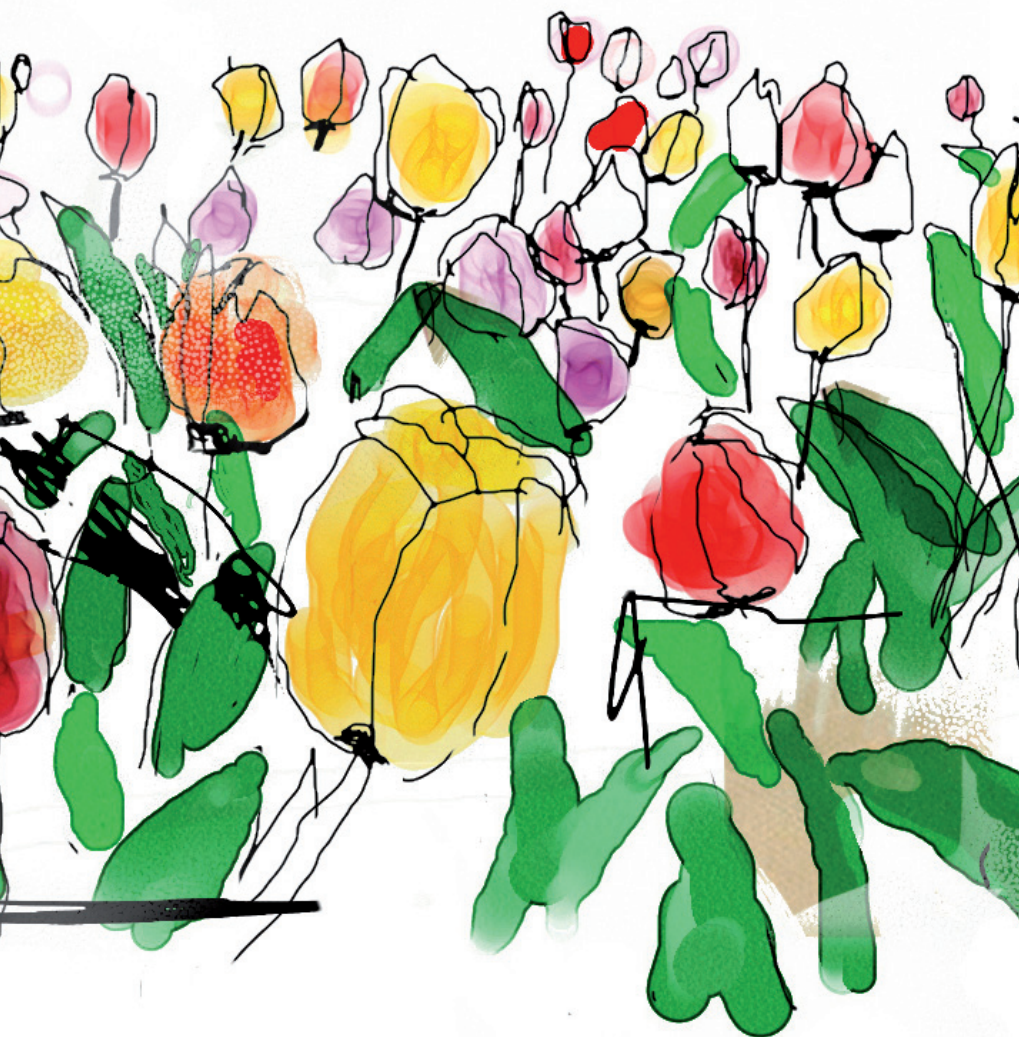


Stenbergs tankar

– erfarenheter av Parkinsons sjukdom



av
Georg Stenberg

Texterna är tidigare publicerade i Parkinsonförbundets
medlemstidning Parkinsonjournalen.

Illustration omslag: Anna Ödlund

ISBN 978-91-639-6489-3

© Parkinsonförbundet 2018

Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom	sid 4
Parkinson för nybörjare, del 1: Vår offer	sid 6
Parkinson för nybörjare, del 2: Sommaren som aldrig säger nej	sid 11
Parkinson för nybörjare, del 3: Höstlöv (Les feuilles mortes)	sid 15
Stress och stresshantering i Parkinsons sjukdom	sid 20
Sanning eller konsekvenser	sid 26
Konsten att abdikera	sid 31
Överrörlighet	sid 36
Du kan inte få samma hjärna två gånger	sid 41
Så var vi då – livet före diagnosen	sid 46

Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom

Jag som har skrivit de följande sidorna heter Georg Stenberg och fick min parkinsonsdiagnos 2004. 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.

Det jag framför allt vill förmedla är en känsla av hopp. Parkinson är en allvarlig sjukdom, det är sant, men man kan leva med den långt bättre än de flesta tror. Det första man bör veta är att sjukdomen inte har drabbat dig nu plötsligt och oförberett – du har haft den redan i 10-20 år när diagnosen ställs. Du har ju kunnat leva med den hittills, så varför inte i fortsättningen också?

Visserligen fortsätter sjukdomsprocessen, men du har nu fått ett vapen i din hand mot den. Du har börjat få behandling, och du ska veta att behandlingen är mycket effektiv under lång tid, kanske upp till tio år, och även efter det, men då får man börja göra kompromisser med de biverkningar som kan uppträda. När behandlingen börjar slipper du sannolikt de flesta av de besvär som fick dig att söka upp sjukvården.

Dina närmaste år kan bli några av dina bästa år. Du har nämligen fått en stor fördel genom att ditt belöningssystem kommer att fungera bättre än det har gjort de senaste åren. Vad det innebär har jag skrivit ganska mycket om på de följande sidorna.

Om du reagerar som jag och de flesta av de medpatienter som jag känner, kommer du att förändras lite i personligheten, bli lite friare, öppnare och mer obekymrad. Men det kommer antagligen inte att hända omedelbart.

Den första reaktionen på sjukdomsbeskedet kan vara stark ångest. Så var det för mig. Min instinktiva reaktion var att

dölja sjukdomen som en skamlig hemlighet. Den riskerade att göra mig hjälplös och värdelös i mina egna ögon.

När jag fick diagnosen var jag professor i psykologi, ett arbete som jag älskade och ville fortsätta med så länge jag kunde. I min forskning hade jag sysslat mycket med neuropsykologi och därmed frågor som hade legat nära Parkinson och andra sjukdomar i nervsystemet. Många har frågat mig om det har varit en fördel för mig att ha lite kunskaper med mig från början. Jag brukade avfärda det med att säga: "Det är inte roligare att bli överkörd för att man är bilmekaniker." Men sedan har jag tänkt efter och funnit att kunskap naturligtvis är viktig och gör det lättare att leva med sjukdomen.

Vändpunkten kom när jag en dag insåg visdomen i talesättet. "If you can't beat them, join them!" Tidigare hade ämnet väckt ångest och jag hade undvikit att läsa eller lyssna på allt som hade med Parkinson att göra. Nu svängde jag 180 grader och började läsa allt jag kom över om sjukdomen.

Och här står jag idag, snart 14 år efter det att vi upptäckte min sjukdom. Mitt liv har fått en del begränsningar, men jag har anpassat mig gradvis, och tänker sällan på att jag är sjuk. Jag har roligt åt samma saker som förr, jag har samma intressen som förr, och när jag ser tillbaka finner jag att många av mina bästa och lyckligaste stunder i livet har kommit under de senaste 14 åren.

Jag har respekt för att sjukdomen kan anta många olika former, och att mina upplevelser inte kan vara representativa för alla. Men för vad det kan vara värt, ger jag er detta lilla häfte, som berättar hur det kan se ut inne i huvet på en gammal gubbe med Parkinson.



Mycket nöje!
Georg Stenberg
December 2017

Parkinson för nybörjare del 1: Våroffer

Kommer du ihåg den dag när du fick diagnosen? Din första dag med Parkinson,... var det inte, nä. Du hade haft honom med dig i kanske 15 år redan då, och du hade förmodligen förändrats under tiden i små, små steg, så att den person du var för 20 år sedan har blivit utbytt bit för bit mot en annan, liksom de flesta celler i din kropp byts ut när deras begränsade livstid är slut.

Du kommer nog ihåg samtalet med läkaren. Han räknade upp symptomen: darrningar, stelhet, långsamhet och dålig balans. Kanske tänkte du att det ändå inte lät så farligt. Du insåg förstås att du aldrig skulle bli fotbollsproffs i Italien eller ballerina på Bolsjojteatern, men om du var 60-70 år vid tillfället hade du nog redan så smått börjat acceptera den tanken. Om du är som folk är mest, reste du dig, tackade och gick hem.

Om du är ovanligt modig och nyfiken, fortsatte du att fråga ut doktorn. "Något mer?", "Ja, sömnstörningar förekommer". "Något mer?", "Ja depressioner är vanliga". Även den mest frågvisse lät sig nog nöja vid den punkten.

Men det fanns mer... Din läkare gjorde inte fel när han inte berättade allt. Sjukdomsförloppet är individuellt, och alla drabbas inte av allt som skulle kunna hända. Det finns en gräns för hur mycket man kan ta till sig i en tugga, och varför skulle man köra ner allt i halsen på dig på en gång.

Men förr eller senare finns det ett behov av att veta mer, och har du läst så här långt, har du nog valt "förr" snarare än "senare". Sanningen är att du förändras i dina känslor, i ditt tänkande, i ditt sätt att uppleva tillvaron – av sjukdomen i sig själv, av medicineringen, och av sjukdomen och medicineringen i kombination. Dopaminen, som sjukdomen berövar oss, är något av det värdefullaste vi har, grunden och förutsättningen för våra mest positiva känslor. Du trodde inte att

dopamin var så värdefullt? Tänk på vad människor missbrukar. Amfetamin, kokain och alkohol verkar alla genom dopaminets mekanismer. Det som folk rånar, rövar, stjälar och slår ihjäl för är förmodligen åtråvärt. Bruk och missbruk söker sig till ställen där det finns något att hämta, liksom återfallsförbrytaren som av den trötte åklagaren fick frågan varför han ständigt rånade banker: "Det är ju där pengarna finns." Och dopamin är hjärnans guldmyntfot, valutan i dess belöningscentrum.

Nu måste vi titta in i din hjärna ett tag. Den består av en äldre del, inbäddad som en knytnäve i en boxhandske, den subkortikala delen av hjärnan, där de basala ganglierna utgör en viktig del. Dess organisation är inte omedelbart uppenbar. Den påminner om antika ruiner som Pompeji eller Forum Romanum, det finns byggnader som är imponerande och viktiga men vi vet inte riktigt för vad. Namngivningen här vittnar om att de upptäcktsresande anatomerna inte hade en aning om vad delarna hade för funktioner: "kärnan som ser ut som en svans", "kärnan som lutar sig mot en annan kärna" och så vidare. I denna del ska vi koncentrera oss på *striatum*, det vill säga *det randiga*, en större del av basala ganglierna.

Ovanför den äldre delen ligger nybygget, mänsklighetens stolthet, cortex. Den framstår som välorganiserad, effektiv och kapabel. Den påminner mer om en modern storstad, hisnande i sin svindlande komplexitet. Här, på undersidan av främre delen, nära mittlinjen, ligger *ventromediala prefrontalcortex* (låt oss lägga bort titlarna och kalla den VMPFC, eller bara VM för den närmaste bekantskapskretsen). Den har till uppgift att hålla kontakten med striatum och fatta beslut på grundval av vad som kommer in.

Förhållandet mellan VM och striatum påminner lite om företagsledning och verkstadsgolv. Striatum har nära kontakt med den dagliga verksamheten och rapporterar om den till VM, minut för minut. VM fattar besluten om handlingslinje grundat på strategiska överväganden.

Låt oss nu leka med fantasin lite och föreställa oss vad som hänt. I den antika stadsdelen finns det en dold skattkammare, där man än i dag förvarar stadens valutareserv: guldackor, mynt, utländsk valuta. Det som hänt oss är att vi har haft tjuvar som har borrar en tunnel in i penningvalven, och i stadig takt, mynt för mynt, tacka för tacka, fört bort halva valutareserven, och svinnet fortsätter. Men det finns också goda nyheter. En del av stöldgodset är återfunnet och kommer att återbördas i en regelbunden ström av värdetransporter.

Skattkammaren motsvaras av ditt belöningscentrum i *ventrala striatum* (nedre delen av det randiga) som ger dig en upplevelse av tillfredsställelse när du har gjort något bra. "Bra" betyder i detta sammanhang inte nödvändigtvis moraliskt rätt eller berömvärt. Det betyder något som naturen gillar, och naturen gillar sådant som ökar dina geners chans till fortlevnad. Den har premierat gener som har varit smärta nog att få värdkroppen att må bra när den gör som genen vill. Och därför mår vi så utomordentligt bra när vi fortplanter oss, för då ger vi generna deras favoritpresent: en ny generation att leva vidare i.

Naturen använder ett värdefullt ämne för att förmedla denna belöning. Ja, just det, dopaminet. Det är detta ämne som får oss att trivas och må bra, över hela skalan från lustfylld njutning till den upphöjda, ädla tillfredsställelsen över att ha handlat riktigt.

Och detta guldstoff hade du en gång gott om. Sedan blev du bestulen, och nu ska du få god tillgång till det igen. Medicineringen återställer din dopaminnivå. Allt detta är dramatiska händelser, som inte passerar obemärkta för dig.

Under åren när du blev bestulen lärde du dig att leva på en knapp budget. Bristen lärde dig snåla med förlustelser. Det var kanske inte så svårt att avstå när allt kommer omkring, för du hade inte så mycket glädje av det som andra gladdes åt. Fester, nöjen, berusning gav dig inte så mycket, och du tyckte andra var ytliga om de satte värde på sådant.

Under hela detta förlopp rapporterade striatum till sin chef, och VM som ännu var frisk och stark, blev din finansminister som planerade och hushållade, oftast med framgång. Hans huvudbudskap var att det inte är lönt att spendera i nuet, när avkastningen är så dålig. Spara och investera för framtiden.

Ditt liv blev plikttroget, flitigt, strävsamt. Du blev kanske Lyckoslantens präktiga Spara, mönstereleven, svärmorsdrömmen, bankens idealkund och arbetsgivarens tåliga arbetsmyra. Denna återhållsamhet har en baksida. En sådan självdisciplin kan man upprätthålla bara bakom en skyddsvall av försiktighet, misstänksamhet och avoghet mot nyheter. Personligheten riskerar att få en anstrykning av karg och strikt dysterhet. Det finns ett antal beskrivningar av "parkinsonpersonligheten" i den vetenskapliga litteraturen från de senaste hundra åren. Redan 1913 iakttog neurologen Carl Camp att personer som fick Parkinsons sjukdom ofta hade en personlighetstyp som han beskrev som "devoted to hard work". Med bister ironi föreslog han att sjukdomen kunde betraktas som "a badge of respectable endeavor" (ungefär: en guldlocka för lång och trogen tjänst). Flera senare studier stödjer detta och beskriver karakteristiska personlighetsdrag såsom flit, inflexibilitet, försiktighet och låg impulsivitet.

Men vi riskerar kanske att överbetona de torra och stela elementen i personligheten om vi bara litar till gamla rapporter. Vi måste ha i minnet att allt från tiden före 1969 handlar om obehandlad Parkinson. Arvid Carlsson upptäckte dopaminets betydelse i hjärnan och L-dopans användbarhet 1958, men det tog ytterligare ett decennium innan George Cotzias hade tagit fram ett säkert sätt att ge det till patienter. Det behandlingsexperiment under 1969 som Oliver Sacks skildrar i boken *Awakenings* (även en framgångsrik film) var ett av de första, låt vara att det gällde en speciell form av Parkinson.

I obehandlad Parkinson går dopaminbristen förstås längre. Numera behandlas i princip alla efter diagnos, kanske med något annat än L-dopa till en början, men i samtliga fall är syftet att ersätta det förlorade dopaminet. Detta utgör ett psykologiskt experiment i gigantisk skala. Vad händer med en människas personlighet när man först har förlorat belöningsfunktionen och sedan får tillbaka den igen?

Vi kan tänka oss det som en ny vår efter den långa vintern. Hur märker du att det blir vår? Ja, inte är det några stora, dramatiska händelser i naturen. Det är sådant som en mildare vind, ett ljummare regn, fågelsång som du inte har hört på länge som kommer från ett träd du inte har tittat åt på länge.

På samma sätt kommer känslor tillbaka diskret och försiktigt, fast de varit försvunna så länge. Du märker det först på känslor i periferin av ditt liv. Plötsligt en dag finner du att du har tårar i ögonen när du ser en film, du får en klump i halsen när någon spelar en sång som betyder något i ditt liv. Du blir lätt rörd, du blir gripen, något inom dig har mjuknat och veknat.

Du är på väg att bli sentimental, hjärtnupen och gråtmild, tycker någon, du är på väg att bli känslig, receptiv och empatisk, tycker andra. Det spelar ingen roll vad vi kallar det, detta är ju bara en början.

Vårtecknen kan vara förebud om att en stor islossning är på väg. Du hör hur det knakar när väldiga ismassor sätter sig i rörelse. När isarna börjar smälta på allvar, kommer en vårflod att skölja fram och dra med sig allt i dess väg.

Detta kommer kanske att bli den största utmaning du har mött i ditt liv. Våren och islossningen kan utgöra ett hot mot allt du sätter mest värde på: äktenskap och familj, jobb och förmögenhet, anseende och självrespekt.

Om du inte har ställts inför vårfloden än, spänn dina krafter och var beredd!

Parkinson för nybörjare, del 2: Sommaren som aldrig säger nej

Du har nog hört att vår sjukdom kan ge depressioner, ja, att till och med att de allra flesta blir deprimerade någon gång under sjukdomsresan. Det låter på något sätt naturligt och självklart att en svår sjukdom kan ge känslor av uppgivenhet, sorg och håglöshet. Det är kanske mindre känt att man kan bli mycket lycklig när man har den här sjukdomen. Lyckan kan bli intensiv och av ett annat slag än man tidigare varit med om i livet. Detta avsnitt ska berätta om lyckan i Parkinson och vad man kan göra åt den. Jo, just det, man måste hantera den för att inte förbrännas och ta skada.

När vi har levt med en brist på lyckotillståndet länge, och sedan får tillgång till det igen, kräver det en omställning. Liksom den uthungrade inte bör kasta i sig ett skrovmål vid första tillfälle som erbjuder sig, bör vi inte ändra vår livsstil för snabbt och tanklöst. Men det kan vara så svårt att stå emot. Allt blir så lätt och lustfyllt; vardagen går som en dans, tankarna flyter utan motstånd.

Men först måste jag säga att några kanske inte alls känner igen sig i detta. Några som själva har Parkinson kanske säger att de aldrig har upplevt något sådant, och de kan ha rätt. Dessa fenomen kanske är begränsade till människor i en viss ålder eller i ett visst sjukdomsstadium. Jag vet faktiskt inte; mycket lite är skrivet om detta. Men jag har talat med många, och de som jag har kommit någorlunda djupt i samtalet med har känt igen fenomenet. Men för de flesta är dessa upplevelser inte närvarande hela tiden, för några är det aktuellt nu, andra kan ha dem bakom sig, åter andra har dem kanske framför sig.

Fenomenet kallas eufori, det vill säga lycka eller välmående. I vetenskapen används ordet ofta med en svag biklang av ogillande. Termen antyder att lyckan är ogrundad, att kän-

lan inte bygger på realiteter, att den saknar de anledningar som normalt skulle göra känslan berättigad.

Men för dig känns den kanske berättigad. Du har vistats många år vid Livets Nordpol, det kalla, glädjelösa islandskap där du genomfrusen har väntat på någon förbättring, en båt vilken som helst, som kan ta dig därifrån. Nu är du faktiskt ombord, och på väg söderut, närmar dig ekvatorn och du ser en ständig sommar av strand, sol och sand, och kanske sång, säng och samba.

Allt omkring oss kan få ett nytt värde. När denna förändring just höll på att ta tag i mig, hände det en gång att jag satt och åt lunch vid samma bord som en kvinnlig kollega. Vi var bittra fiender och hade bråkat om allt som det går att bråka om på en arbetsplats. Om någon hade bett mig beskriva henne en dag tidigare, hade jag nog fått anstränga mig mycket för att hitta något försonande drag. När vi åt, stannade jag plötsligt upp och tittade på henne. Nu fick jag en intensiv upplevelse av hennes goda egenskaper och böjde mig framåt mot henne och sade det till henne, enkelt och uppriktigt.

Två saker var här totalt förändrade hos mig jämfört med tidigare. Det ena var mitt sätt att se. Det fanns en stillhet och lugn koncentration i mitt sinne som man annars i bästa fall kan uppleva inför konstverk, men absolut inte på en bullrig lunchrestaurang tillsammans med sin ärkefiende. Det andra var att jag sade mina få ord ärligt och rättframt. Inget hade egentligen kunnat vara mer främmande för mig som person då. Det naturliga hade ju varit att absolut inte säga ett knyst om något personligt, och om jag hade försökt, hade det låtit nervöst, tveksamt, ironiskt eller sarkastiskt, och vart och ett av dessa tonfall hade fullständigt förstört dagen för oss båda. Hur gick det? Jo, hon blev förbryllad och hennes förvirring växte så att den kvävde den tidigare ilskan mot mig. Och från den stunden ändrades tonen mellan oss, och mycket annat hände, men vi var inte mera fiender.

Ögonblicket när jag såg min kollega på det nya sättet var en stund av stark eufori. Den kom plötsligt och oförklarligt, men den hade vissa element som jag sedan har lärt mig känna igen. Euforin medför oftast att vi finner något gott, vackert, ädelt eller storslaget i naturen eller människorna och tingen omkring oss. Det kan vara förenat med att vi bortser från det fula eller onda som tidigare har hållit oss borta från den/det vi nu närmar oss. Det är svårt att säga om det beror på att vi bara har glömt eller har förstått och förlåtit. Sinnesstillståndet brukar vara förknippat med en mycket stark koncentration av uppmärksamheten, som ger ett slags fokuserat seende.

Det finns mycket som är fantastiskt och underbart i denna nya smekmånad med livet. Det känns som att ständigt vara på semester, glad och obekymrad.

När ska du göra det där jobbet? *Mañana!* Den som har sett Lejonkungen kan lägga till ett sorglöst: *Hakuna matata!*

Det finns också mycket i dessa stämningar som påminner om kreativitet. Alla berättelser om genialt skapande innehåller sådana inspirerade ögonblick, när det invanda ses i en helt ny belysning. Och den nya visionen omsluts av en lugn och klar koncentration som håller kvar den under sin skimrande glaskupa.

Men allt är inte underbart. Det fanns förmodligen en del goda skäl till din gamla invanda värdeskala, realiteter som kan hinna ifatt dig och hugga dig i ryggen. Sådana realiteter kan gälla något så trist som ekonomin. I detta lättsamma och obekymrade tillstånd bör man inte gå och titta i affärer. Ta inte med kreditkorten; surra fast dig vid masten!

En annan realitet är den familj du förmodligen har – eller hade. Vår sjukdom tar kål på många äktenskap. Belastningen på någon som är partner till en av oss är mycket tung. Vi är nyckfulla och lynniga till humöret, eller så ser det åtminstone ut från utsidan. Vår begränsade rörelsefrihet sätter grän-

ser även för vår partner. Och våra hänförande upptäckter av skönhet och charm hos nya människor går ut över den som en gång förde in just dessa värden i våra liv. Så småningom blir vår sjukdom ett hinder i kommunikationen: ett stelt, uttryckslöst ansikte och en svag, tonlös röst är handikapp som ställer stora krav på att du verkligen väljer dina ord väl för att få fram ditt budskap.

Vad är det som ger dig denna våg av extrema känslor? De är en effekt av sjukdomen och medicineringen i förening. Ett belöningscentrum finns i basala ganglierna, som delar ut sina guldstjärnor, när vi har handlat rätt. Men det finns mer finesser än så. Belöningscentrum ger två slags besked. Det ena är den så kallade *toniska signalen*, som ger ett svar på frågan "Hur mår jag?". Den avspeglar direkt nivån av extracellulärt dopamin, det vill säga i huvudsak sådant dopamin som har lämnats kvar av tidigare nervimpulser i mellanrummen mellan nervcellerna. Vad kan naturens mening med denna konstruktion ha varit? Denna nivå ger ett besked om hur aktiviteten under den senaste tiden har varit, ungefär som dagskassan i en butik. Om nivån är hög tyder det normalt på att aktiviteten har varit hög, det vill säga många belöningar har blivit utdelade, och om den är låg, gäller motsatsen.

Nu kommer vår sjukdom och fördärvar alltihop. Den gör nivån låg, därför att den har förstört cellerna som skulle ha levererat dopaminet! Det har inget att göra med hur vi har betett oss, men vi blir ledsna och tror att det är vårt fel, och det är bland annat därför depressioner är så vanliga hos oss. Och så kommer medicinen ovanpå det och gör oss ännu mer förvirrade. För medicinen höjer nivån, ibland till den milda grad att översvämning hotar.

En höjd nivå säger oss att allt står väl till. Härlig är jorden, härlig är Guds himmel! Vi känner en lycka som vi kanske aldrig har känt förut, för medicindosen är oftast lite för hög för denna del av hjärnan, och resultatet kan bli en kraftig

överdos, som överstiger den lyckokänsla som hjärnan kan åstadkomma med naturliga medel.

Växlingen mellan dessa två ytterlighetstillstånd kan ske snabbt, ofta flera gånger på en dag, i en rytm som helt bestäms av kampen mellan sjukdomen och medicinens dopaminersättning. De liknar ett trätande par där den ene försöker fylla badkaret, samtidigt som den andre försöker tömma det. Av alla dessa skäl kan vi ibland kastas omkring som ett fröskal på ett upprört hav. Känslorna rör sig mellan ytterligheterna, och vi kan känna oss utlämnade åt krafter vi inte behärskar.

Du kanske tycker att det låter som beskrivningen av en mardröm? Det gör inte jag. Jag tycker att det gör livet rikare att känna dess hela spännvidd. Om jag hade dött innan jag fick Parkinson hade mitt liv definitivt varit fattigare. Men vi ska inte förneka att dessa känslor kan leda oss in i allvarliga svårigheter, som vi behandlar i nästa avsnitt.

Parkinson för nybörjare, del 3: Höstlöv (Les feuilles mortes)

I det förra avsnittet nämnde jag att översvämningar ivårt belöningscentrum, orsakade av medicineringen, kan ge en känsla av eufori. Det känns underbart, men bör hanteras med en viss försiktighet.

I detta avsnitt ska jag förklara mera i detalj varför man behöver vara försiktig. Till att börja med kan vi konstatera att Naturen inte gav oss ett belöningscentrum för vårt höga nöjes skull. Vårt belöningscentrum har en funktion, liksom axlar, knän, tarmar och allt annat i vår organism. Det fungerar som en inlärningsmaskin, som ska lära oss nya beteenden, i överlevnadens tjänst, noga räknat i genernas överlevnadstjänst.

Att bli lycklig är kanske ett mål för oss, men inte för Naturen. Där är den ett medel för att få oss att göra det vi ska. Det

är naturens påfund för att ständigt dingla en morot framför nosen på oss.

Jag nämnde att det kommer två sorters besked från belöningscentrum. Den första sorten var den *toniska signalen*, som anger grundstämningen. Den andra sorten kallas den *fasiska*, och är mycket mer informationsbärande. Det är den som talar om ifall den handling du just utfört föll väl ut eller ej. Om den toniska signalen liknar den summerade dagskassan i en butik, liknar de fasiska signalerna de enskilda transaktionerna – köp eller sälj – med deras plus eller minus.

De fasiska signalerna är mer finurliga än man kan tro. De talar inte om ifall handlingen du gjorde var bra eller dålig; den talar om ifall den var bättre eller sämre *än förväntat*. För att inse behovet av denna extra komplikation, tänk dig ett mänskligt exempel. Du har rekommenderat något åt en vän, en viss ost eller ett nytt vin, som han blir förtjust i och en trogen konsument av. Antag att du träffar honom varje dag, och att han varje gång framhäver ostens förträfflighet och vinets fullödighet. Ett sådant mönster skulle efter ett par dagar bli besynnerligt, efter en vecka irriterande, och efter en månad olidligt.

Vi har alltså behov av ett system som kan bortse från det redan kända och notera endast avvikelserna. Just dessa egenskaper har vårt belöningssystem. Du kan alltså stå i centrum för jubel och hyllningar och ändå känna ett stygn av besvikelse, därför att hyllningarna var mindre än förväntat. (Jag antar att det är därför operadivor är så noga med att räkna antalet inropningar.) Du kan vara den minste, svagaste och mest utmobbade förstaklassaren på skolgården och ändå, efter bara ett leende från flickan med flätorna, gå hem med en större lycka och svikt i stegen än den romerske kejsare som från sin triumfvagn mottog folkets hyllningar.

Denna finesse i beräkningarna kräver tillgång till en stor databas av tidigare erfarenheter i liknande situationer. Dessa finns av allt att döma lagrade i de basala ganglierna, och vår

sjukdom medför att vi får sämre tillgång till denna dyrköpt lagrade erfarenhet. Dessutom får vi även svårare att lära in nya belöningsmönster.

Hjärnans nervceller kommunicerar via avfyrningsfrekvens. Det betyder att det som ändras är hur nära varandra i tiden impulserna kommer. Det finns en grundfrekvens, och när nervbanan vill signalera en belöning, ökar den takten, så att det kommer fler signaler per tidsenhet. När den vill signalera *utebliven* belöning, minskar den frekvensen. Observera nu hur klokt det var att notera avvikelser från förväntningar. Då kan vi ju lära både av det som går bra och det som går mindre bra.

Tänk dig att du sitter ute i skogen med en djungeltrumma och vill meddela dig med någon som lyssnar långt borta. Ni har kommit överens om att du börjar trumma med en viss grundfrekvens, för att få din vän att börja lyssna och vara beredd. Om du har ett positivt besked att lämna, t.ex. att du har funnit ett ställe med gott jaktbyte, ökar du hastigheten. Om du har ett negativt besked, att du har letat och inte funnit något av värde, minskar du hastigheten.

Så långt är allt gott och väl. Men antag nu att du blir så upphetsad när du finner jaktbytet att du slår grundfrekvensen för snabbt. Då har du inte ork nog att öka, när du ska komma till det positiva beskedet. Skillnaden mellan de två delarna blir för liten, och lyssnaren kan inte höra skillnaden. Då har du inte överfört någon information alls. Antag att du en annan dag letar och letar utan att finna något. Uttröttad slår du dig ner – och slår en alltför långsam grundrytm. När sänkningen sedan ska komma blir den för liten och omärklig för lyssnaren. Åter står lyssnaren tomhänt.

Dopaminbrist och -överflöd har just dessa effekter. Både för lite och för mycket dopamin påverkar grundfrekvensen och hindrar den fasiska informationsöverföringen, och därmed inläringen. Men vad spelar det för roll, tänker du kanske, du är ju gammal och är klar med din skolgång. Tyvärr

har du fel, inlärning pågår ständigt, i alla livets situationer, och om den inte fungerar bra, kan du få betala ett högt pris för det.

Vi står nu i en förvirrande situation där vi får toniska signaler, som ofta rapporterar stark lycka eller olycka, på grund av medicinens kamp med sjukdomen, där den ena fyller på tanken med dopamin och den andra tömmer den, och båda växelvis kan få övertaget. Å andra sidan får vi inga pålitliga fasiska signaler, som skulle kunna tala om för oss varför vi är lyckliga, det vill säga vilka beteenden vi har gjort rätt.

Det är en instabil situation. Människan är en tänkande varelse, som vill veta inte bara hur vi känner oss, utan varför. Så vi sätter ihop en förklaring, som utgår från den bästa gissning vi kan göra. Och den bästa gissningen är förstås att det är något som har gjort oss lyckliga i det förflutna som har gjort oss lyckliga igen.

Gamla favoriter plockas nu fram ur minnet. Alla har vi något som brukar lyfta humöret: mat, alkohol, sex, shopping, spel och spänning... Vi prövar vår hypotes genom att äta, dricka och så vidare och se – hypotesen stämmer! Vi känner oss faktiskt lyckliga.

Här är det dags att avslöja något mycket genant om oss människor. Vi är visserligen mycket ivriga att tänka och framkasta förklaringar, men vi är riktigt dåliga på att pröva dem. Vi letar efter exempel som stöder våra hypoteser, inte efter exempel som skulle kunna kullkasta dem, vilket vore ett mycket effektivare sätt att gå till väga.

Medan vi håller på att testa om mat etc. gör oss lyckliga, håller vi i själva verket på att utveckla ett beroende av vår speciella lyckobringare! Låt oss använda spelberoendet som exempel. De flesta som utvecklar ett spelberoende har haft turen (läs: oturen) att vinna mycket i början. Sekvensen [jag spelar – jag vinner – jag blir lycklig] upprepas ett antal gånger och präglar in det inlärda sambandet. Man prövar inte om man kanske skulle vara lycklig även utan att spela, och får därför inte chansen att upptäcka att lyckokänslan kommer

från medicinen som man tar. Nej, inte ens när sekvensen [jag spelar – jag förlorar – jag blir lycklig] börjar uppträda, anar man oråd. Man kan bära förlusterna i början och spelet ger ju alltid spänning och adrenalinpåslag, även om man förlorar. När sekvensen [jag spelar – jag förlorar – jag blir olycklig] uppträder, är det ofta för sent. Förlusterna ökar med svindlande hastighet. På internets poker- och gambling sajter kan man förlora hundratusentals kronor på en natt.

Det finns en hel familj av beroendeåkommor av den här typen, som går under det gemensamma namnet impuls-kontrollstörningar. De blir ett allt vanligare problem hos oss som har Parkinson. Alla parkinsonmediciner kan bidra till att utveckla dem, men farligast i det avseendet är gruppen dopaminagonister, till vilken Pramipexol (Sifrol), Apomorfin och Requip hör. Deras verkningsätt gör att de starkt bidrar till den toniska signaleringen, men de kan inte delta i den fasiska. Dopaminet (både det kroppsegna och det som uppstår genom omvandling av tillfört L-dopa) uppträder disciplinerat som väldrillade soldater, håller sig i sina kaserner tills de får order att göra en framstöt, drar sig sedan hastigt in i skydd igen och kan därför producera väl synkroniserade fasiska belöningssignaler. Dopaminagonisterna uppträder som friskyttar eller gerillasoldater, de driver fritt omkring i terrängen och attackerar slumpvis en receptor här eller där, på ett helt osynkroniserat sätt och är därmed värdelösa för inlärningssyften.

Lyckan är en välkommen gäst, men tro inte att du kan göra honom till inneboende – då kommer han att äta dig ur huset. Grekernas mytologi berättar om Ikaros. Han lärde sig flyga med hjälp av vingar bestående av fågelfjädrar som han hade fäst vid kroppen med vax. Han lyckades lyfta från marken, han steg och steg. Berusad av framgången märkte han inte att han kom allt närmare solen, och att värmen från solstrålarna smälte vaxet. Fjädrarna lossnade och han störtade till sin död.

Insikten att den lycka vi strävar mot kan utgöra vår under-

gång, om vi kommer för nära den, uttrycks också i Goethes dikt *Selige Sehnsucht*, där en ensam, brinnande stearinlåga i nattens mörker lockar en fjäril med sitt ljus och sin värme:

*Fången, tvingad och berusad
flyger du, mot ljuset vänd,
fjäril, tills du eldomsusad
äntligt är förtärd och bränd.*

Karin Boyes översättning av Goethes *Selige Sehnsucht*

Stress och stresshantering i Parkinsons sjukdom

Med ordet "stress" menar jag i detta sammanhang *upplevd skillnad mellan krav och resurser*. Det ställs dagligen och stundligen krav på oss, inte minst sociala. Ärenden ska uträttas, tider ska passas, ryggar ska dunkas, leenden ska uppfattas och besvaras, menande ögonkast ska registreras, ömtåliga egon ska strykas medhårs.

De *resurser* vi har till förfogande är av allehanda slag, begåvning, charm, erfarenhet, men framför allt tid. Tiden är själva kardinalresursen, som alla har brist på, men som, väl använd, kan kompensera brister i nästan alla de andra.

Varför leder en *skillnad* till stress? Du behöver bara minnas de trummande fingrarna och de halvkvävda suckarna från någon som otåligt väntar på dig. Få saker är så stressande som att med pinsam tydlighet uppleva en (ofta närstående) persons krav, som du med dina bristande resurser inte kan uppfylla. Dina fumliga fingrar finner inte knapphålen, din skakiga arm vill inte hitta in i sin ärm, allt medan taxin står utanför och väntar och vaktmästarna på teatern bereder sig att hålla dörrarna stängda för eftersläntrarna.

Det tyngsta nyckelordet är *"upplevd"*. Det sätter in en förvrängande lins mellan dig och en utomstående betraktare, som kan göra det svårt för er att förstå varandra. Men det öppnar också möjligheter för påverkan och förändring. Du kan minska din stress, även om skillnaden mellan krav och resurser består, genom att ändra din upplevelse av den. Detta är vad kognitiv terapi syftar till.

Stress är en allmänmänsklig företeelse, men några faktorer gör oss parkinsöner¹ mer känsliga för stressen än andra. Jag ska i tur och ordning beröra faktorer som har med resurser att göra, sedan sådana som har med kraven att göra, och sist något om hur man kan förändra upplevelsen.

Jag ska komma med ett chockerande påstående. När du började resan med Parkinson, hade dygnet 24 timmar. Det har det inte längre. Tiden krymper för dig med en hastighet av – låt oss säga – åtta procent om året, vilket ger en halveringstid av tio år (siffrorna är bara avsedda som illustration av principen). Vad jag syftar på är att användbar tid omvandlas till oduglig off-tid, men också att vår långsamma sjukdom gör varje normal handling mer utdragen i tiden. Påklädning, som förr tog tio minuter, tar efter något år tolv minuter. Det är nog för att missa den buss du tidigare med ett urverks precision har klivit på och åkt till jobbet med.

Det finns flera komponenter i vår långsamhet. Den mest uppenbara är vår stelhet och försämrade muskelkontroll, som ger en generell långsamhet i rörelserna, *bradykinesi*.

Men långsamheten gäller inte bara kroppens rörelser, den gäller också i viss mån tankens. Det senare är svårt att acceptera. Att vara "kvick", "fatta snabbt" är mycket uppskattat. Men det finns mer i begreppet intelligens än snabbhet. Det är skillnad mellan att komma fram sent och att aldrig komma fram.

Den långsammaste åkaren i Vasaloppet, han som kommer i mål när det mörknar och funktionärerna har hållt ut blåbärs-

1. Ibland tillgriper jag det praktiska uttrycket "parkinsöner" (vilket självfallet inbegriper parkindöttrarna) och hoppas ingen tar anstöt av det.

soppan och gått hem, är ändå mycket starkare och friskare än den soffpotatis som sitter hemma framför TV:n och ler åt jumboplatsen. Uthållig tankeverksamhet kan uträtta mycket om den får tid på sig, och det finns exempel på framgångsrika tänkare, som till en början ansågs vara tröga, eftersom de absorberade lärostoff långsamt och med en idisslande bearbetning.

Tankens långsamhet kallas av läkarna för *bradyfreni*, en term de gärna använder i journaler och sjukintyg i hopp om att du inte ska förstå det. En anledning till långsamhet i tankeprocesser är svårigheterna i automatisk bearbetning. Många uppgifter som hjärnan ska lösa, kan hanteras långsamt på två vägar. Den ena innebär noggrann och utförlig behandling, enligt alla konstens regler. Den andra innebär att man tar en genväg. På basis av rutin och kännedom om många liknande situationer kan man välja en snabb väg till en provisorisk lösning, en approximation.

Vardagens kognition är full av problem som kan lösas på två sätt. Känner jag den där mannen på bussen? En snabb lösning är "Ja, jag känner igen honom, men kommer inte ihåg varifrån". En stunds eftertanke ger "Det är han som sitter i kassan på ICA." Hur många fåglar finns det i den där flocken? En snabb skattning ger en ungefärlig uppfattning, noggrant räknande ger ett exakt svar. Relevansen för vårt stressproblem är att automatiska svar ofta levereras via basala ganglierna, just den del av hjärnan som är mest utsatt hos oss.

Eftersom den automatiska bearbetningen, "*hurtigrutten*", ofta är stängd för oss, får vi en vana att dirigera all trafik den långsamma vägen. Det ger oss ett rykte om att vara pedantiska och omständliga, men vanligtvis välunderrättade. I vår egen upplevelsevärld får vi många erfarenheter av fenomenet "*esprit de l'escalier*" (snilleblixtar i trappan), det vill säga spirituella, slagfärdiga repliker som vi kommer på alldeles för sent, när alla är på väg hem.

Det finns alltså många orsaker till att tiden, vår kardinalressurs, börjar tryta. Kan vi göra något åt kraven? Vi måste låta omgivningen veta att vår aktionsradie är begränsad, men först och främst måste vi begripa det själva.

En källa till överdrivna krav är dina humörväxlingar. När du har behandlats med L-dopa i ett par år, märker du säkert att ditt humör påverkas av medicineringen. Det går upp och det går ner i ett snabbare tempo än förr. Det går ofta i takt med medicineffekten, så att du blir gladare när du är mest rörlig, och dystrare när du blir stel och seg. Jag kallar detta för humörhissen. Den går hela tiden i trafik upp och ner, faktiskt lika regelbundet som en så kallad paternosterhiss, det vill säga en som kör sina turer oavsett om någon har tryckt på knapparna.

Låt oss befolka huset där hissen finns. De sju dvärgarna bor här. På bottenvåningen finner man Trötter och Butter. De är begivna på dysterhet; de ser ofta allt i svart. De ser inget hopp i framtiden, finner ingen lust i nuet och tyngs av det förflutnas börda ner till marken. Detta är resultatet av en brist på dopamin, vet vi numera. Depression, håglöshet och oförklarlig trötthet är tyvärr vanliga hos oss parkinsöner. Inga avgörande beslut bör tas i denna sinnesstämning.

Mellanvåningen bebos av Blyger, som vill närma sig omgivningen men hålls tillbaka av försiktighet, och Kloker, som är förnuftig och välbalanserad. Här bör besluten fattas, här finns den nyktra balansen och den vidsynta överblicken. Överst står stämningen högt i tak, här bor Glader och To-ker. Här vilar inga ledsamheter. Glada infall haglar, tokroliga och lustiga inpass kommer från alla håll. Svårigheter och begränsningar reduceras till små askhögar. Tankarna flyger så lätt, problemen verkar så bagatellartade.

Men här finns det stora risker. Självförtroendet sväller lätt upp till övermod och dumdristighet. Åtaganden görs, relationer inleds, insatser utlovas, pengar investeras, ofta utan

den ringaste eftertanke. Nästan lika många liv har fördärvats på denna ystra övervåning som nere på den dystra bottenvåningen.

Hur ger det stress? Genom att öka kraven! Du lovar att göra saker i ögonblickets övermod, binder dig i en ny relation driven av yr och galen lust. Utfästelser och löften rinner från din mun som vatten ur en fontän. Du klarar dig från dessa faror genom att följa en enkel regel: **24-timmarsregeln**. Be alltid om betänketid för viktiga beslut, minst ett dygn. Under så lång tid hinner du med säkerhet gå igenom hela kretsloppet minst en gång, vilket innebär att Kloker har hunnit yttra sig. Lyssna på honom!

När resurser ska fördelas till olika krav, ligger det både en svårighet och en möjlighet i *pundandet*. Vad är då pundandet? Termen "att punda" uppfanns av amfetaminmissbrukare i Stockholm på 1950-talet. Den betecknar ett slags hyperfokuserad koncentration på någon monoton aktivitet som inte är intellektuellt krävande.

Att både vi och amfetaminmissbrukare uppvisar detta fenomen beror på att båda grupperna har starkt varierande dopamintillgång och därmed starkt fluktuerande funktionsnivå i basala ganglierna. Just där ligger viktiga funktioner förknippade med vår inre klocka.

Avbrottssignaler alstras med jämna mellanrum i såväl vår egen inre klocka som i datorns klockchip. De säger ungefär: "Stopp, släpp vad ni har för händer! Var det inte något annat ni skulle göra nu?" Om det finns någon sådan annan uppgift registrerad i minnet, övergår aktiviteten till den, annars återvänder man till det man höll på med. Det ställer stora krav på arbetsminnet, som ska lagra allt arbetsmaterial för de olika processer som alternerar. Och arbetsminnet måste också lita till de basala ganglierna, som sköter denna funktion i samarbete med frontalcortex!

Ofta uteblir avbrottssignalerna hos oss parkinsöner, förmodligen på grund av brister i basala ganglierna. Då fortsätter vi

med det vi gjorde tills en ny dag gryr eller andra världsliga ting avbryter oss. Att vara i ett så fokuserat tillstånd kan kännas som en nåd att stilla bedja om, och om man är inne i en vettig syssla, till exempel att mata in siffror i ett kalkylark som del av ett pågående arbete, kan det bli produktivt.

Men chansen är lika stor att det är något tämligen meningslöst som sysselsätter ditt pundande och efteråt får dig att ångra den spillda tiden. Allt som du har försummat under din trans kan komma över dig, missade telefonsamtal, oskrivna brev, ogjorda hemsysslor. De stressar dig då som elaka gengångare.

Åh nej, suckar du, det var halmstrået som knäckte kamelens rygg! Vi har tydligen svårt att skifta spår också, så att vi är tvungna att åka den enkelspåriga järnvägen ända till slutstationen Tröstlösa utan möjlighet att ändra kurs.

Nej, säger jag. Pundandet kan tillåta dig att arbeta under stor koncentration. Det gäller bara att förvalta sitt pund väl.

Sammanfattningsvis kan vi säga, att vi är en grupp som lätt råkar ut för stress. Det beror på att vår sjukdom stjälar våra resurser i en snabbare takt än vi hinner reducera kraven. De basala ganglierna är inte att lita på hos oss. De sköter inte automatiseringen tillräckligt, de skickar inte avbrottssignalerna i tid, och de är lite slarviga med arbetsminnet.

Hur kan vi påverka upplevelsen av detta så att vi slipper känna oss stressade? Genom att inse att vissa av våra resurser är begränsade, men att de i bästa fall kan kompenseras, ersättas eller kringgåas. Vi bör ställa in kraven på oss själva därefter. Välj små, välavgränsade uppgifter! Ha realistiska, verifierbara mål, som du kan pricka av efter hand! Genom att bygga upp kedjor av sådana små mål, kan du komma mycket långt. Strunta i hastigheten! Var stolt över vägen du har tillryggalagt, som den siste Vasaloppsåkaren, snegla inte på tiden det tog!

Och till sist: Var snäll mot dig själv; Du är det bästa du har!

Sanning eller konsekvenser

Säger du alltid sanningen? Till din läkare, din make/maka, till dig själv? Nej, naturligtvis inte, om vi med det menar sanningen, *hela* sanningen och ingenting annat än sanningen. Vi känner inte oss själva så väl att vi skulle kunna, ens om vi skulle vilja. Att få fram sanningen kräver bland annat att man vet vad som är relevant för det man just pratar om, så att man inte drunknar i oväsentligheter.

Vid ett läkarbesök träder två filter i funktion: den ena är din egen uppfattning om vad som är väsentligt och den andra är läkarens. Båda kan blockera mycket som ni kunde eller borde ventilerat. Därför behöver du ibland prata med någon annan, någon som du kan vara hur galen eller dum som helst inför. Du behöver våga komma fram med det som verkar konstigt och kanske besvärande för dig själv.

Men vad är det för sanning som kräver så många bemödanden? Jo, den handlar om vår sjukdom. Delar av den får visserligen all uppmärksamhet den förtjänar. Din läkare försummar säkert inte att iaktta hur du rör dig och talar, och du glömmer säkert inte att berätta om fall och kramper som du har problem med i vardagen.

Men andra förändringar kan pågå i dig utan att du blir helt medveten om dem, eller sätter dem i samband med sjukdomen. Det kan vara mindre förändringar i ditt sätt att uppleva, i ditt sätt att tänka och fatta beslut.

Har du till exempel märkt att du har blivit känslosammare sedan du fick sjukdomen? Blir du lättare rörd och gripen av saker som inte berörde dig så mycket förr: teater och film, högtidliga symbolhandlingar som bröllop och dop, musik som har spelat någon roll i ditt liv, eller till och med nationalsången när en svensk står på prispallen? Får du ofta torka bort tårar innan du går ut från bion?

Om du känner igen några av dessa förändringar hos dig själv, har du tagit upp dem med din läkare? Antagligen inte,

för de verkar ju inte vara direkt störande eller besvärande, och de har inget självklart samband med dina "riktiga" symptom, dina skakningar eller din långsamma gång.

Ännu mindre troligt är det att du ska ödsla den värdefulla tiden hos doktorn med att berätta att du har blivit gladare på sista tiden, ibland oförklarligt uppsluppen och att du har börjat ta lättare på dina ekonomiska bekymmer. Att ens tänka på att besvåra din doktor med något så ovidkommande verkar ju löjligt; det är ju inte ens saker som du vill ändra på.

Förändringarna fortsätter. Du börjar mera sällan neka dig själv sådant som du gillar. Du överraskar din omgivning genom att vara mindre eftertänksam, mindre noggrann än förr. Du som nästan var för pedantisk, kan plötsligt slarva lite, och du blir inte ens så bekymrad när du upptäcker det. Du har kommit bort från vanan att noga tänka igenom alla alternativ innan du gör en investering, till exempel köper en bil. Omgivningen upplever dig som lättsammare, inte så gravallvarlig alltid, ibland pigg på lite bus och skoj.

Du utvecklar intressen och hobbies, som du tidvis går helt upp i. Du börjar samla på något som din omgivning finner lite bisarrt och udda, till exempel medaljer från första världskriget. När du sysslar med din hobby, förlorar du känslan för tid. Avtalade möten och tandläkartider kan missas, därför att du blev helt försjunken i din egen värld.

Inget av detta är något som du finner anledning att ta upp med din läkare. Indirekt kanske det berörs, genom att du i förbigående nämner "lite trassel hemma", vilket i själva verket är familjens reaktion på ditt bisarra samlande och all den tid det tar, och inte minst dina förhastade bilinköp. "Stressigt på jobbet" kan bli den korta fras, som ditt begynnande slarv och arbetsgivarens reaktion döljer sig bakom.

Men det mesta av detta är en del av din sjukdom! Högre centra i hjärnan, fram för allt pannloberna, har börjat mista kontrollen över "känslohjärnan", det limbiska systemet. Det är anledningen till din större känslsamhet, som kan vara på

både gott och ont. Det kan bli till ömtålighet och sentimentalitet, men ur detta kan också springa en ökad empati och känslighet för andras behov.

Din dåliga förmåga att hålla tider beror på att du har förlorat dopaminceller i basala ganglierna, som bland annat har till uppgift att fungera som en inre klocka. Normalt ska den emellanåt ge dig en signal som avbryter din aktivitet och ställer frågan: "Är det verkligen detta jag ska göra, och är det här jag ska vara, just nu?" Men din klocka ringer inte mer.

Ditt gladare humör hänger samman med att behandlingen börjar ge resultat i hjärnans belöningscentrum, som är beroende av dopamin. Din behandling går ju ut på att ersätta det dopamin som din egen kropp inte längre förmår producera. När du har kommit till en viss punkt i behandlingen, särskilt om du får en så kallad dopaminagonist: Sifrol (Pramipexol), Requip (Ropinirol), Neupro (Rotigotin), eller Apomorfin, och har kommit över den första inkörningstiden, som kan vara sex månader eller mer, börjar saker hända i ditt belöningscentrum.

När tillgängligt dopamin ökar, blir du helt enkelt gladare, och glädje och sorg har en stor inverkan på hur du fattar dina beslut. Positiva stämningslägen gör ditt beslutsfattande snabbare och mer lättvindigt, medan negativa känslor gör det långsammare och försiktigare. Det är logiskt, eftersom negativa känslor oftast beror på att du har gjort något fel och alltså behöver tänka om, medan positiva känslor signalerar att du är på rätt väg, och att du inte behöver spilla tid på att tänka ut något nytt.

En stor mängd psykologisk forskning visar just att positiva känslor leder till snabbare och mindre genomtänkta beslut, som ofta grundar sig på ungefärliga gissningar och uppskattningar, snarare än genomtänkta resonemang. Det spelar ingen roll i vanliga fall, eftersom glädjen oftast är en välförtjänt belöning för tidigare, kloka beslut. Men om glädjen är artificiell och skapad av dina mediciner, kan du inte alls

vara säker på att vara på rätt väg. Risken är stor att du fattar mycket dåliga beslut.

Du får allt svårare att kontrollera dina impulser, som ju förmodar dig att göra det som för ögonblicket verkar mest lockande. Du får allt mindre tid och ro att låta eftertanken pröva alternativen, och du börjar känna att Oscar Wilde nog hade rätt när han sade att det enda sättet att bli av med en frestelse är att ge efter för den.

Det hjälper inte att det glada humöret ofta börjar bli ostadigt efter ett tag och avlöses av tungsinne, när dopaminet singlar i takt med att medicinen klingar av. Sådana manodepressiva cykler kan ibland avlösa varandra med en periodlängd av veckor, dagar eller timmar. Okloka, impulsiva beslut fattas ofta i den maniska fasen, och ångras bittert i den depressiva.

Det är i just sådana lägen som du har mest nytta av att diskutera igenom din sjukdom med erfarna och kloka vänner, gärna sådana som har varit med om dessa saker själva. Jag och några andra har haft förmånen att få göra just detta. Vi har bildat gruppen Parkinson Inside Out, som består av forskare och sjukvårdsprofessionella (läkare, logopeder, sjukgymnaster m.fl.) från flera länder, som själva har drabbats av Parkinson och kan se sjukdomen både inifrån och utifrån.

När vi har diskuterat dessa ting, har det framkommit saker som har slagit oss med häpnad. Till exempel rapporterar ALLA att de har fått sämre förmåga att kontrollera sina impulser! Detta har vi suttit och känt var och en för sig, men trott att vi var ensamma om, eftersom den vetenskapliga litteraturen beskriver impulskontrollstörningar som ett relativt ovanligt fenomen.

Vi i gruppen har nästan genomgående egna erfarenheter av de fenomen som har berörts ovan: ökad känslomässighet, ett lyft i stämningsläget en bit in i behandlingen, utveckling av udda intressen som helt kan ta uppmärksamheten i anspråk, minskad noggrannhet och ansvars känsla, labila kän-

lolägen samt ett intuitivt snarare än reflekterande sätt att närma sig tillvaron, som utgör ett avsteg från vårt tidigare sätt att fungera.

Impulserna som är svårare att kontrollera kan gälla allt som är attraktivt i tillvaron: god mat, sex, vackra och dyra ting eller spänning. Kreditkort och oneclick-köp på internet utgör svåra frestelser för den impulsive. Från den nivå som jag hittills beskrivit, kan händelserna accelerera till det som verkligen utgör en *störning* (disorder), det vill säga något som allvarligt inverkar på patientens arbete, ekonomi och sociala liv.

Impulskontrollstörningar av den allvarligaste arten är dessbättre mer sällsynta. Aktuella bedömningar i litteraturen rör sig kring 14 procent av alla medicinerade parkinsonpatienter, med stora variationer beroende på var studien utförts. Olika kulturer verkar ha mycket olika normer för hur mycket man får och kan berätta om besvärande och skamliga beteenden. Överdrivet impulsiva sexuella beteenden, hypersexualitet, varierar i rapporterad frekvens mellan 3 procent och 23 procent, till exempel. Mycket tänkvärd är en schweizisk studie där man frågade både patienten och maken/makan om hypersexualitet. Sådant beteende fanns hos 17 procent av patienterna om man frågade dem själva, men hos 55 procent om man frågade deras makar. Även beträffande mindre kontroversiella frågor, som graden av sysslande med en hobby, fanns det stora skillnader mellan patient och maka.

Man har svårt att komma ifrån intrycket att vi bara ser toppen av ett isberg. Emellanåt ser man eller hör talas om personer som spelat bort hela sin förmögenhet på ett internetkasino, eller som begått brott för att tillgodose sitt spelberoende, och i bakgrunden finns medicinering med dopaminagonist.

Vid sidan av dessa finns antagligen många fall med mindre dramatisk utgång, men samma principiella orsaker. Hur uppstår de extrema formerna av impulskontrollstörning ur de

lindriga? Man erinrar sig uttrycket ”de små stegens tyranni”, som ibland används i politiken. Samhällsförändringar som skulle verka hårresande och väcka unisona rop av avsky om de presenterades i ett enda steg, kan införas om man i tysthet delar upp dem i små steg och genomför dem gradvis. På samma sätt kan vår personlighet förändras på ett genomgripande sätt, om det sker bit för bit under en längre tid. Droppen urholkar stenen, inte genom sin tyngd, utan genom att falla ofta.

Men vi ska inte kasta ut barnet med badvattnet. Dopaminagonisterna är en värdefull grupp av läkemedel, som fyller en del behov som levodopa inte tillgodoser. Vi bör inte glömma att många av förändringarna som medicineringen medförde i grunden var av godo. Den uppmjukning av personligheten som vi såg under de första åren av medicinering hälsades nog med glädje både av den som berördes och hans omgivning.

Det som behövs är en ständigt vaksam uppmärksamhet. All levnadskonst är en balansgång mellan skrämmande ytterligheter. För oss gäller det ännu mer än för andra att vi måste passa på oss själva, och gärna ta vår omgivning till hjälp. Om man ber människor komma med kritik, brukar de inte vara nödbedda. Vi får svälja den eventuella förtreten, och utnyttja hjälpen att finna sanningen om oss själva. Vi bör helt enkelt välja Sanning nu för att slippa katastrofala Konsekvenser senare.

Konsten att abdikera

Till de många svåra plikter en regent har att fullgöra hör uppgiften att avgöra när det är dags att avgå, det vill säga abdikera. Regeringsformen ger ingen ledning för hur ett sådant tillfälle ska väljas eller när det över huvud taget kan komma i fråga. Innehavaren av ämbetet får själv avgöra när och om hans krafter inte räcker till för uppdraget.

Man behöver inte veta mycket om människans psykologi för att inse att med sådana regler blir det inte många abdikationer. Hur många anser eller inser att de inte längre räcker till? Vi har bara haft två abdikationer i svensk historia, en lyckad och en misslyckad. Drottning Christinas abdikation var lyckad i den bemärkelsen att den var frivillig och byggde på hennes uttalade åsikt att hon inte räckte till för uppgiften. (Att hon inte menade vad hon sade var en helt annan sak.) Gustav IV Adolfs abdikation var påtvingad. Då "hela nationen vore försatt i häpnad över rikets olyckliga ställning", bröt sig en grupp på sex officerare in i kungens salong för att gripa honom. Han drog värjan, och efter ett handgemäng flydde han genom en löntrappa. Först på borggården lyckades man brotta ner honom. Han sattes i fängsligt förvar och hade efter fjorton dagar nått fram till åsikten att han ville avsäga sig kronan i förhoppningen att hans son då skulle efterträda honom, men inte ens i detta gjorde man honom till viljes.

Vi är alla kungar eller drottningar över våra kungadömen. De kan vara så stora som en hel arbetsplats, eller så små som förarsätet i din bil, men inom ditt territorium härskar du "av Guds nåde" och med oinskränkt makt. Så har vi vant oss, och så vill vi fortsätta. De angränsande kungadömena: din make/makas, dina grannars och dina kollegors brukar respektera dina territorialgränser, och om det sker mindre gränsskränkningar brukar vi visa att vår beredskap är god genom att snabbt avvisa inkräktaren.

Vår sjukdom ändrar på allt detta. Vi kan så småningom mista förmågan att styra i riket och när efter hand hela omgivningen är "försatt i häpnad över rikets olyckliga ställning" är det ofta för sent. Oförmågan kommer på olika områden och olika snabbt eftersom vår sjukdom varierar så mycket från individ till individ. Men gemensamt för alla är att vi oftast är de sista att upptäcka våra brister.

Vi människor är inte skapta för att ha en perfekt självinsikt. Vi är skapta för att ha självförtroende nog att våga åta oss det som egentligen är för svårt men som vi kan lära oss något av. Därför är vår självbild alltid ett par nummer för stor, så att vi kan växa in i den. Många undersökningar har visat att vi tror oss vara duktigare, intelligentare och mer populära än vi är enligt omgivningen. Över 80 procent tror att de är bättre bilförare än genomsnittet. Bara en grupp har visat sig ha en mer realistisk självbild: de deprimerade!

Man kan alltså inte vänta sig att vi ska ha en helt rättvisande bild av vårt sjukdomstillstånd. Somliga av de svårigheter vi får när sjukdomen sätter in är lätta att upptäcka. Skakningar, långsam, tvekande gång och stel kroppshållning är signaler som alla upptäcker och inte ens vi själva kan förneka. Men inre förändringar i våra förmågor är mycket svårare att se för omvärlden, men i synnerhet för oss själva. Några av hjärnans mest komplicerade funktioner påverkas redan tidigt i sjukdomsförloppet. Exekutiva funktioner kallar man hjärnans arbete med att planera och organisera det som ska göras och sedan se till att det blir gjort, i rätt ordning och i rätt tid. Dessa funktioner styrs av pannloberna, och de är mycket känsliga för nästan allt som kan påverka oss negativt: åldrande, trötthet, stress, alkohol, hjärnskador och sjukdomar av många slag, däribland Parkinson.

Om du fortfarande är yrkesverksam är de exekutivafunktionerna mycket viktiga. När de börjar fallera märker du snart att inte allt står rätt till. Du får svårt för att hålla ordning på dina papper och pärmar, du missar mötestider och deadlines, du känner dig ständigt jäktad, men har ändå svårt att veta vad du ska göra härnäst. Du kommer ofta på att du egentligen har massor av viktiga saker att göra, men att du trots det ägnat de senaste timmarna åt något fullständigt oviktigt. Du har svårt för att sammanfatta för dig själv eller andra vad du har gjort den senaste tiden.

När du märker att det ligger till så här, har din omgivning säkert också märkt det. Då är det klokt att vidta åtgärder. Vilka de ska vara, beror mycket på naturen av ditt arbete, men en koncentration på ett mindre antal arbetsuppgifter kan underlätta, liksom ett samarbete med andra, som kanske kan överta en del av dina uppgifter. Här beror mycket på arbetsgivarens inställning och hjälpsamhet. När alla dessa förändringar måste komma, var en Christina, inte en Gustav Adolf! Medverka, streta inte emot!

På inget annat område verkar detta vara svårare än när det gäller bilkörningen. Körkortet tar vi emot med stolthet när vi får det och vårdar det som en av våra käraste och nödvändigaste ägodelar livet igenom. En symbol för egenvärde och oberoende är det redan för 18-åringen, och nästan ett livsvillkor blir det för den som bor i glesbygd. Mindre ofta tänker vi på att körkortet är ett uttryck för samhällets förtroende, när det lägger ansvaret för ett okänt antal människor liv och hälsa i våra händer.

Det finns många förändringar som kommer i sjukdomens släptåg och som försämrar våra möjligheter att vara goda bilförare. Visuospacial förmåga är den kapacitet vi har att använda synsinnet för att bygga upp en inre bild av världen omkring oss och de objekt som finns där, deras lägen och rörelser.

Om ni har sett Zlatan bakom ryggen klacka bollen till en framrusande medspelare, som skjuter direkt i mål, då har ni sett en visuospacial förmåga i toppklass. Att se saker i ögonvrån, uppfatta avstånd och hastighet och beräkna positioner en bit framåt i tiden är sådant som inte bara en fotbollsspelare utan också en bilförare behöver. I tät trafik måste vi upptäcka andra fordon i tid, bedöma var de kommer att befinna sig om en liten stund och hela tiden manövrera med händer och fötter på ratt, gas och broms för att undvika olyckor. Men vår visuospaciala förmåga försämras av sjukdomen, vilket märks på bilkörningen efter ett tag.

Vi är långsamma i rörelser och reaktioner, och det kan ut-sätta oss själva och andra för stora risker om faror uppkom-mer snabbt och oförutsett. Till det kommer att en del av våra mediciner kan ge en plötsligt påkommande dåsig- het, som kan övergå i sömn med minimal förvarning. Samman- tagna innebär förändringarna att man redan från den dag man fått diagnosen bör vara uppmärksam på sin körförmåga och själv granska den med kritisk blick. Om man vill kan man genomgå körprov. Då forskare har genomfört sådana test- ningar i Norge och England har man funnit att över hälften av parkinsonsjuka bilförare inte klarade provet.

Läkare har en skyldighet att rapportera fall där personer är klart olämpliga att behålla körkortet. Om en patient blir dement, är läkarens beslut lätt att fatta. Men det finns så många som befinner sig i en gråzon, där läkarens känsla nog gör det lättare att fria än att fälla. I just de fallen är det den sjukas skyldighet att visa gott omdöme och begränsa sin bil- körning till de tryggaste väg- och trafikförhållandena eller helt låta bilen stå.

Om en olycka inträffar i trafiken där du är inblandad, kom- mer du att som parkinsonsjuk bilförare kanske bli misstänk- liggjord, även om det inte var ditt fel. Och om det verkligen var ditt fel, kan det bli en tung skuldbörda som ditt inre be- lastas med för all framtid.

Lyssna på dina anhöriga och vänner om de kommenterar- ditt körsätt. När din irritation över deras kritik har gått över, kanske du finner att din ansvarskänsla mot dig själv, dina passagerare och medtrafikanter kräver att du rättar dig ef- ter deras synpunkter, även om det skulle innebära att du får ställa ifrån dig bilen.

Historisk not:

Drottning Christina (1626-1689), abdikerade 1654 Gustav IV Adolf (1778-1837) abdikerade 1809. Båda levde efter abdikationen utom- lands, Christina som (oftast) påvlig favorit i Rom, Gustav Adolf som kringflackande privatperson under namnet överste Gustafsson. Den citerade meningens tillståndet i landet kommer från upprorsledaren, general Adlercreutz.

Överrörlighet

En del av mänskligheten vill bli berömd och komma i centrum för allas intresse. En annan del skyr all uppmärksamhet och vill bara dra sig undan i stillhet. Båda grupperna har svårt att få vad de önskar. Även om de skygga verkar ha den lättare uppgiften, kan faktorer utanför deras kontroll vända strålkastarna mot dem.

Jag har *dyskinesier*¹, som i mitt eget tycke är rätt beskedliga, men som helt klart noteras av andra. De som tydligast lägger märke till dem är barn och hundar. Vuxna vet att dölja sina blickar, men barn kommer troskyldigt fram och frågar varför jag går så konstigt. Små hundar är ofta lättskrämda, känner sig hotade av ett avvikande rörelsemönster och skäller i defensiv ilska. Stora hundar är tryggare, och tittar på mig nyfiket och med världsvant överseende.

Dyskinesier är nästan alltid mindre märkbara för individen själv än för omgivningen. Längre trodde jag själv att jag inte hade några, när de för länge sedan hade noterats av andra. Och för all del, början på överrörligheten kan vara mycket diskret. Det började hos mig med en förstärkning av befintliga gester. Jag har aldrig varit en gestikulerande person, utan har väl på sin höjd lyft en hand från dess slappt hängande utgångsläge till en höjd ungefär lagom för en handskakning och svept den lite i sidled som en hovmästare som diskret visar gästerna till deras bord. Och detta gjorde jag endast när jag hade kommit till en till en särskilt dramatisk kulmen på en berättelse.

Det började ändra sig tidigt i förloppet, snart efter diagnos.

1. Hyperkinesi betyder överdriven rörlighet och används ofta om rörlighetsnivån generellt. Dyskinesi betyder oriktig eller felaktig rörelse och används oftast om en specifik typ av ofrivilliga rörelser, t.ex. huvudvridningar.

Händerna började röra sig mer, utan att jag avsåg eller ens märkte det. Hovmästargesten började svepa över hela horisonten, handlyftningen följde av en omedelbar retur nedåt, och så uppåt igen, så att det liknade vedhuggning.

Människor i min omgivning märkte förändringen, men som så ofta är fallet märkte de den genom dess känslomässiga effekter, utan att de kunde specificera vad intrycket bestod av. "Idag var du så livlig på föreläsningen! Du verkade så engagerad!" Någon sade till mig: "Du talar som en agitator."

En relativt lindrig form av överörlighet brukar infinna sig som nästa stadium. Den har det engelska namnet *akathisia*, som kommer från grekiska och betyder "oförmåga att sitta stilla". Det är en sorts rastlöshet som liknar känslan av "myror i kroppen". Den tvingar fram ständiga, repetitiva rörelser, oftast med händer eller fötter. Detta kan vara mycket irriterande för personer i omgivningen, som försöker koncentrera sig på annat.

Själv har jag en ohejdbar vana att ständigt röra på fötterna när jag står upp. Jag måste flytta kroppstyngden från det ena benet till det andra, annars får jag kramp. Det liknar i någon mån en boxares fotarbete, men är förstås långsammare. Jag har aldrig tänkt på hur det uppfattas av andra, eller att det över huvud taget kan tolkas som ett tecken på ett inre tillstånd förrän jag upplevde följande händelse.

Vid ett tillfälle var jag på Malmö Central och när jag gick förbi deras bekvämlighetsinrättning, kom jag att tänka på Magnus Härenstams kloka levnadsregel för oss gamla gubbar: "Gå aldrig förbi en toalett utan att passa på att använda den" (Lex Härenstam). Det fanns en reception med en lucka där man betalar innan man går in. Jag gick fram till receptionen, ställde mig framför luckan och började leta efter pengar. Mannen i luckan tittade bekymrat på mig uppifrån och ner, lutade sig fram lite och sade förtroligt: "Gå in du bara! Du kan betala efteråt."

Vad beror övererrörlighet på? Den konventionella visdomen pekar på ett enkelt samband: *För lite L-dopa ger för lite rörelse. För mycket L-dopa ger för mycket rörelse.*

Det är sant som en första ansats, men förklarar inte allt. Om man minskar medicineringen med L-dopa, minskar i regel också övererrörligheten. Men det finns två invändningar mot detta sätt att hantera problemet:

(1) vi behöver vår L-dopa, och

(2) den är inte skuld till hela problemet.

Det finns en annan bov i dramat, en mycket oväntad, nämligen hjärnans plasticitet, som ju annars är en av dess bästa egenskaper.

När hjärnan märker att något är på tok, försöker den själv rätta till det. I vårt fall märker den att dopaminbanorna inte fungerar som de ska, och genast går det ut ett bud om att andra får hugga in och hjälpa till.

En del av de neuron som vanligen nyttjar serotonin hör-sammar kallelsen. De gör en behjärtansvärd insats, men utgör förstås utbildad arbetskraft, och medför därmed en säkerhetsrisk.

De basala ganglierna, den del av hjärnan som är vår värst drabbade olycksplats, fungerar i normaltillståndet som ett oerhört intrikat nätverk av centra, som ömsesidigt kontrollerar varandra och håller varandra i schack. Förbindelserna är nästan genomgående inhibitoriska¹ och använder GABA, hjärnans vanligaste inhibitoriska signalsubstans, med dopaminerga celler som en överordnad kontroll. Varför all denna inhibition? Det är ju som om man skulle bygga en bil av enbart bromsar? Svaret är att motorprogrammen finns på annat håll, färdiga att användas. De är som galopphästar som står inlåsta i sina startboxar, frustande och med musklerna spända under huden. När startsignalen äntligen kommer, lyfts grinden upp, och hästarna störtar ut i en stormvind av damm, svett och smattrande hovar.

1. Hindrar aktivitet hos mottagaren.

De basala ganglierna utgör rörelsernas startbox, och det räcker med att en enda knutpunkt vänder sitt Nej till ett Ja för att startgrinden ska gå upp, och en kedja av händelser ska utlösas. Det är denna ständiga beredskap som gör att våra rörelser kan startas och stoppas med så kort varsel.

I allt detta finlir står de hjälpsamma serotonerga neuronerna hjälplösa. De kan inte passas in i det finmaskiga nätverket, utan måste nöja sig med en mer grovhuggen aktion. Det är därför våra rörelser inte kan tajmas så bra, inte avvägas och utföras med precision. Det är därför hovmästargesten inte hejdar sig vid 90 grader utan fortsätter till 180, och riskerar att placera gästerna i garderoben.

Detta yviga, illa avvägda rörelsemönster ser vi särskilt i de så kallade **koreatiska** rörelserna (ordet har med dans att göra: jämför "koreografi"). Vardagliga gester som inte stoppas i tid, riskerar att spränga ramarna för det noggrant avgränsade område som normalsamtalande människor brukar hålla sig inom. De talande märker själva när deras armar eller ben har farit iväg för långt och försöker dölja malören genom att avrunda rörelsen så att det mera liknar en avsiktlig rörelse, till exempel ett danssteg. Två samtalande som båda har koreatiska rörelser kan på avstånd ses vara invecklade i något som liknar tranedans eller tjäderspel.

Vi kan fullborda översikten av dyskinesier med att nämna de mest pinsamma och excentriska rörelserna, de **spasmodiska**. Dessa är skruvande eller vridande rörelser som omfattar hela bålen, inte bara armar och ben. De uppträder typiskt vid en plötsligt inträdande psykisk stress och förenas inte sällan med upplevelser av intensivt obehag.

Själv upplever jag sådana rörelser i situationer där positiva och negativa känslor kan avlösa varandra mycket snabbt och oförutsägbart. Typexemplet är för mig att se en fotbollsmatch där jag är starkt engagerad i åtminstone ett av lagen. En vän till mig som lider av samma åkomma berättade att han hade suttit sönder två korgstolar under fotbolls-EM och

sedan dess är hänvisad till att se på fotboll sittande på en väggfast soffa.

Varför just vridande rörelser? Jag tror de har sitt ursprung i nedärvda skyddsreflexer, som ska hjälpa oss att komma ur ett rovdjurs grepp. Om ni har provat att fånga och hålla fast en katt som hellre vill vara någon annanstans, vet ni vad jag menar. Slitna metaforer berör dessa rörelser: "Ministern slingrade sig vid utfrågningen i riksdagen", "Den åtalade skruvade besvärat på sig när åklagaren lade fram bevisen". Vid plötsligt uppkommande fara utlöses dessa reflexer, ibland helt i onödan, kanske av den välmenande men tafatta kadern av hjälpceller.

Vad kan man göra för att bli kvitt sina dyskinesier om man tycker att de är störande? Som nämnts är den första, självklara åtgärden att reducera L-dopadosen till lägsta nivå som faller inom det terapeutiska fönstret (d.v.s. är tillräcklig för att bekämpa grundsymtomen). Om det inte räcker, finns det andra mediciner att tillgå.

Amantadin inverkar på spridningen av aktivitet till andra cellgrupper än de dopaminberoende. Den påverkar glutamat som är en **excitatorisk** signalsubstans (d.v.s. gaspedal, inte broms), som är mycket rikligt förekommande i cortex. Aktivitet i glutamat-nätverken kan sprida sig med stor lätthet, ungefär som en gräsbrand. Många menar att dyskinesier kan utlösas vid sådana gräsbränder, som dessutom är skadliga för cellerna på lång sikt, eftersom de utsätts för oxidativ stress (förslitningsskador). Amantadin stoppar spridningen genom att tillfälligt proppa igen en receptor (mottagare) av glutamat, som kallas NMDA. Men NMDA-receptorn har en viktig roll i inlärning och minne, så vi vill inte påverka den för mycket.

En annan möjlig väg är att ta fasta på serotoninets roll. SS-Ri-preparat ökar tillgängligheten av serotonin och används ofta mot depressioner. Man har försökt att dämpa överrörligheten med dessa preparat, och har lyckats i djurförsök,

men man har ännu inga definitiva resultat beträffande människan.

Några dyskinesier får vi antagligen vänja oss leva med. Alternativet framgår när man ser i en neurologisk lärobok från 1899 att det då inte fanns något enda känt exempel på att man kunde leva med sjukdomen i tio år eller mer. En sådan betydelse hade alltså L-dopans ankomst på 1960-talet. Hellre lever jag med ett underligt rörelseschema än utan något rörelseschema alls.

Du kan inte få samma hjärna två gånger

Många av de frågor som filosofin i antiken började syssla med är sådana som våra barn ställer till oss: "Var kommer allt ifrån?", "Varför finns vi till?", "Hur kan något vara på ett sätt idag och ett helt annat i morgon?". Nittonhundratalets filosofi avvisade irriterat sådana frågor som missförstånd, fällor eller språkliga irrgångar.

Men frågorna lever kvar. En sådan fråga gäller förändringens problem. Hur kan något bli något annat fast dess delar inte förändras? Eller omvänt: Hur kan något förbli detsamma när alla dess delar förändras? En speciell form av förändringens problem är den som uttrycks i Theseus' paradox. Theseus var en hjälte i grekisk mytologi, som enligt en urgammal legend hämtade kidnappade athenska ungdomar från Kreta och förde hem dem i "ett skepp med trettio åror". Så här återberättar historikern Plutarchos (46-120 e.Kr.) den gamla sagan: "Athenarna bevarade skeppet /.../ på så sätt att de tog bort de gamla plankorna när de började ruttna och ersatte dem med nytt och starkare virke. På så sätt blev detta skepp ett stående exempel bland filosoferna på den logiska frågan om saker som förändras. En skola hävdade att skeppet förblev detsamma, och en annan skola menade att det inte längre var samma skepp".

Thomas Hobbes (på 1600-talet) skärpte frågan genom det ytterligare tankeexperimentet att någon samlade ihop de ursprungliga bräderna och (trots deras dåliga skick) byggde ett skepp med dem. Vilket skulle då vara Theseus' skepp?

För oss aktualiseras frågan av möjligheten att ge radikalt nya behandlingar mot vår egen och andra neurodegenerativa sjukdomar. I det långa loppet räcker det inte att tillföra L-dopa, eftersom celler dör i sådan utsträckning att de återstående till sist inte kan ta hand om det tillförda på ett vettigt sätt. Ända sedan man upptäckte detta, har man sett behovet av fler överlevande celler. Det finns två olika vägar att gå.

Cellräddningen är en strategi där man försöker skydda befintliga celler och få dem att överleva, medan cellersättning innebär att man tillför nya celler som ska ta över de gamlas uppgifter. Vid första anblicken låter cellersättningen både effektivare och grundligare. Varför nöja sig med en halvmesyr, där man försöker hålla de skröpliga överlevarna under armarna, medan de framlever sina återstående dagar, kanske med dödsdomen redan inskriven i sin arvsmassa?

Den djärva idén att så att säga använda athenarnas metod, att byta ut ruttna plankor mot nya, det vill säga tillföra nya celler i stället för de döda, föddes i Lund på 70-talet. Några frågor uppkommer genast. Var ska man få de nya cellerna ifrån, till att börja med? De ska helst vara högt specialiserade, färdigutvecklade och färdigbildade för sin roll. Man försökte först med celler från patienternas egen binjuremärg. De producerar lite dopamin, men mängderna var alldeles för små.

Vid denna punkt började blickarna riktas mot mänskliga foster och embryon. (Ett befruktat ägg är ett embryo tills det är nio veckor gammalt, därefter kallas det foster.)

För behandling av Parkinson har man bestämt sig för att foster som aborteras i ett tidigt skede (vecka tolv) av graviditeten får användas för transplantation av dopaminprodu-

cerande celler. Denna behandling används för närvarande, bland annat för att förfina urvals-, operations- och eftervårdsmetoder för cellersättning. Det står emellertid klart att just denna typ av cellmaterial inte är tillgängligt för ett användande i stor skala. Både tillgång – på grund av minskande antal aborter – och efterfrågan – på grund av etiska överväganden – är krympande.

Därför har man börjat vända blickarna mot embryon. De har visserligen inte färdigutvecklade nervceller, men de har stamceller, som kan bli det. Att få tillgång till befruktade ägg är inte så svårt. Vid in-vitro (provrörs-)befruktningar får man ofta fler än man har användning för. Dessa fryses ner och kan leverera stamceller, som har förmågan att utvecklas till vilken celltyp som helst. Man kan med kemiska medel styra deras utveckling till den celltyp man vill ha. Man gör det genom att slå av och på gener i ett finstämt spel.

Om vi har förhoppningar om att ersätta celler i stor skala, till exempel vid demens, inträder en principiell svårighet. All inläring i hjärnan skrivs in som förbindelser mellan cellerna. Varenda erfarenhet du gör, varje insikt du har fått, varje färdighet du har lärt finns bevarad som förbindelser mellan nervceller. Om cellerna dör, är det inlärd borta för evigt. Nya celler kommer inte med erfarenheterna förinstallerade; du måste lära om allt för att de nya cellerna ska kunna göra samma saker som de gamla.

Detta är elefanten i rummet. Allt det som utgör vårt jag – våra dyrköpta erfarenheter och våra svårvunna insikter – går inte att ersätta med nya celler annat än genom att låta dessa göra om alla erfarenheterna och tillkämpa sig alla insikterna på nytt.

Men om vi tänker oss mindre drastiska ersättningar, till exempel vid Parkinsons sjukdom, finns det en kvarvarande kader av överlevande som håller ställningarna. Om man nu tillför nya celler, måste de nya slussas in i de gamlas arbete. Hur det ska gå till, är svårt att gissa på förhand. Lyckligtvis

har naturen redan gjort experimentet åt oss – nämligen genom tillkomsten av nya celler i hippocampus!

Tvärtemot vad många av oss har fått lära i skolan, bildas det nya nervceller varenda dag i den vuxnes hjärna. Det sker dock bara på två ställen, varav det viktigaste är hippocampus. Vi har två sådana, en på var sida, som sitter innanför tinningarna. Hippocampus är extremt viktigt för minnet, därför att allt som hjärnan anser viktigt nog att komma ihåg passerar igenom och lagras där en viss tid innan de definitivt läggs in i långtidsminnet.

Hur tar nu hippocampus emot den stadiga strömmen av nya celler? Kom ihåg att dessa är specialtillverkade på ort och ställe och därför kan tänkas vara maximalt anpassade för sin uppgift. Ja, man kan ju alltid sysselsätta de nyanlända med att ta emot nya minnen som kommer in – det ger ett välkommet tillskott till arbetsstyrkan. Men hur ska man göra med de minnen som redan finns där?

Här går uppfattningarna isär. Vi ska komma ihåg att minnena är distribuerade, det vill säga fördelade på många ställen. Tänk er detta som ett läktartifo på en fotbollsmatch. Ett tifo är till exempel en bild av Zlatan eller texten "Heja Albanien" på lämpligt språk, uppdelad på tusentals delar eller pixlar, som var och en har tryckts på en bit papp stor som en handduk, och fördelats till de olika läktarplatserna, så att de bildar det avsedda mönstret när var och en håller upp sin pixel samtidigt. När celler dör, degraderas minnet.

När åskådare på läktaren faller bort, försämras bilden, så att vi till sist inte längre kan se att tifot föreställer Zlatan. Det hjälper inte att bara skicka in fler åskådare på läktarna, för om de inte är försedda med rätt pixel kan de inte göra något för att få bilden att klarna.

På samma sätt kan nya celler inte på något omedelbart sätt stärka befintliga minnen. De kan inte bara träda in på en död cells plats och ta över dennes roll. De nyas kontaktytor växer ut från början slumpmässigt och tuktas till att bli

nyttiga genom användning. Denna stärker de ofta använda förbindelserna och sorterar bort de oanvända. Med andra ord krävs det inläring, ofta under lång tid. Det finns ingen garanti för att den ska leda fram till precis samma resultat som den tidigare.

Det är om de nya cellernas roll som meningarna går isär. Alla är överens om att de utgör ett värdefullt tillskott när det gäller att ta hand om nya minnen, men åsikterna skiljer sig åt beträffande nyttan av de nya cellernas insatser för de redan befintliga minnena. Några menar att de har en speciell funktion, om ett antal minnen är lika och svåra att skilja åt.

Om vi återvänder till fotbollsläktaren, kan vi tänka oss en match mellan Portugal och Sverige, där det är paus och ett stort antal åskådare har gått ut för att köpa korv. När man då ska göra tifot, saknas ett antal pixlar, och det går inte att avgöra om bilden föreställer Ronaldo eller Zlatan. Då skulle det vara till hjälp om tifo-skaparna skickade in två nya åskådare med antingen en röd och en grön pixel (för Ronaldo) eller en gul och en blå (för Zlatan). Dessa nya pixel är förvisso inte en del av den ursprungliga bilden, men de hjälper till att hålla bilderna isär. En sådan funktion kallas *pattern separation*, och det finns forskare som menar att hippocampus' nya celler tjänstgör som *pattern separators*. Andra menar att nya celler bara ställer till med förvirring och orsakar glömska av de gamla minnena.

När man nu ska göra transplantationer på parkinsonpatienter, är målet striatum, den viktigaste beståndsdelen av de basala ganglierna, (där vår sjukdom härjar som värst). Även striatum är ett minnesområde, fast av ett lite annat slag än hippocampus. Hur detta ska hantera inskolningen av de nya cellerna återstår att se.

Har vi något budskap att lämna till de grekiska filosoferna? Jag är böjd att hålla med dem som ansåg att Theseus' skepp inte var samma skepp som tidigare – det kan spela en stor roll om man byter ut smådelar mot till synes likvärdiga element. *The devil is in the details.*

I diskussionen mellan filosofskolorna företrädde Herakleitos (400-talet f. Kr.) med eftertryck åsikten att identiteten förändras. Han uttryckte det minnesvärt med aforismen "Du kan inte stiga ner i samma flod två gånger".

Hjärnan kan få nya delar, men den kan inte återställas till ett tidigare skick. Du kan inte få samma hjärna två gånger!

Så var vi då – livet före diagnosen

"Beskedet kom som en blixtnad från en klar himmel", säger några om sin diagnos. Subjektivt må det vara sant, men objektivt kunde inget vara felaktigare. När diagnosen ställs, har förstörelseverket pågått så länge att minst hälften av våra dopaminresurser redan är borta. Denna process har pågått under decennier, och kroppen har, som en tapper alkoholisthustru, kämpat för att bevara fasaden. Den har reparerat, kompenserat och omdisponerat, för att inget ska märkas utåt. Men slutligen är det inte längre möjligt att dölja sanningen. När denna punkt kommer, har man nått "inte början på slutet, men kanske slutet på början", med Winston Churchills minnesvärda ord vid en vändpunkt i kriget.

Själv tillämpar jag en speciell tideräkning. Jag anger årtal f.D. (före diagnos) och e.D. (efter diagnos). Till exempel föddes jag år 56 f.D., vilket är ett annat sätt att säga att jag var 56 år när jag fick diagnosen. För närvarande lever jag i år 13 e.D. Denna tideräkning gör det lättare att jämföra olika sjukdomsförlopp.

I parkinsonlitteraturen talar man nu allt oftare om en prodromfas. Prodrom betyder ungefär "förelöpare". (Ni känner kanske igen "-drom" från ställen som velodrom och hippodrom, där cyklar respektive hästar tar sig fort fram, kanske lika snabbt som en dromedar, som ju är ett kapplöpningdjur.)

Prodromfasen börjar i regel någon gång mellan 20 f.D. och 15 f.D. och tar definitionsvis slut vid diagnosen, år noll.

Under prodromfasen uppträder framför allt icke-motoriska symptom som det blir allt mer angeläget att förstå och känna igen.

De kan i framtiden hjälpa oss att sätta in en behandling på rätt personer i rätt tid. Alla är ju på jakt efter en "disease-modifying treatment", en behandling som på något sätt påverkar sjukdomens annars obönhörliga förlopp: bromsar det, fördröjer det eller försvagar det. Vilken som helst av dessa möjligheter skulle visa att vi närmar oss den heliga Graal, konsten att helt bota och för alltid utrota sjukdomen.

För att utprova sådana behandlingar är de test och bedömningar av sjukdomen som för närvarande används inte tillämpliga. Man kan ju inte bedöma förändringar i motoriska symptom, innan de har börjat uppträda. Vad som krävs är ett prov, en markör – i blod, saliv, beteende eller något annat – som ger utslag på ett mycket tidigt stadium för alla som är på väg att få sjukdomen, och inga andra. När kraven ställs i denna radikala form, inser man nog att de är omöjliga att uppfylla fullständigt. Men man har ett mål att jaga, och senare års forskning börjar få upp vittringen från bytet. I det följande ska vi granska några av de tillgängliga alternativen för sådana markörer.

Drömmar utan frikoppling

Den tydligaste tidiga markören man hittills har funnit är en mycket speciell sömnstörning, RSBD (REM Sleep Behaviour Disorder) som påverkar vad som händer när vi drömmer. Våra drömmar behandlar ofta dramatiska händelseförlopp, men naturen har sett till att vi inte ska skada oss genom att agera ut händelserna. Normalt har vi en kopplingspedal i vårt inre som vi kan trampa ner när vi ska drömma. Den frikopplar drömmarna från muskulaturen, liksom drivaxlarna till hjulen frikopplas från motorn i en bil. Det vill säga, så fungerar människor normalt, men en parkinsonsjuk i pro-

dromfasen mister funktionen hos sin kopplingspedal, och de galna drömmarna kan köra iväg med kroppen på en vansinnesfärd.

Som tur är, brukar vi inte komma så långt. Vi ramlar ur sängen och vaknar, när vi har fäktat med armar och ben en stund. Men det kan hända att den som drömmer att han är Björn Borg kan landa sin dubbelfattade backhand i ansiktet på sin sovande partner, som inte tvekar att deklarerar "game, set och match" och utvisa drömmaren ur den gemensamma sängkammaren, kanske med oöverskådliga följder för relationen.

RSBD är en mycket nyttig markör, om den mäts med så kallad polysomnografi, vilken innebär att man under natten registrerar hjärnaktivitet, andning, hjärtfrekvens, kropps rörelser med mera med elektroder på lämpliga ställen. RSBD verifierad på detta sätt förekommer hos mindre än en procent av normalbefolkningen, men hos 40-80 procent av personer som med tiden kommer att utveckla neurodegenerativ sjukdom, särskilt Parkinson. På flera håll håller man nu på med att följa riskgrupper med RSBD för att se om de utvecklar Parkinson om 5, 10, 15 eller 20 år. Dessa riskgrupper kan också ge ett kriterium, om än ofullkomligt, för att utvärdera andra tidiga markörer.

Försämrat luktsinne

Dofter är mäktiga stimuli, som kan frammana minnen och väcka känslor som vi inte visste att vi hade. Förlust av luktsinnet suddar ut delar av vårt förflutna och gör stora sjuk av våra känslor otillgängliga. Förlusten behöver inte vara fullständig och sker i regel gradvis, inte momentant.

Min egen förlust av luktsinnet skedde under ett par år, där jag märkte att registret blev mindre, att de svaga dofterna blev omärkliga, och bara de starkaste kunde tränga fram till medvetandet. För att klamra mig fast vid dessa rester bru-

kade jag ta alla chanser att uppleva dem. Dessa luktövningar förlade jag till parfymavdelningen i det stora varuhuset. Det låg alltid ett tätt moln av kvardröjande provdofter i luften där; lätta och ljusa blomdofter, tung och dov mysk, förförliska feromoner och mättade dofter från övermogna frukter i den tropiska natten. Allt detta insöp jag med en blandning av vemod och desperation, som en flykting, när han vänder sig om och kastar en sista blick på sitt hemland, innan han passerar gränsen.

Hel eller delvis förlust av luktsinnet är vanlig bland parkinsonsjuka (mer än 60 procent) men förekommer också i andra grupper, framför allt äldre. Den tidiga debutåldern för detta fenomen bland parkinsonsjuka anses bero på att en vanlig angreppsväg för sjukdomen går via nässlemhinnan.

Förstoppning

Förstoppning är en av de många effekter vår sjukdom kan ha på så kallade autonoma funktioner. Att just denna är så tidig, beror antagligen på att mag-tarmkanalen är en av sjukdomens första angreppsvägar. Förstoppningen får ofta bildandet av hemorrojder kring ändtarmsöppningen som en tråkig bieffekt. Dessa är ofta smärtsamma, men ytterst få vill tala om för omgivningen att de har svåra smärtor just där. Lidandet blir dubbelt genom att det inte kan delas med andra; man kan inte ens få lindring genom att be sin käresta blåsa på det onda.

Depression

Depression är så vanlig att de flesta med Parkinson har drabbats någon gång, under kortare eller längre perioder. Men det är ofta svårt att minnas när depressionsepisoderna inträffade eller hur länge de varade. Minnet lagrar inte tidens gång, det lagrar händelserna som inträffar i vårt liv. Om vi reser en vecka till vår favoritstad får vi många intryck och hän-

delser, och dessa tar sedan upp en stor plats i minnet, med rika förgreningar. Om vi är handlingsförlamade, håglösa och apatiska produceras inga händelser och en lång period av sådan inaktivitet kollapsar till en liten fläck i minnet.

Depressioner efter diagnos kan bero på ångest inför sjukdomen, apati och trötthet som sjukdomen orsakar och mycket annat. Depression före diagnosen kan vara av ett annat slag; den kan bero på att dopaminbristen har drabbat belöningscentrum, och att man då alltför sällan får uppleva glädje och tilfredsställelse.

And the winner is...

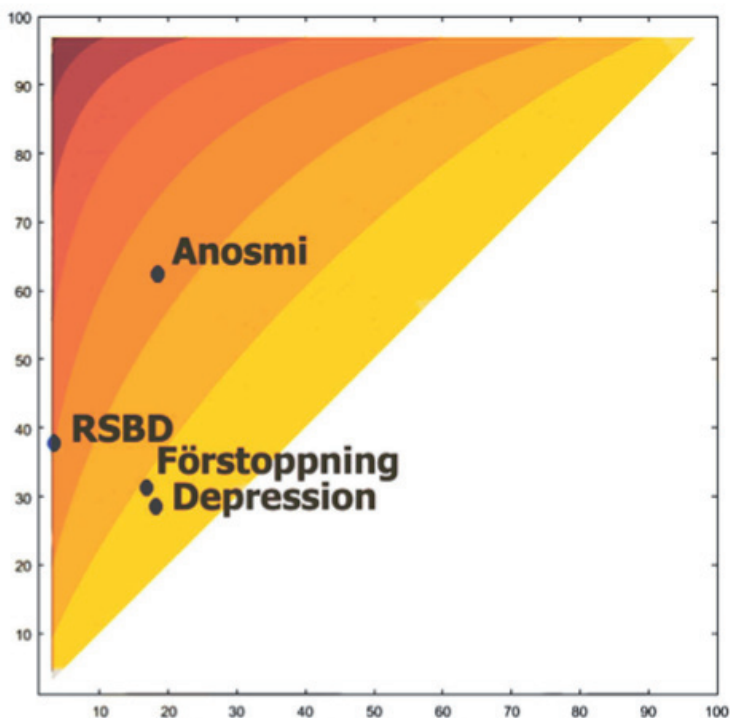
Om man ska jämföra olika markörer, måste man ta hänsyn till tre faktorer:

1. Sensitivitet, det vill säga förmågan att få med alla som man vill hitta, nämligen de som kommer att utveckla Parkinson. Av de fyra markörer vi har granskat, är luktsinnesförlusten bäst i detta avseende. Hela 64 procent av de blivande patienterna får tydliga försämringar av luktsinnet, medan RSBD (sömnstörningen) drabbar bara drygt 40 procent.

2. Specificitet, vilket innebär förmågan att gallra bort dem som inte har eller kommer att få sjukdomen. Här måste man följa upp under lång tid för att vara säker. Överlägset bäst specificitet har RSBD, eftersom mindre än en procent har denna markör bland den friska befolkningen.

3. Ledtid, vilket innebär hur tidigt markören ger utslag. Här är nog anosmin bäst, eftersom luktförlusten ofta kommer omkring 20 f.D. eller ännu tidigare. Ofta kommer man i situationer där man måste väga samman åtminstone de två första kriterierna till ett enda mått. Ett sådant är d' (d-prim), som markeras i figur 1, av färgen. Ju mörkare färg, desto bättre. Helst vill vi hamna uppe i det övre vänstra hörnet, där andelen korrekt identifierade är 100 procent (sensitiviteten, som markeras på y-axeln, är 100 procent). Och specificiteten är också 100 procent, eftersom proportionen falska alarm är noll (på x-axeln).

Om vi beräknar d' för våra fyra markörer, finner vi att RSBD är en klar vinnare med 2.45, medan anosmin kommer på andra plats med 1.35. Förstoppning och depression är klart underlägsna, med 0.58 respektive 0.43.



Figur 1. Jämförelse av olika markörer

Anosmi: förlust av luktsinne

RSBD: REM Sleep Behaviour Disorder, sömnstörningar

På den lodräta axeln anges hur stor proportion, i procent, av den grupp man söker, de framtida parkinsonsjuka, som markören ger positivt utslag för.

På den vågräta axeln anges hur stor proportion, i procent, av den grupp man vill gallra bort, de nu och i framtiden friska, som markören ger positivt utslag för.

Så var vi då

Alla dessa markörer kan beröra vår egen personliga historia, som vi kanske omtolkar eller bättre förstår när vi nu känner till sjukdomen vi bar på utan att veta om det. Den kan kanske förklara händelser i vårt förflutna, omfördela skuldbördor och i bästa fall försona oss med vårt öde.

För den som vill känna lite nostalgi: Låt någon musiktjänst ta fram Barbra Streisand och "The way we were", lyssna, slut ögonen och tänk tillbaka till ditt år 20 f.D.

Låt minnena komma:

*Memories ...
may be beautiful, and yet,
What's too painful to remember
we simply choose to forget ...
The way we were ...*

*Minnen ...
får sin skönhet över tid
det vi plågas av att minnas
kan mera tid slipa bort...
Så var vi då ...*