor och funderingar och ge tips. Jag har till exempel tipsat om bra böcker om Parkinson när någon frågat om det, eller om andra resurser som finns här i länet exempelvis på sjukhuset.

### Vad händer framöver?

– Vi vet självklart inte när vi kan börja med aktiviteter eller cirklar igen. Kanske kommer vi att ringa runt mer till fler personer eller göra extra informationsblad. Alla i styrelsen är väldigt engagerade och med på tåget i arbetet och vi håller kontakten via telefon.

– De utflykter vi har planerat flyttar vi fram helt enkelt. I vanliga fall satsar vi mycket på utflykter där alla kan följa med, även om man har svårt att åka iväg på egen hand. Vi hyr en buss som kör runt och hämtar upp.

– Vi skjuter förstås upp olika gruppträffar och annat också. Sen får vi följa läget framöver och se vad som är möjligt att göra med hänsyn till risken för smittspridning. Hälsan är viktigast.

## Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!



[parkinsonforbundet.se](http://parkinsonforbundet.se)

### Adena Personlig Assistans

Med rätt assistans får du bättre livskvalitet. Vår vision är därför att öka livskvaliteten för dig genom att ge dig i särklass bästa service med all respekt.

**Din trygghet i centrum!**

Skytteholmsv. 2, 171 27 Solna  
Tel: 08-735 53 30



[www.adena-assistans.se](http://www.adena-assistans.se)

Spelglädje och hög stämning präglade historiens första bordtennis-SM för personer med Parkinson. Tävlningen gick av stapeln i slutet av februari innan coronavirusets spridning gjorde arrangemang omöjliga. Här berättar några deltagare om pingisglädje.

## Historiskt SM i bordtennis en succé



Deltagare från Luleå var, från vänster: Olle Rydberg, Hans Eriksson, Maritha Juhlin, Åsa Holmgren, Bengt-Erik Johansson, Bengt Dahlblom.

## Medaljregn över Norrbotten

**Det blev två fina dagar när deltagare från hela landet samlades till välorganiserade bordtennistävlingar, vilka kompletterades med ett antal intressanta föredrag. Bland annat berättade Anders Johansson, överläkare på Karolinska sjukhuset om vad Parkinsons sjukdom är och hur det är att leva med den diagnosen.**

En annan talare var Maritha Juhlin från Luleå, som berättade om att hon, efter att fått diagnosen Parkinsons och inte längre klarade av att springa i skogen, letade någon annan typ av fysisk aktivitet att ägna sig åt. En kollega till henne, Olle Rydberg, som också har Parkinsons sjukdom, föreslog att de skulle pröva att spela bordtennis. Det visade sig att bordtennis är en alldeles utmärkt sport för Parkinsonsjuka. Man får röra på kroppen, vilket ju alltid är bra, man får öva sina kognitiva förmågor och man får öva sig

i att ta snabba beslut. För i bordtennis kan det gå snabbt!

**DET GICK RÄTT BRA** för de norrbottniska deltagarna, då det blev ett antal medaljer till gånget från Luleå. Allra bäst lyckades Maritha Juhlin, som vann damklassen i singel och därmed blev den första svenska dam-mästaren i Parkinson-pingis, någonsin. Efter två jämna och tuffa matcher i kvartsfinal och semifinal, vann Maritha välförtjänt och relativt komfortabelt finalen med 3-0 i set och setsiffrorna 11-7, 11-7, 11-4.

En annan stark prestation svarade Olle Rydberg för, då han spelade till sig en silvermedalj i herrsingel, efter att ha förlorat finalen med 3-0 i set och setsiffrorna 11-8, 11-3, 11-9. Vann gjorde Stefan Skult, Spårvägens BTK. Olle Rydberg tog även en guldmedalj i klassen herrdubbel-B, tillsammans med Hans Eriksson.

**BENGT-ERIK JOHANSSON**

**Spårvägens Bordtennisklubb har arrangerat det första officiella mästerskapet i bordtennis för personer som drabbats av Parkinsons sjukdom.**

Tävlingen genomfördes den 29 februari och i mars. Som sig bör var tävlingen sanktionerad av Svenska Bordtennisförbundet som också medverkade aktivt i såväl planeringen som genomförandet. Tävlningen, som ägde rum i Liljeholmshallen i Stockholm, samlade ett fyrtiotal deltagare som tävlade i både singel och dubbel.

En del av programmet var ett kunskapspass där överläkare Anders Johansson, Karolinska Institutet, talade om Parkinsons sjukdom, Eleonor Högström om Parkinsonförbundet och Lennart Pettersson om Parkinsonfonden.

Arrangemanget var utan tvekan en succé. Det kom många åskådare, stämningen var hög och präglades av gemenskap och spelglädje. En härlig tävling, helt enkelt. Jag tror alla kände sig som vinnare, även om det bara var en del som kunde åka hem med en medalj.

**LAGOM TILL FINALPASSET** anlände Svenska Bordtennisförbundets styrelseordförande Petra Sörling tillsammans flera medarbetare och hon var också med på den avslutande banketten och prisutdelningen på Hard Rock Café. Utan tvekan tänker Bordtennisförbundet fortsätta på den inslagna vägen i samarbete med Parkinsonförbundet och jag tror att det kommer att bli till stor glädje för båda parter och, inte minst, alla pingisirlare med Parkinson.

**LENNART PETERSSON**

# Fler kvinnor behövs vid pingisborden

**Fler kvinnor skulle ha glädje av att spela pingis, tror Gun Nilsson från Söderhamn. Bordtennis-SM för personer med Parkinson lockade elva kvinnor.**

**– Jag tog mod till mig och anmälde mig och det blev en av mina bästa helger sedan jag drabbats av Parkinson, säger hon.**

Gun Nilsson är 68 år och har haft Parkinsondiagnosen sedan 2012. Hon var lite fundersam inför att anmäla sig till det första svenska pingismästerskapet för personer med Parkinson.

– Jag var nog en av de äldsta och kände mig lite tveksam till hur det skulle gå, säger hon.

Resultatet? Två guldmedaljer – en i dubbelturneringen och en i B-final i singelturneringen – och inte minst viktigt en kick för måndet.

– Jag mår så bra av att spela pingis. Jag har haft min diagnos relativt länge men mår ganska bra och tror att pingisen bidrar till det, säger hon.

Gun Nilsson och hennes man bor i en bostadsrättsförening mitt i Söderhamn. I källaren står sedan en tid tillbaka ett pingisbord som de har skaffat. Föreningen har gjort plats för det genom att rensa ut en oanvänd kallmangel.



**Gun Nilsson vill se fler kvinnor vid pingisborden.**

Pingisbordet gav henne möjlighet att träna tillsammans med sin man och sina barnbarn inför SM-tävlingen. Gun Nilsson drog också nytta av det faktum att Söderhamn har en tradition som pingisstad. Den lokala föreningen SUIF, Söderhamn Bordtennis, är väletablerad.

– Jag kontaktade dem och fick sparringhjälp av en av deras veteranspelare veckorna innan SM. Det lärde jag mig enormt mycket av, säger hon.

Tidigare spelade också en grupp personer med Parkinson pingis tillsammans i Söderhamn.

– Tyvärr har vi ingen sådan grupp längre eftersom de som var med inte haft möjlighet de senaste åren av hälsoskäl, säger hon.

Hur fortsätter du nu?

– Just nu ligger allt nere naturligtvis på grund av coronaviruset. När det finns möjlighet längre fram vill jag fortsätta spela, det finns exempelvis en grupp som SPF har men det är få kvinnor som är med och spelar där tyvärr.

Är pingis för alla?

– Ja, jag tror att alla mår bra av det, säger Gun Nilsson.

**SUSANNE RYDELL**



## Sveriges första Parkinsonboende

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

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

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

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

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

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



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

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

**”Vanlig husmanskost som är anpassad för personen torde oftast vara bra nog.”**

Det är viktigt att få i sig rätt näring för att må bra och undvika onödiga vårdkontakter. Johan Lökk, professor och överläkare i geriatrik, har råd för att minska risken för undernäring och om vad som gäller om intag av protein.



Husmanskost – exempel på bra mat.

# Satsa på bra näringsintag

Många äldre har problem med sitt näringsintag och det gäller även personer som har Parkinson. En risk är att man ofrivilligt går ner i vikt och alltså riskerar att bli undernärd.

Johan Lökk har några konkreta råd för att motverka riskerna:

- Ät många små måltider, fördelade jämnt över dagen.
- Se till att det finns gott om tid för att äta.
- Se till att maten är energirik, till exempel genom att lägga till en klick smör eller mer grädde i matlagningen.
- Undvik för lång nattfasta med mer än elva timmar mellan måltider – komplettera med ett kvällsmål.
- Uteslut/bekräfta och behandla annan samtidig sjukdom såsom infektion, dåligt reglerad diabetes.

## Hur vanligt är det att bristande näringsintag är ett problem för personer med Parkinson?

– Det gäller framförallt de som är äldre och sköra. Ungefär hälften av alla personer som är över 80 lider över av undernäring, visar studier. Det gäller även äldre parkinsonpatienter som bor på boenden. Man kan ha motoriska problem med ätandet, till exempel med att skära upp maten eller ha problem med att tugga och svälja vilket påverkar möjligheten att få i sig näring, säger Johan Lökk.

– Peristaltiken, ämnesomsättningen, metabolismen, hos personer med Parkinson påverkas också och det gör det extra viktigt att få i sig rätt näring.

## Vad brukar du ge för råd till dem som är oroliga för att anhöriga på boenden riskerar undernäring?

– Jag tror och förutsätter att de flesta boenden ger en fullgod

kost och då ska det egentligen inte vara problem. Men det är inte helt ovanligt att man är orolig. Det kan också handla om matens konsistens, aptitlighet och smak. Men även tid och plats för måltiden och möjlig tid för måltiden. Då tycker jag att man ska ta upp frågan med ansvariga och prata om det. Man ska inte behöva komma med egna tillskott.

## Hur man ska tänka när det gäller att äta protein, vilket finns bland annat i fisk och kött?

– Det är ett område där det ibland uppstår diskussioner. Det beror på att en av parkinsonmedicinerna som innehåller Levodopa kan ge sämre effekt om den intas samtidigt som proteiner. Levodopa är ju ett protein som kan konkurrera med måltidens protein, säger Johan Lökk.

– Om man märker att man har sämre effekt av Levodopa om det intas tillsammans med måltid, kan man pröva med att äta huvuddelen av sitt protein på kvällen. Men det är viktigt då att man inte får för lågt kaloriintag under dagen när man då äter i huvudsak fett- och kolhydrat-innehållande mat.

## Hur ska man tänka generellt om mat när man har Parkinson?

– Vanlig husmanskost som är anpassad för personen torde oftast vara bra nog. För patienter på boenden kan detta ibland vara svårt att tillgodose men är desto viktigare. Det kan finnas risk för ofrivillig viktnedgång även om man inte är äldre. Då kan det vara bra att äta många små måltider och försöka göra dem energirika. Man kan lägga till en smörklick eller grädde om man tycker om det. Men också tänka på måltidens aptitlighet och ha tillräckligt med tid.





FOTO ANDERS STÅLHAMMAR

Johan Lökk ger konkreta råd för ett bra näringsintag.

#### Ska man köpa kosttillskott?

– Får man en fullgod kost ska det räcka förutsett att man inte har någon annan sjukdom som kan påverka upptaget i kroppen. Sen är det ju upp till var och en om man ändå vill ta någon form av extra vitamin. Det finns näringsdrycker på apotek som ibland används på boenden när personer har svårt att få i sig tillräckligt med mat.

#### Har du något annat allmänt råd om mat till personer med Parkinson?

– Avsätt god tid till måltiden och gör den så aptitlig som möjligt. Ha en varierad och anpassad husmanskost på regelbundna tider. Kontrollera och följ vikten. Diskutera med din läkare och vid behov en dietist och i förekommande fall en logoped om det föreligger nutritionsproblem. Maten är viktig för alla men det är också viktigt att komma ihåg att ”man lever inte av bröd allena”.

**I år satsade Parkinsonförbundet på att informera särskilt om näringsintag på Världsparkinsondagen. Dagen uppmärksammades i år med en Parkinsonpodd Special – om mat och nutrition, som sponsrats av Abbvie.**

Lyssna på hela podden och hör mer om näringsintag och Parkinson. Du hittar podden via [Parkinsonforbundet.se](http://Parkinsonforbundet.se) eller via andra samlingsajter för poddar, exempelvis Acast.

## Följ Parkinsonpodden – nya aktuella avsnitt

**Parkinsonpodden fortsätter. Lyssna på Anders Stålhammar som möter aktuella intervjupersoner. Under våren har podden bland annat haft en intervju med neurologen Håkan Widner om hur personer med Parkinson kan tänka under den pågående pandemin. Här ställer vi några frågor till Anders Stålhammar.**

#### Vad handlar de senaste avsnitten om?

– Den senaste podden handlar om vikten av kost och nutrition, bland äldre parkinsondrabbade. Där träffar jag Johan Lökk, professor och överläkare i geriatrik på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Podden innan handlar om hur man som parkinsondrabbad ska tänka runt covid-19-pandemin. Håkan Widner, professor och överläkare i neurologi på Skånes Universitetssjukhus, reder ut begreppen.

#### Vad kommer det att handla om längre fram i år?

– Pandemin vi just nu går igenom tar naturligtvis mycket av tiden också i Parkinsonpodden. När den är över är tanken att vi ska ta upp yoga och parkinsondrabbade. Vi tänkte också göra en podd om hur det är att vara anhörig till en parkinsondrabbad, och jag vill gärna göra en podd om hur en dag ser ut för en neurolog på något av våra sjukhus i landet.

#### Parkinsonpodden har funnits sedan 2019, vilka är de mest populära avsnitten?

– Poddarna om det senaste inom forskningen om Parkinsons sjukdom med Håkan Widner professor och överläkare i neurologi på Skånes Universitetssjukhus är väldigt populär, likaså podden med Eleonor Högstrom, förbundsordförande i Parkinsonförbundet, är också mycket populär.

#### Hur många har lyssnat totalt?

– Sedan starten för drygt ett år sedan har vi haft närmare 23 000 nedladdningar av Parkinsonpodden, vilket är jätteroligt, att fler och fler hittar den.

#### Hur gör man om man vill lyssna?

– Det finns flera alternativ. Ett är att gå in på Parkinsonförbundets webbsida. [www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se)

Parkinsonpodden finns också överallt där poddar finns, exempelvis i iTunes, spotify och Acast.



Rn av många som Anders Stålhammar samtalat med: handbollsikonen Bengt "Bengan" Johansson.

# Försök inte lura de små ...



Annika Laack är ny krönikör i Parkinsonjournalen.

**V**i måste skydda barnen ... Det är en av de viktigaste uppgifter vi har som föräldrar och då tänker jag på olika saker beroende på ålder.

Att de inte ska slå sig när de är små, mobbing och utanförskap i skolåldern och droger i tonåren är några av uppväxtens hårda nypor. Otäcka sanningar hör också till de ämnen som man inte ville belasta sina oskyldiga små älsklingar med.

Men otäcka sanningar kan bli ännu otäckare om man inte säger just det ... sanningen. Man kan inte lura de små liven och det fick jag lära mig den hårda vägen ett halvår efter att jag fått min parkinsondiagnos. Barnen var då sju och tolv år gamla

Efter att jag fått besked av läkaren hur det var ställt med mig hamnade jag i förnekelsefasen där jag var säker på att läkaren hade tagit fel. Man kan inte ställa en så allvarlig diagnos med fingerknäpp, stamp med fot och autografskrivande ... Efter tio minuter och utan ett enda blodprov så tittade läkaren på min autograf och sa direkt ...

– Damen har Parkinsons.

**”I det ögonblicket trillade polletten ner, allt stod helt klart och jag insåg mitt stora misstag. Hur kunde jag vara så dum. Det är klart barnen märker att nåt är fel.”**

Det kan inte vara möjligt, resonerade jag och berättade inte för maken på en hel vecka vad läkaren sa. Men efter den där veckan satt vi i tv-soffan och såg på nyheter och jag sa rakt ut.

– Han sa att jag har Parkinson ... sen dök jag rakt ner i det svarta hålet.

Jupp ... Barnen skulle skonas, de är alldeles för små för att belastas med en sån sak tyckte jag. Vi säger ingenting. Eftersom vi själva aldrig pratade om mr P och hans framfart så märker dom ingenting, var mitt resonemang.

Aldrig någonsin har jag haft så fel.

**TIDEN EFTER DIAGNOSEN** var ett töcken av känslor. Ena stunden var jag vid gott mod och tänkte att det blir nog bra för att i nästa stund tycka att livet var alldeles för orättvist för att leva.

Inte nog med att det är så synd om mig, nu hade

Dottern kommit in i förpuberteten vilket gjort henne till ett gråtande våp. Sken solen så grät hon för att växterna blev törstiga och regnade det så var det synd om djuren i skogen som blev blöta och frös.

En eftermiddag när hon kom hem från skolan hade jag dukat upp fika och tänkte att vi skulle ha en mysig stund bara hon och jag, sonen var hos en kompis. Jag hade dukat upp bullar och saft och lagt upp ett generöst antal ballerinakakor. Nu då, nu ska hon väl i alla fall bli glad tänkte jag hoppfullt.

Och visst blev hon det ... i en kvart.

Se blev hon alldeles tyst och tårarna kom rullande. Hon tittade på mig med stora ögon och sen kom det.

– Mamma ... Ska ni skiljas. Jag trodde inte mina öron.

– Men älskade vän ... Var kommer det ifrån?

– Du är så ledsen och arg nuförtiden. Du är aldrig ledsen och arg. Och när du och pappa pratar verkar ni så allvarliga ... Ska ni skiljas?

**I DET ÖGONBLICKET** trillade polletten ner, allt stod helt klart och jag insåg mitt stora misstag. Hur kunde jag vara så dum. Det är klart barnen märker att nåt är fel. Om sen ingen förklarar vad som händer så hittar de på en egen sanning, den värsta tänkbara. I detta fall var det vår skilsmässa. Så jag gjorde det som jag borde ha gjort från början, berättade som det var.

– Ska du dö? Var första frågan.

– Ja nån gång men inte nu och inte av det här.

– Så ni ska inte skiljas, du är bara sjuk?

– Mm

– Ok, jag går till Emma. Ring när vi ska äta. Och med det var det över. Även för mig som nu kravade upp från det svarta hål jag befunnit mig så länge, nu med tanken ... Det är väl ingen ide att deppa ihop, jag mår ju inte sämre nu än innan diagnosen.

Man lär så länge man lever och denna lärdom sa mig ... att försök inte lura dom små, det blir bara värre.

ANNIKA LAACK

# Vi behöver ditt aktiva stöd

## – hjälp oss att stärka forskningen!



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

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

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

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

**UJE BRANDELIUS**  
musiker, kompositör och scenartist

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

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



FOTO: SÖREN FRÖBERG

### Medgivande Autogiro



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

Bidrag per månad: \_\_\_\_\_ Kronor

Jag vill betala genom mitt:  
**Konto/kontoinnehavare:**

\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_  
Clearingnummer                      Bankkonto/Personkonto/PG                      Bankens namn

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

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

Datum: \_\_\_\_\_                      Namnteckning: \_\_\_\_\_                      Tfn dagtid: \_\_\_\_\_



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

**Stiftelsen Parkinsonförbundets  
Forskningsfond**

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

**GE EN GÅVA  
TILL PARKINSON-  
FONDEN!**

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

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

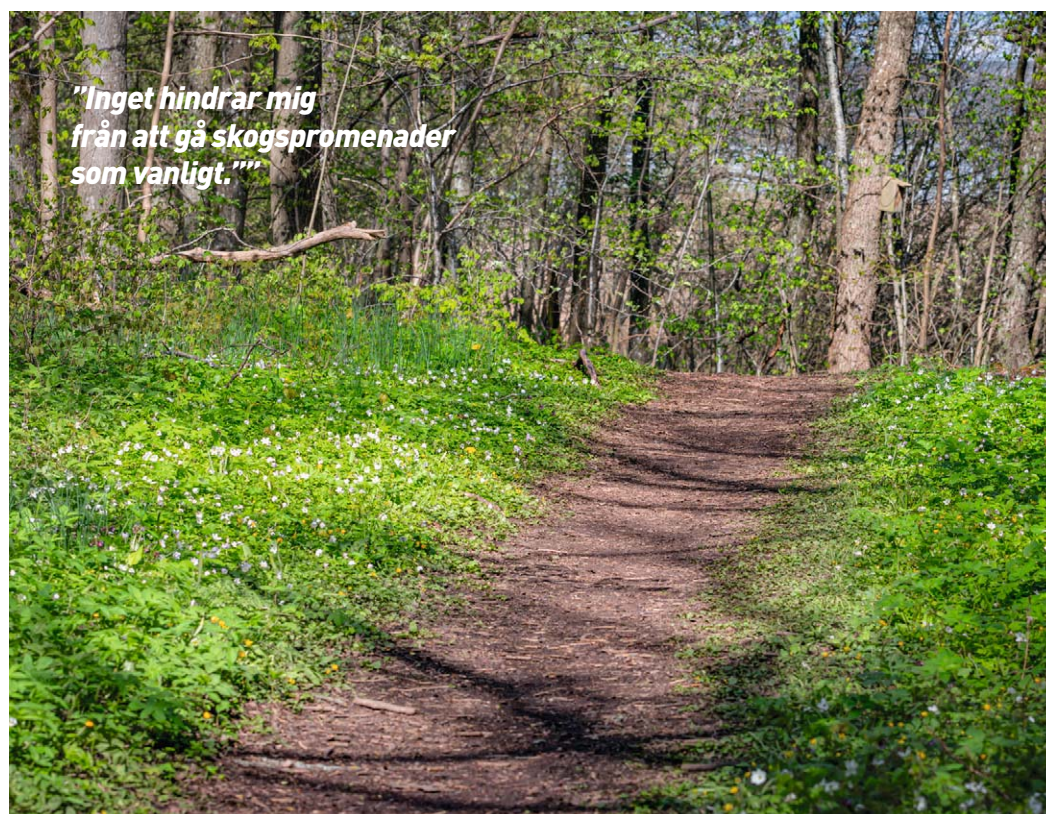
# Skogspromenaderna – en del som är som vanligt

**J**ag hoppas ni mår bra och att alla, som lik-  
som jag är 70-plussare, gör sitt bästa för  
att följa rekommendationerna även om  
det ibland känns obekvämt. För egen del har  
covid-19 bland annat medfört en utebliven resa  
till Madeira, en i förtid avslutad pingissäsong  
och ett uppskjutet besök hos parkinsonförening-  
en i Södertälje. Den planerade fjällvandringen  
är i högsta grad i farozonen. Jag märker att jag  
borde klippt mig för flera veckor sedan. Kanske

kommer vi att få leva med självpåtagna eller på-  
bjudna restriktioner tills det finns tillgång på ett  
effektivt vaccin, vilket kommer att ta sin tid.

För min personliga del kunde det dock vara  
långt värre. Än så länge känner jag mig frisk och  
inget hindrar mig från att gå skogspromenader  
som vanligt. Man får hoppas det löser sig och  
under tiden får man ta vara på det positiva.

**LENNART PETERSSON**



## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Hans Wibom, Stockholm
- Axel Brattberg, Uppsala
- Bo Nilsson, Rockneby
- Kjell Helén, Bromma
- Kristina och Olle Lundgren, Sollentuna
- Kenneth Engström, Stockholm
- Hilding Löfstedt, Dalhem
- Birgitta Gustafsson, Stockholm
- Lars Elmvik, Täby

Om man ska kunna använda en mätningmetod som biomarkör är det viktigt att man kan visa att mätningarna inte varierar för mycket. En studie har undersökt risken för mätinstabilitet vid PET-mätningar av dopamintransportör (DAT).

TEXT VERA KERSTENS, MD, PhD-student, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet

# Mätning av proteinet dopamintransportör undersökt

Från 12 till 16 oktober 2019 deltog jag i den 32:a årliga EANM konferensen (European Association of Nuclear Medicine) i Barcelona genom att presentera en poster med de första resultaten av vår då pågående studie. Det var ett bra tillfälle att kunna diskutera resultaten med internationella kollegor som forskar inom samma område och på så sätt få en uppfattning om vad vi har hittat i vår studie som kan vara användbart för det internationella forskarsamhället.

Studien jag presenterade studerar reproducerbarheten vid mätningar av proteinet dopamintransportör (DAT) i hjärnan hos människor med Parkinsons sjukdom i tidig fas. Vi gör mätningarna med användning av avbildningstekniken positron emission tomografi (PET) och ett specifikt utvecklat spårämne. PET är en väldigt bra (nukleär) teknik för att titta på molekylära processer i hjärnan och ett specifikt spårämne kan användas som biomarkör för sjukdomen.

PET-mätningar görs genom att spruta in en (våldigt låg) dos radioaktivt spårämne i en armbågsven och via blodslöppet kommer det radioaktiva spårämnet till hjärnan. Det radioaktiva spårämnet vi använder, [<sup>18</sup>F]FE-PE<sub>2</sub>I, är nyligen utvecklat och skapat för att binda specifikt till dopamintransportören. Alltså, bilden som vi får efter mätningarna visar hur mycket dopamintransportör som finns i hjärnan. Dopamintransportören är en viktig del av dopaminsystemet, och vi vet att mängden av ämnet blir mindre och mindre vid Parkinsons sjukdom.

För att kunna använda en mätningmetod som biomarkör

är det dock viktigt att man kan visa att mätningarna inte varierar för mycket på grund av mätinstabilitet. För att testa detta, gjorde vi en test-retest-studie, där vi gjorde PET-mätningar med radioämnet två gånger per patient under en period av 1-4 veckor. Tio patienter i tidig fas av Parkinsons sjukdom deltog i studien. Resultaten analyserades för att se hur mycket resultaten av scan 1 och av scan 2 skilde sig från varandra. Vår hypotes var att det varierar lite, men inom acceptabla gränser.

I oktober presenterade jag analysen av de första åtta patienterna. Sammanfattningsvis visar resultaten att mätningarna varierar 6-11 procent (beroende på hjärndel) vilket är inom acceptabla och användbara gränser, med höga värden för tillförlitlighet. Det betyder att mängden dopamintransportör mäts pålitligt av PET med radioämnet [<sup>18</sup>F]FE-PE<sub>2</sub>I även vid minskad mängd dopamintransportör i hjärnan. PET-radioämnet [<sup>18</sup>F]FE-PE<sub>2</sub>I är därför pålitligt och användbart som Parkinson-biomarkör för ytterligare forskning. Kunskap om variationens storlek kan användas för framtida studier för att mäta mängden av dopamintransportör med denna metod, exempelvis forskning som görs för att se hur skador på dopaminsystemet hänger ihop med Parkinsonsymptom, eller forskning som vill registrera läkemedelseffekter på sjukdomsprocessen i hjärnan. Sådana studier görs internationellt (inklusive av oss). Därför var det värdefullt att delta med våra resultat vid den årliga internationella konferensen för nukleär medicin.

## Skattereduktion för gåvor tillbaka

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonsfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion. För att kunna få skattereduktion skall också följande villkor vara uppfyllda:

- Du måste ge minst 200 kronor per gåvotillfälle

- Du måste ha fyllt eller fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan

- Du måste betala skatt för alla dina inkomster i Sverige och ha betalat tillräckligt med skatt att räkna av skattereduktionen mot

- Du måste uppge namn, adress samt ditt personnummer

- Givare med autogiro behöver inte uppge personnummer. Vi har det redan.

Ett dödsbo kan också få skattereduktion om den avlidne själv lämnat gåvan före dödsfallet. Dödsbons gåvor eller gåvor som lämnas i ett

testamente ger inte rätt till skattereduktion.

Parkinsonsfonden lämnar kontrolluppgifter till Skatteverket för gåvogivare som uppgett personnummer och som betalat minst 200 kronor vid minst ett gåvotillfälle. Kontrolluppgifterna lämnas i januari då också gåvogivarna får ett meddelande med samma uppgifter som i kontrolluppgiften.

MERA DETALJERAD INFORMATION kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök "skattereduktion för gåvor".

SENAST BEVILJADE ANSLAG

## Okända gener söks med genetisk kartläggning

Att studera genetiska former av Parkinsons sjukdom har stor medicinsk potential, eftersom de muterade generna identifierar nyckelprocesser i sjukdomen.

MOTTAGARE: **MARIA SWANBERG**  
docent, BMC, Lunds universitet

Parkinsons sjukdom drabbar 1 procent av befolkningen över 60 års ålder. Sjukdomen karaktäriseras av framförallt motoriska symptom med skakningar och tröghet i rörelserna, men även kognition, sömn och matsmältning påverkas. I hjärnan sker en gradvis uppbyggnad av proteinansamlingar åtföljd av inflammation samt en förlust av nervceller som normalt producerar signalämnet dopamin. Sjukdomen är i nuläget obotlig och de tillgängliga behandlingarna är endast symptomlindrande. För att utveckla behandlingar som förhindrar sjukdomsprocessen behöver de bakomliggande orsakerna identifieras.

Ärftlig Parkinsons sjukdom kan ses hos ca 10 procent av patienterna och orsakas av mutationer i specifika gener. Flera av dessa gener har identifierats, men fortfarande saknas kunskap om en stor andel av de ärftliga formerna av sjukdomen.

Att studera genetiska former av Parkinsons sjukdom har stor medicinsk potential, eftersom de muterade generna identifierar nyckelprocesser i sjukdomen, det vill säga de bakomliggande orsakerna. I detta projekt kommer allt kodande DNA sekvenseras hos 100 patienter med Parkinsons sjukdom med målet att identifiera ovanliga och tidigare okända mutationer.

För individer som önskar veta ursprunget till sin sjukdom är detta viktig information och kliniskt kan detta användas till att göra bättre undersökningar och prognoser. Kunskap om hur ärftlig Parkinsons sjukdom uppkommer ger dessutom unika möjligheter att förstå orsakerna till sjukdomen även hos andra patienter, vilket krävs för att i framtiden kunna lindra eller förhindra sjukdomsprocessen.

Beviljat anslag: 150 000 kronor



FOTOKENNET RUONA

## Nya metoder för att ta fram transplanterbara celler

En forskargrupp i Lund arbetar med design av stamcellsderiverade dopaminceller för transplantation genom genetisk profilering

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

Hjärnan har en mycket begränsad förmåga att bilda nya nervceller, vilket gör att det i dag inte går att bota många sjukdomar i hjärnan som beror på en förlust av nervceller. I Lund finns dock en lång tradition av att utveckla nya metoder för att reparera en skadad hjärna. Studier som utfördes i Lund på 1980-talet visade att det är möjligt att ersätta de celler som dör vid Parkinsons sjukdom med nya friska celler av samma sort och en del patienter hade stor nytta att sitt transplantat. Vid dessa försök användes dopaminceller från foster. Emellertid är användning av sådana dopaminceller problematisk ur såväl etisk som praktisk synvinkel. En avgörande svårighet är den mycket begränsade tillgången av celler för transplantation. Målet för gruppens forskning är därför att utveckla nya och förnybara källor till celler som kan användas i denna typ av behandling.

Gruppen har under många år utvecklat nya metoder att ta fram transplanterbara celler från stamceller och kan nu styra stamceller så pass bra att de dopaminceller som bildas är näst intill identiska med dem som finns i hjärnan. Siktet är nu inställt på att inleda de första kliniska studierna kring stamcellsterapi för Parkinsons sjukdom. Cellerna är också utmärkta som modell för att bättre förstå de molekylära mekanismer som styr hur humana dopaminceller bildas, fungerar och kopplar upp sig i hjärnan efter transplantation och det är på detta sätt de skall användas i det aktuella projektet.

Gruppen kommer att använda sig av nya metoder för att ta fram en genetisk profil på den typ av dopaminceller (så kallade A9 celler) som är viktiga för Parkinsons sjukdom. Studier kommer att möjliggöra en bättre förståelse för vad som särskiljer dessa A9 celler från andra, närliggande dopaminceller. I framtiden bidrar dessa studier till ännu bättre och mer precisa stamcellsbehandlingar.

Gruppen har precis avslutat den kliniska produktionen av cellerna och planerar för den första kliniska studien inom ett år. Forskningen i den aktuella projektplanen syftar till att ta fram förbättrade ”andra generationens celler” som beräknas ge patientnytta inom fem till tio år.

Beviljat anslag: 450 000 kronor

# Forskning om parrelationens betydelse belönad

**Parkinsonfonden har utsett Michaela Karlstedt till mottagare av Åke Ljungdahls pris 2020 för hennes forskning om hur Parkinsons sjukdom (PS) påverkar parrelationen över tid när den ena parten i förhållandet drabbas av sjukdomen.**

Kunskap om detta är viktig, eftersom studier visat, att en stark ömsesidighet i parrelationen kan fungera som en skyddande faktor mot minskat välbefinnande och livskvalitet hos anhöriga som vårdar en partner som drabbats av sjukdomen.

I arbetet med sin doktorsavhandling intervjuade Michaela Karlstedt femtioen par som levtt tillsammans i mer än tre år och där personerna var minst femtiofem år gamla. Data beträffande motoriska och icke-motoriska symtom samlades in liksom uppgifter om parrelationens kvalitet, kognitiv förmåga, aktiviteter i det dagliga livet, hälsorelaterad livskvalitet och anhörigbelastning.

Överlag indikerade resultaten vidare att

icke-motoriska symtom och parrelationens kvalitet är av större betydelse för den hälsorelaterade livskvaliteten och den upplevda belastningen än motoriska symtom. Resultaten indikerar också att patienternas beroende vad gäller aktiviteter i det dagliga livet och nedsatt kognitiv förmåga ökar belastningen på partnern, vilket kan leda till att relationens kvalitet försvagas.

– Stort tack! Jag är både glad och hedrad för detta pris. Jag vill också säga att detta arbete inte kunnat genomföras utan hjälp från Parkinsonfonden och de fantastiska par som medverkat i projektet samt de involverade parkinsonsjuksköterskorna. Priset påverkar mina möjligheter att fortsätta forska. Jag hoppas att mina forskningsresultat skall komma patienter och anhöriga till del”, säger Michaela, som nu fortsätter med sin forskning och har rekryterats som forskningssjuksköterska inom PS vid Neurologiska kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset.



Michaela Karlstedt

Åke Ljungdahl pris är på 100 000 kronor, varav 25 procent är ett personligt stipendium.

# Umeåforskare får Parkinsonfondens pris för bästa avhandling

**Parkinsonfonden har utsett David Bäckström, Umeå universitet, till mottagare av Elsa och Inge Anderssons pris 2020 för avhandlingen "The biology of cognitive decline and reduced survival in Parkinson's disease. Prognostic factors in a population-based cohort". Priset är på 100 000 kronor, varav 25 procent är ett personligt stipendium.**

Syftet med studien, som resulterat i fem vetenskapliga publikationer, var att studera kliniska, neurobiologiska och genetiska faktorer som kan vara av betydelse för diagnosen, prognosen, och mortaliteten vid Parkinsons sjukdom och närbesläktade neurodegenerativa sjukdomar.

I studien, som påbörjades 2004, ingick 182 patienter som nyligen hade utvecklat symtom på parkinsonism. Vid inkluderingen genomgick patienterna omfattande undersökningar, som bland



David Bäckström

annat inkluderade den kognitiva förmågan och förekomst av biomarkörer i ryggmärgsvätskan. Under uppföljningstiden (som var 8-14 år) diagnosticerades 143 patienter med Parkinsons sjukdom, 13 med multipel systematrofi (MSA) och 18 med progressiv supranukleär pares (PSP). Under försöksperioden avled 109 patienter.

Resultaten visar att dödligheten vid MSA och PSP är betydligt högre än vid Parkinsons sjukdom med en mortalitet som är mer än tre gånger högre än i den svenska normalbefolkningen. Vid Parkinsons sjukdom hade överlevnaden att göra med om patienterna hade en mild kognitiv störning (Mild Cognitive Disorder, MCI) eller inte vid tiden för diagnos. De som inte hade MCI hade en i stort sett normal överlevnad, medan de som hade MCI hade ungefär två gånger så hög mortalitet som normalbefolkningen. Av intresse är att personer med Parkinsons sjukdom som hade en ökad före-

komst av mononukleära vita blodkroppar i ryggmärgsvätskan (vilket kan tolkas som en lätt inflammation i nervsystemet) också hade högre dödlighet.

Studien visar, att man genom att göra några relativt enkla test, som test av luktsinnet, test av kognitiva funktioner, neurologisk undersökning och analys av ryggmärgsvätskan får mycket information om vilken typ av Parkinsons sjukdom en person har.

”Jag är mycket glad och tacksam över detta fina pris! Det underlättar mitt fortsatta arbete med parkinsonforskningen. Ibland är man, som forskare, osäker på om det arbete man gör når ut och uppmärksammas, men detta pris visar att det finns läsare och ett intresse för forskningen”, säger David i en kommentar till priset.

David Bäckström har en tjänst som specialistläkare i neurologi vid Norrlands Universitetssjukhus och under 2020 är han universitetslektor med goda möjligheter att utveckla såväl sin forskning som sin kliniska verksamhet.



## ”Genterapi en framtida behandling”

**Cecilia Lundberg är forskare i Lund. Genterapi är inte science fiction utan en del av framtidens terapier, tror hon. – Inom en tioårsperiod tror jag att parkinsonsjuka kommer att kunna ta del av denna typ av behandling på ett eller annat sätt, säger hon.**

### Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Ganska bioteknisk där vi undersöker små skillnader i design som kan göra stor skillnad funktionellt. Jag arbetar med att utveckla genterapi för läkning av skador i centrala nervsystemet. Eftersom centrala nervsystemets kapacitet för läkning av skador är begränsad och skador på hjärnan är ett så stort samhällsproblem, har omfattande forskning initierats på många olika plan. Jag arbetar direkt med nervcellernas funktion och skapar metoder för att kunna modifiera deras funktion på genetisk väg.

– Förhoppningsvis ska våra forskningsprojekt leda till utvecklingen av nya genetiska metoder för behandling av hjärnskador hos patienter. Jag vill nämligen utveckla sätt att göra gener till medicin.

– Generna för många tillväxtfaktorer och proteiner som tillverkar signalsubstanser är nu identifierade. Därmed har möjligheten öppnats att försöka rekonstruera skadade nervcellsnätverk med hjälp av genöverföring.

– Det innebär i korthet att jag tillför cellerna egenskaper (i form av gener, s.k. transgener) som de behöver för att kunna hjälpa sig själva att läka. Fortfarande krävs dock omfattande grundforskning för att genterapi ska kunna utvecklas till en metod som kan användas på patienter.

– Jag och min forskargrupp arbetar hårt med att utveckla metoder

### Cecilia Lundberg

professor vid Lunds Universitet

**Född:** 1966 i Uppsala

**Bor:** i Malmö

**Familj:** man och två döttrar

**Karriär:** disputerade vid Lunds Universitet, post doc vid Harvard Medical School, Boston USA, tillbaka i Lunds startade egen forskargrupp

**Gör idag:** Forskar och undervisar vid Lunds Universitet

**Musiksmak:** Ja – det mesta.

**Läser:** Ja – med glädje.

**Favoritmat just nu:** Ramslökspesto

**Kopplar av med:** Hästar

**När och hur väcktes ditt intresse för forskning:** Via mina forskande föräldrar

för att skraddarsy sådana transgenuttryck till specifika celltyper, samt att få dem att uttrycka höga eller låga nivåer av transgenerna beroende på skadans typ, vilka är viktiga mål i vårt arbete. Vikten av utvecklingen av nya, effektiva konstruktioner för genöverföring, liksom kritisk, systematisk analys av resultaten, kan inte överskattas.

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

– Det har varit avgörande för att kunna genomföra studier eftersom att de statliga inte ger full finansiering.

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

– Genterapi är numera en inte bara science fiction utan en del av framtidens terapier. Inom en tioårsperiod tror jag att parkinsonsjuka kommer att kunna ta del av denna typ av behandling på ett eller annat sätt.



# Öppen databas ökar förståelsen av hjärnan

Ett internationellt forskarlag lett av forskare vid Karolinska Institutet har gjort en omfattande kartläggning av alla proteiner som uttrycks i hjärnan. Resultaten samlas i en öppen databas som möjliggör för forskare att fördjupa sin förståelse för neurobiologi och utveckla ny, mer effektiv diagnostik och behandling av psykiatriska och neurologiska sjukdomar. Kartläggningen presenterades i tidskriften Science.

Hjärnan är det mest komplexa organet i vår kropp både i struktur och funktion. Den nya hjärnatlasen är baserad på analyser av närmare 1900 prover som täcker 27 hjärnregioner och kombinerar data från den mänskliga hjärnan med motsvarande information om hjärnan hos gris och mus. Det är den senaste databasen som släpps inom programmet Human Protein Atlas (HPA), baserat vid forskningscentret Science for Life Laboratory (SciLifeLab) som drivs av KTH, Karolinska Institutet, Stockholms universitet och Uppsala universitet. Projektet är ett samarbete med BGI-forskningscentret i Shenzhen och Qingdao i Kina och Aarhus universitet i Danmark.

– Som förväntat finns många likheter mellan de däggdjur vi har analyserat, men den nya kartläggningen avslöjar också intressanta skillnader mellan hjärnan hos människa, gris och mus, säger Mathias Uhlén, professor vid institutionen för proteinvetenskap på KTH, gästprofessor vid institutionen för neurovetenskap på Karolinska Institutet och ledare för HPA-projektet.

**LILLHJÄRNAN FRAMTRÄDDE** i studien som den mest distinkta regionen i hjärnan. Forskarna fann många proteiner med förhöjda nivåer i detta område, varav ett flertal är associerade med psykiatriska störningar vilket stödjer hypotesen att lillhjärnan har en funktion i bearbetningen av känslor.

– En annan intressant upptäckt är att de olika celltyperna i hjärnan delar vissa specialiserade proteiner med andra organ i kroppen. Till exempel finns samma transportörer och metaboliska enzymer hos astrocyterna, celler som 'filtrerar' miljön runt nervcellerna i hjärnan, som hos cellerna i levern som filtrerar blod, säger Evelina Sjöstedt, forskare vid institutionen för neurovetenskap vid Karolinska Institutet och studiens försteförfattare.

Forskarna fann vissa tydliga skillnader mellan arterna när de jämför-



Jan Mulder forskar vid Karolinska Institutet.

relse de system som ansvarar för kommunikationen mellan nervceller, så kallade neurotransmittorer.

– Flera molekyllära komponenter i dessa system, särskilt receptorer som reagerar på frisatta neurotransmittorer och neuropeptider, visar olika mönster hos människor och möss. Det innebär att man bör vara försiktig när man väljer djur som modeller för mänskliga mentala och neurologiska störningar, säger Jan Mulder, gruppleadare för HPA-projektets hjärnprofileringsgrupp och forskare vid institutionen för neurovetenskap på Karolinska Institutet.

**FÖR VISSA UTVALDA** gener/proteiner innehåller hjärnatlasen även mikroskopiska bilder som visar proteinets position i mänskliga hjärnprover och detaljerade, zoombara kartor över proteinernas position i mushjärnan.

Human Protein Atlas startade 2003 med målet att kartlägga alla mänskliga proteiner i celler, vävnader och organ, det så kallade proteomet. All data som genereras samlas i en öppen databas för att ge forskare inom akademien och industrin tillgång till informationen för att kunna utforska det mänskliga proteomet.

Källa: KI

# Effekten av pandemin – dolda sorger och

Effekterna av covid-19-pandemin är tydliga för de familjer som drabbats värst, för våra respektive sjukvårdssystem och för världsekonomin. Särskilt oroande är den ökade sårbarheten hos patienter som lever med en kronisk sjukdom och detta inkluderar också neurologiska tillstånd som Parkinsons sjukdom (PD).

TEXT **RICK C HELMICH AND BASTIAAN BLOEM**

Översättning av Susanna Lindvall

**PD ÄR VANLIGARE** hos äldre och kan medföra påverkan på andningsorganen, vilket återspeglas bland annat i den ökade risken för lunginflammation som finns hos patienter med avancerad PD. Den potentiella effekten av covid-19-infektioner för PD-patienter sträcker sig dock långt utöver dessa direkta hot. Här kommer vi att fokusera på flera mindre synliga - men också potentiellt allvarliga - konsekvenser av covid-19-pandemin för personer som lever med PD och, mer specifikt, på hur förebyggande sociala åtgärder för att mildra risken för att smittas, drastiskt har förändrat sättet att leva för många drabbade. Vi tar också upp hur denna kris redan börjar leda till nya initiativ som erbjuder hjälp och stöd för patienter och deras närmaste.

Patofysiologin hos PD patienter medför en ökad risk för kronisk stress, som kan vara en av flera dolda sorger i covid-19-pandemin. Det är viktigt att inse att ökade nivåer av stress under covid-19-pandemin kan ha såväl kortvariga som långvariga negativa konsekvenser för individer med PD.

För det första kan ökad psykologisk stress tillfälligt förvärra olika motoriska symtom, såsom skakning, fryshet eller dyskinesier, samtidigt som den minskar effekten av dopaminerg mediciner. För det andra kan ökad stress synliggöra ett latent stelhetssyndrom, möjligen genom att utarma kompensationsmekanismer. Detta kan leda till en ökning av antalet nya PD-diagnoser under pandemin. För det tredje har djurförsök visat att långvarig påverkan av kronisk stress kan förvärra graden av dopaminerg cellförlust. Jämförbara studier på mänskliga patienter saknas, så det är för närvarande oklart om kronisk stress faktiskt kan påskynda PD.

**INTRESSANT NOG FINNS** det även faktorer som skyddar mot skadliga effekter av stress. Detta har kallats ”motståndskraft”, det vill säga förmågan att upprätthålla eller snabbt återhämta sin mentala hälsa under och efter tider av motgångar. Motståndskraften är förknippad med personlighets-

drag som optimism, kreativitet och intelligens samt tro på socialt stöd och har koppling till miljön. Den nuvarande krisen erbjuder möjligheter att jämföra dem som klarar sig bäst under den nuvarande situationen med dem som upplever de största svårigheterna, för att se vad som bestämmer dessa skillnader.

Det är också bra att notera tillgången till specifika behandlingar som kan minska stress, till exempel mindfulness-baserade interventioner. Flera nya studier har visat att mindfulness kan minska depression och ångest och till och med förbättra motoriska symtom. Dessa kurser ges vanligtvis i grupp, men de kan också erbjudas via online-plattformar. Sådana webbaserade lösningar kan också tillhandahålla ett sätt att minska den sociala isoleringen, vilket är ännu en dold konsekvens av den pågående pandemin. Barn uppmanas att undvika besök hos sina föräldrar som lever med PD och barnbarn hålls helst borta helt och hållet. Online-lösningar kan också minska känslan av social isolering och ge tröst och hopp för personer som lever med PD som nu är i karantän i sina hem.

**EN ANNAN DOLD**, men potentiellt mycket oroande konsekvens av pandemin, är en markant minskning av fysiska aktiviteter. Många människor är nu i stor utsträckning och ibland helt och hållet fast i sina hem. De kan inte gå ut på en regelbunden promenad, än mindre träffa sin fysioterapeut eller gå i gruppträning. Nyare bevis har visat att fysisk träning kan dämpa klinisk symtomprogression hos PD. Ett exempel är en nyligen genomförd studie, Park-in-Shape-studien, som innebar en jämförelse mellan en hemmabaserad konditionsträning (bestående av 30–45 minuter av stationär cykling på en motionscykel, tre gånger per vecka i 6 månader) med ett aktivt kontrolltillstånd (bestående av 30–45 min sträckning, tre gånger per vecka under 6 månader). En annan studie har visat att mer intensiv träning var förknippad med bättre resultat än måttligt intensiv träning. Det är oklart vilka mekanismer som förklarar dessa kliniska effekter och särskilt om aerob träning potentiellt kan bromsa sjukdomens progression av PD, eller om det bara är en symptomatisk effekt via stimulering av kompensatoriska cerebrala förändringar som balanserar nigrostriatal cellförlust.

Hur som helst kan en förlust av fysisk träning under covid-19-pandemin mycket väl leda till en försämring av motoriska symtom hos PD. Icke-motoriska problem som sömnlöshet eller förstoppning kan också förvärras på grund av brist på fysisk aktivitet. Dessutom kan minskad fysisk träning bidra till ökad psykologisk stress och därigenom förvärra symtomen på PD, som beskrivs ovan. Att främja hemmabaserade och adekvat doserade övningar, som att

# nya möjligheter

cykla på en stationär cykel, är därför viktigare än någonsin tidigare. En positiv konsekvens av den nuvarande krisen har varit uppkomsten av webbaserade övningsinitiativ, till exempel sång, träning eller dansklasser för PD-patienter. Sådana insatser är inte helt nya, men den nuvarande krisen har säkert påskyndat att de har accepterats av stora grupper av patienter och paradoxalt nog gjort tillgången till dessa viktiga insatser mer tillgänglig än någonsin tidigare, särskilt för dem som bor i glest befolkade områden i världen.

**SAMMANTAGET ÄR DET** uppenbart att covid-19-pandemin kommer att få stora konsekvenser för vårt samhälle och vårt sätt att leva och detta inkluderar definitivt människor som lever med PD. Individer med PD riskerar att uppleva de negativa följderna av ökad stress och minskad fysisk träning, både ”dolda sorger” som kan förvärra såväl deras motoriska som icke-motoriska symtom. Men det finns också nya möjligheter. Denna kris kräver snabbt införande av bättre egenhjälpstrategier som kan hjälpa patienter att bättre hantera utmaningarna med social distansering och andra konsekvenser av denna kris. Vi tror att egenhjälpstrategier som minskar stress (till exempel mindfulness), ökar den mentala kapaciteten (till exempel kognitiv beteendeterapi) eller ökar fysisk träning (till exempel hemmabaserade träningsprogram) kommer att spela en ökande roll i behandlingen av PD.

Implementeringen av dessa insatser måste påskyndas under denna kris, och vi börjar se övertygande exempel på detta i många länder, ofta initierade eller med stöd av stora patientföreningar. Dessutom erbjuder denna kris också möjligheter till forskning. covid-19-pandemin är en extern stressfaktor som berör stora grupper av människor under en viss tid. Det ger en unik möjlighet för forskare att testa hur pandemin påverkar förloppet av PD i befintliga patientgrupper, till exempel genom att dra fördel av bärbara sensorer eller biologiska biomarkörer. Det gör det också möjligt för forskare att testa vilka faktorer som skyddar patienter från de skadliga konsekvenserna av denna kris, vilket ökar vår insikt om motståndskraft vid PD. Som sådan, fast skadlig som den nuvarande krisen är, kommer den förhoppningsvis också att ge några långsiktiga positiva resultat för de många människor som lever med PD världen över.

**Källa: Rick C Helmich and Bastiaan Bloem, The Impact of the Covid-19 Pandemic on Parkinson's Disease: Hidden Sorrows and Emerging Opportunities, Journal of Parkinson's Disease, vol. 10, no. 2, pp. 351-354, 2020**

## Råd till sjukvårdspersonal om parkinsonpatienter i akutvård

### Här är råd från specialistläkare till sjukvårdspersonal angående patienter med Parkinsons sjukdom som vårdas för andra sjukdomar på akutvårdsavdelning eller IVA

Det är viktigt att patienter med Parkinsons sjukdom får sina dopaminerga läkemedel administrerade under hela vårdtiden. Levodopa ordinerad flera gånger om dagen är viktig att den administreras i tid.

Utebliven administrering av dopaminerg behandling är förenat med förlängd vårdtid och försämrar kraftigt förutsättningarna för gynnsamt förlopp och återhämtning. Det kan också leda till utsättningsymtom såsom agitation, irritabilitet, nedstämdhet och panikattacker, samt svårartade syndrom med feber, rigiditet, mental påverkan och dysautonomi (som svårartad neuroleptika-syndrom, parkinsonism-hyperpyrexii-syndromet).

Dopaminagonister i tablettform kan omvandlas till motsvarande dos Rotigotin plåster. Se omvandlingstabell till LDE överst i listan av dokument på webben [www.swemodis.se/dokument](http://www.swemodis.se/dokument)

Levodopa i tablettform kan krossas och ges i Nasogastrisk sond.

Detaljerade instruktioner om hur att administrera perorala dopaminerga medel i Nasogastisk- eller PEG sond finns på [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se)

### Vanliga dopaminerga överdoseringssymptom

Hallucinationer, paranoia, chorea, ortostatism, sedering och mani. Kan oftast avhjälpas med reduktion av dopaminerga medel eller andra läkemedel med potential för CNS-bieffekter, exempelvis antikolinerga bieffekter. Praktiska handlingsplaner för akuta tillstånd finns i SWEMODIS riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom: [www.swemodis.se/dokument](http://www.swemodis.se/dokument)

### Läkemedel som är kontraindicerade vid Parkinsons sjukdom:

Antiemetika (läkemedel som förhindrar illamående och kräkning) med dopaminantagonist effekt såsom metoklopramid (Primperan) (domperidon kan användas istället).

Alla former av neuroleptika utom kvetiapin som ordineras i doser 25-50 mg eller clozapin men detta senare är sällan aktuellt i akutskede på grund av biverkningsrisker. (Om ytterligare sedering behövs kan man använda Heminevrin 300-600 mg, eller bensodiazepiner för ångestlindring i palliativ vård där man annars skulle ha givit Haldol.)

TEXT **IOANNA MARKAKI**, överläkare

**ANDERS JOHANSSON**, överläkare

**PER SVENNINGSSON**, överläkare och professor

Centrum för neurologi, Akademiskt Specialistcentrum och Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm



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



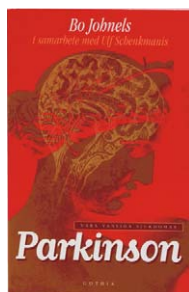
**Bättre liv trots Parkinson**, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



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



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

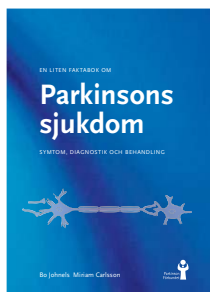


**Parkinson**, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

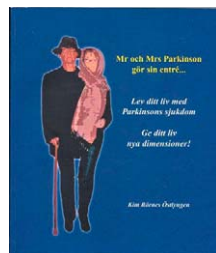


**Parkinson för närstående** För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



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



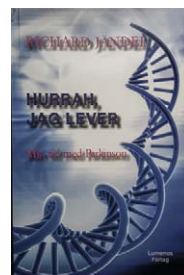
**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom** av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr

**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

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



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



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



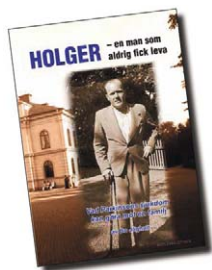
**Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann...** "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt artistnamn. P A Parkinson P A Ydrevelt Pris: 90 kr/styck



**5 x Annika Laack:** Lilla blå, 150 kr  
Min sämre hälft, 150 kr  
Mr P i mina fotspår. Pris 180 kr  
Mr P och jag. Pris 150 kr

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





### Holger – en man som aldrig fick leva

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



### Parkinson med livskvalitet

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



### Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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



### Serveringsbricka

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

### Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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

### Yoga-paket

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



### En dag i taget

av Eva Ejneborn  
De första hundra blogg-inläggen.  
Pris 150 kr



### Gratulationskort /vykort



Strandskata  
21x21 cm  
Pris: 15 kr

## Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

# ”Livet och döden hör ihop” – Eleonor Högström i intervju

**Eleonor Högström, Svenska Parkinsonförbundets ordförande och även distriktssköterska, resonerar kring hur man, som parkinsonsjuk kan förbereda sig inför livets slutskede. Hon berättar om varför hon inte är ”rädd för att dö” – och vikten av att hitta någon att prata med. Detta är en intervju som tidigare publicerats i Parkinson’s Life.**

**Hej Eleonor. Kan du berätta för våra läsare lite om dig själv?**

Jag fick diagnosen Parkinson 2006, när jag var 60 år. Jag är distriktssköterska och har arbetat inom primärvården största delen av mitt yrkesliv.

Att jag hade Parkinson var nog det sista jag kunde tänka mig. När jag gick till min läkare hade jag lite ont i nacken och axlarna och trodde att jag hade suttit och skrivit på datorn för mycket. Jag tänkte att jag skulle få en remiss till en sjukgymnast och med lite ultraljudsbehandling så skulle allt vara bra. Men det blev inte så. Jag remitterades till en neurolog istället, som omedelbart såg att jag hade Parkinsons sjukdom.

**Visste du mycket om Parkinsons innan du fick diagnosen?**

Man skulle tro att jag skulle göra det, eftersom jag arbetat med i huvudsak äldre, som distriktssköterska. Men jag visste väldigt lite. Min bild av en parkinsonsjuk var en person,

som satt uppallad i en rullstol, hängde lite åt sidan, på väg att glida ner på golvet, som dreglade och som knappt var kontaktbar. Det var mycket svårt att tänka: Ska det där bli jag? Det tog lång tid att acceptera att jag hade Parkinsons.

**Hur övervann du den negativa reaktionen du beskriver?**

Det var en ren tillfällighet. Jag råkade få syn på en studiegrupp – Samtalsgrupp för kvinnor med Parkinson. Det talade till mig direkt. ”Det är ju jag?”. Jag gick med i gruppen, som arrangerades av Svenska Parkinsonförbundet. På så sätt kom jag i kontakt med andra i samma situation som jag. Andra som förstod hur det var. Det betydde otroligt mycket för mig och min acceptans för Parkinsons sjukdom. För mig blev det en vändpunkt i livet.

**När började du tänka på förberedelser för livets slutskede och vad fick dig att tänka på det?**

Jag inser att jag börjar bli gammal – och med stigande ålder kan det bli så att man får svårare att kunna ta hand om sig själv.

Jag är inte rädd för att dö, men att inte kunna kommunicera och göra mig förstådd, om jag kommer i den situationen att jag behöver vårdas av någon annan, det är nog det mest skrämmande, som jag föreställer mig vid livets slutskede. Att bli väl omhändertagen av kunniga, lyhörda personer, att

inte ha ont och slippa oro och ångest. Visste jag att slutet såg ut så, då är jag lugn och kan se livets slut an med tillförsikt.

**Känner du att du har någon att prata med om dessa frågor?**

Det är svårt. Jag kan prata med min man till viss del. Men problemet är till exempel om jag har gått och tänkt på något, så när jag väcker frågan har jag redan bearbetat och funderat ett tag, medan det för min mans del är en helt ny fråga. Då är vi inte på samma våglängd.

**Har du och din familj förberett er på något sätt?**

Det enda vi har gjort är att flytta till en bättre bostad. Vi resonerade så att skulle vi flytta så skulle vi göra det medan vi själva kunde bestämma var vi ville bo. Där vi bor nu, är vår sista bostad. Det är perfekt. Lägenheten har extra stort badrum och lite bredare dörrar, så om vi behöver vård i hemmet är det inga problem.

**På vilka andra sätt tror du att personer med Parkinsons kan förbereda sig?**

Det är svårt att ge råd i en sådan fråga. Men generellt tror jag det är bra om man pratar om den dag när livet tar slut, när man är mitt uppe i livet. Livet och döden hör ihop, det vet alla, men vi handlar inte utifrån den insikten.

## FAKTA Livets slut-planering

### Att göra ett testamente

Att göra ett testamente garanterar att dina ägodelar fördelas enligt dina önskemål när du dör. Dokument som finns tillgängliga i pappersaffärer och online, som du själv kan fylla i, kan tillhandahålla en enkel lösning.

### Fullmakt

Att ge en ”fullmakt” till en vän, släk-

ting eller advokat ger dem befogenhet att agera för din räkning om du inte längre kan göra det. Du bör fastställa deras ansvar i ett juridiskt dokument. Du kanske också vill skriva ett ”livstestamente”, som anger dina önskemål, om du i framtiden inte längre kan fatta beslut själv.

### Diskutera dina önskemål

Hjälp nära anhöriga genom att skriva en lista över var de kan hitta viktiga dokument och kommunicera

kring hur du vill begravningen ska arrangeras. På samma sätt är det viktigt att diskutera dina känslor till familj och vänner, bekräfta dina känslor, lösa meningsskiljaktigheter och säga adjö.

### Hitta support

Rådgivare kan vara en användbar resurs och ge konfidentiellt stöd för människor som gör förberedelser för livets slutskede. Andra finner tröst i sina religiösa eller andliga övertygelser och kan välja därför

att prata med en andlig ledare eller präst om sina upplevelser.

**För mer information om Parkinson och förberedelser för livets slutskede, besök EPDA:s webbplats: <https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/late-in-life/preparing-for-end-of-life-practical-advice/>**

Översättning: Susanna Lindvall, vice ordförande EPDA (Europeiska Parkinsonfederationen)

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

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

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

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

**Adress:**

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

[parkinsonforbundet@telia.com](mailto:parkinsonforbundet@telia.com)

[www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se)

# Parkinson Förbundet



**Parkinson Blekinge**

Kerstin Ringberg  
Skolvägen 4  
373 73 Jämsjö  
0704 85 10 73

**Parkinson Dalarna**

Lena Johansson  
Risänget 60  
790 15 Sundborn  
0739-79 06 12

**Parkinson Gotland**

Eva Palmgren  
Snäckgårdsvägen 56 lgh 1202  
621 41 Visby  
0704-97 27 80

**Parkinson Gävleborg**

Hans Kjell  
Strömvägen 13  
825 30 Iggesund  
0703 67 93 33

**Parkinson Halland**

Eva Eliasson  
Sören Falkmansgatan 8  
311 74 Falkenberg  
0702-67 10 02

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**

Marianne Jonson  
Norra Torlandsgatan 17 c  
lgh 1001  
831 47 Östersund  
0730 45 41 08

**Parkinson Jönköping**

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

**Parkinson Kalmar län**

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

**Parkinson Kronoberg**

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

**Parkinson**

**Norra Älvsborg/Bohuslän**  
Conny Kristoffersson  
Snödroppsvägen 69  
468 34 Vargön  
0709-66 56 91

**Parkinson Norrbotten**

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

**Parkinson Skaraborg**

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

**Parkinson Skåne**

Gerard Müller  
Sadelmakarebyn 8 c  
218 40 Bunkeflostrand  
0768-88 95 33

**Parkinson Stockholm**

Barbro Davidson  
Näckrosvägen 35 lgh 1401  
169 37 Solna  
0733 70 95 05

**Parkinson Södra Älvsborg**

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

**Parkinson Sörmland**

Börje Arvidzon  
Brandholmsvägen 1 lgh 1602  
611 68 Nyköping  
0705 89 33 87

**Parkinson Uppland**

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

**Parkinson Värmland**

Ulf Germgård  
Finnbackagatan 6  
654 69 Karlstad  
0703-21 95 84

**Parkinson Västerbotten**

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

**Parkinson Västmanland**

Eva Strandell  
Flygplansgatan 4 C lgh 1001  
723 48 Västerås  
0707 50 02 18

**Parkinson Västra Sverige**

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

**Parkinson Västernorrland**

Roger A Åkerblom  
Havrevägen 9  
873 40 Bollstabruk  
0730 77 58 62

**Parkinson Örebro**

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

**Parkinson Östergötland**

Thomas Berggren  
Ödegårdsgatan 34 lgh 1201  
587 24 Linköping  
0762-97 81 20

**Yngre Parkinson**

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

**Kontaktpersoner:**

Åsa Holmgren  
0703-47 75 85  
[asaholmgren66@gmail.com](mailto:asaholmgren66@gmail.com)

Lena Schalin  
0703-43 33 79  
[midwife\\_lef@hotmail.com](mailto:midwife_lef@hotmail.com)

**STIFTELSEN**

**PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND**

Ordförande Lennart Pettersson  
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

[lennartpettersson1@yahoo.se](mailto:lennartpettersson1@yahoo.se)

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

Swish nr 123 900 79 49

[www.parkinsonfonden.se](http://www.parkinsonfonden.se)

## Parkinsonjournalen 2020

	Materialdag	Utgivning
Nr 3	28 augusti	28 september
Nr 4	10 november	10 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.  
Tidningens format: 220 x 285 mm  
Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om  
Helsida, satsytan: 194 x 258 mm  
Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm, utfallande + 3 mm  
Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

1/1 sida 21 400 kr  
1/2 sida 11 400 kr  
1/4 sida 5 900 kr  
1/8 sida 2 900 kr

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



FOTO: JAN-OLOV WEDIN

Saknar du möjligheten att gå på museum, lyssna på en konsert eller se en konstutställning? Möjligheten finns fortfarande – på ett annat sätt. Här är våra tips från redaktionen på vad du kan uppleva via webben.

# Satsa på nya kulturupplevelser hemma

## Liljevalchs Vårsalong – se årets utställning

Liljevalchs chef Márten Castenfors guidar genom årets konstutställning i en 25 minuter lång film. Vårsalongen är en jurybedömd utställning som är öppen för alla över 18 år att söka till. Ungefär 100 000 besökare brukar komma för att se den varje år i vanliga fall.

[www.liljevalchs.se/om/varsalongen/se-konsten-hemma/](http://www.liljevalchs.se/om/varsalongen/se-konsten-hemma/)



## Livrustkammaren – ta en rundtur genom den kungliga historien

Följ med erfarna museipedagoger på en rundtur genom den kungliga historien via antingen Skype, Facetime eller Teams. Visningarna riktar sig till bokade grupper, äldreboenden och daglig verksamhet.

Du kan också gå runt i museet på egen hand.

<https://livrustkammaren.se/sv/utforska/besok-oss-digitalt>

FOTO: LIVRUSTKAMMAREN



## KonserthusetPlay – lyssna när du vill

Med KonserthusetPlay flyttar Konserthuset Stockholm ut på nätet. KonserthusetPlay innehåller i första hand inspelade konserter med Kungliga Filharmonikerna, men även mycket annat ur ett brett utbud, som jazz, kammarmusik och konserter för barn. KonserthusetPlay är en möjlighet att uppleva musiken när man vill och var man vill. Helt gratis.

[www.konserthuset.se/play/](http://www.konserthuset.se/play/)

## ArkDes – ljud och känslor

Museet för arkitektur och design, ArkDes, har stängt för besökare för tillfället. Följ istället med

på en virtuell visning av nya utställningen ”Konstig känsla känns bra” om ljudfenomenet ASMR. Det är en internetbaserad subkultur som använder känslor för att förmedla tröst och avkoppling, skriver museet. Utställningen presenterar ASMR som ett teknikdrivet hantverk och en ny form av design.

<https://arkdes.se/arkdes-play/virtuellt-vernissage-konstig-kansla-kanns-bra/>



FOTO: ARKDES

## Från Grieg till Lejonkungen – Malmö Opera bjuder på Dagens Sång

Under våren har Malmö Opera bjudit på Dagens Sång. Allt från Solveigs sang av Grieg till Circle of Life från Lejonkungen finns bland det som sänts under tiden som operan varit tvungen att hålla stängt för besökare.

[www.malmoopera.se/dagens-sang](http://www.malmoopera.se/dagens-sang)

FOTO: VISIT SWEDEN

