**TEMA** 10 sidor icke-motoriska symtom

**KRÖNIKA** ”Vad vet folk om Parkinson?”

*Jag kunde föreställa mig tidningsrubriker om olika tokigheter som medicinen kunde medverka till.*

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 4/2025 Årgång 32
Ett magasin från Parkinsonförbundet

# Parkinson JOURNALEN



**AKTUELLT**
Hälften av partierna i riksdagen svarade på förbundets enkät

**TEMA**
Icke-motoriska symtom som påverkar vardagen

**FORSKNING**
Genterapin gör stora framsteg

## JEANETTE JOHANSSON OCH DAVID LÖHR ÄR ETT PAR

# Parkinson förde dem samman

# Jag kunde se stora rubriker framför mig

När jag fick mina första symtom på Parkinsons sjukdom, skakningar och stelhet, hade jag bara en vag bild av vad det var för sjukdom. Skakningar kände jag till så klart, även stelhet och minskad ansiktsmimik var något som jag hade noterat när Muhammad Ali tände elden vid OS i Atlanta 1996. Men de så kallade icke-motoriska symtomen och besvären var mer eller mindre okända för mig. Att min tröga mage som orsakade sömnlösa nätter var ett tidigt symtom på Parkinsons sjukdom hade jag ingen aning om.

Jag fick min diagnos 2017 och ett recept på dopaminagonisten Pramipexol, samt rådet att besöka en fysioterapeut för tips på träning. Dessutom skickade läkaren ett brev hem till mig med information om läkemedelsbiverkningar och risken för att bli sexuellt utåtagerande eller spelberoende. I brevet uppmanades jag att informera min familj och vänner om risken för impulskontrollstörningar.



Eva-Lena Jansson.
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

**VID TIDPUNKTEN FÖR** diagnosen var jag riksdagsledamot och kunde företräda mig TIDNINGSRUBRIKER om olika tokigheter som medicinen kunde medverka till. Det skrämde mig så klart, och därför valde jag att trappa upp medicinen långsamt, på tre månader i stället för tre veckor. Detta för att kunna observera mitt beteende, eventuella förändringar och ta till åtgärder om jag skulle drabbas. Men det var lugnt. Åtminstone i två och ett halvt år, för sedan kom Madopark in i mitt liv. Jag började handla på loppmarknader och second hand. Jag såg fina saker överallt, och tyckte nog att allt jag köpte var otroliga fynd. Så här i backspegeln, kan jag se ett närmast maniskt beteende som så småningom sakta trappades ned.

Betyder det att jag har slutat handla? Nej, inte alls. Men i dag är det betydligt mer genomtänkta inköp och inte i den omfattningen som det var 2020–21.

**NÄR DET KOMMER** till olika icke-motoriska symtom har jag ett luktsinne som kommer och går. Mina tidigare problem med sömn är för tillfället lösta tack vare rätt medicinering, men precis som många andra drabbas jag då och då av oförklarlig smärta. Det icke-motoriska symtomet som har påverkat mig mest, förutom trög mage, är nog den stresskänslighet som jag upplever i dag. Från att ha sprungit till bussen, är jag numera ute i god tid oavsett om jag ska ut och resa eller delta på ett möte.

Nu är det så att alla som har Parkinsons sjukdom påverkas olika, och det är få personer som får alla icke-motoriska symtom. Vi är olika och det innebär att våra symtom, motoriska som icke-motoriska, kan skilja sig från person till person.

Därför är det viktigt är att inte bara vi med Parkinsons sjukdom känner till dessa symtom. Våra nära och kära behöver också ha kunskap om sjukdomen, men också eventuella biverkningar från olika läkemedel som kan påverka oss både fysiskt och psykiskt.

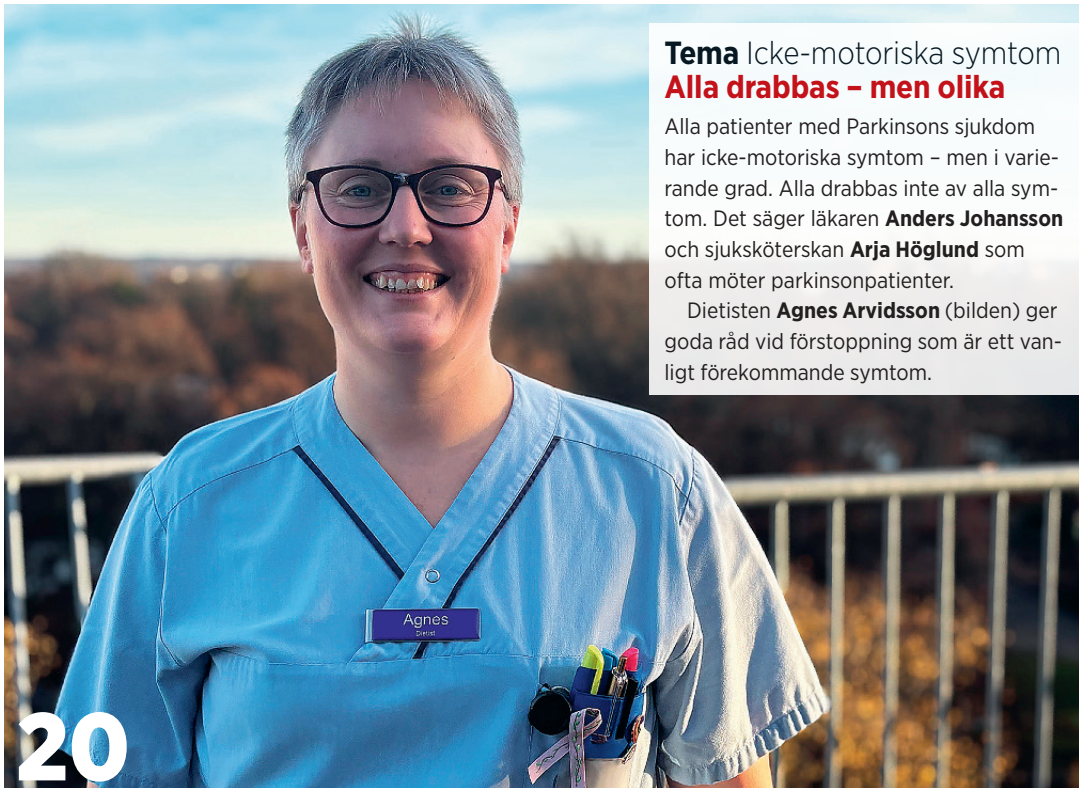
Eva-Lena Jansson

## Ett stort och varmt tack till Susanna!

**Susanna Lindvall**, tidigare ordförande för Parkinsonförbundet och Parkinsonfonden, har under många år skrivit artiklar i Parkinsonjournalen och intervjuat forskare. Något som bidraget till att läsarna kunnat ta del av viktig forskning och lära känna personer som har valt att ägna sig åt att försöka lösa gåtan med Parkinsons sjukdom. Jag vill därför rikta ett stort och varmt tack till Susanna som nu meddelat att hon skrivit sin sista artikel i Parkinsonjournalen.

# INNEHÅLL #4/2025

FOTO: PRIVAT




20

**Tema** Icke-motoriska symtom

## Alla drabbas – men olika

Alla patienter med Parkinsons sjukdom har icke-motoriska symtom – men i varierande grad. Alla drabbas inte av alla symtom. Det säger läkaren **Anders Johansson** och sjuksköterskan **Arja Höglund** som ofta möter parkinsonpatienter.

Dietisten **Agnes Arvidsson** (bilden) ger goda råd vid förstoppning som är ett vanligt förekommande symtom.

FOTO: MARTIN SKOOG



6 **Chaplins sista dans**: Roger Westberg har satt upp ”Chaplins sista dans”. När Roger fick parkinsondiagnosen bestämde han sig för att ta in beskedet i förställningen så nu handlar pjäsen både om Chaplin och Roger själv.

*»Alla hoppade en meter upp i luften. Alla utom mina väninnor som lugnt mumsade vidare. Jag var mäkta imponerad över deras coola attityd, ingenting kunde få dem att tappa ansiktet.»*

Läs **Annika Laacks** krönika på sidan 19




**4 Aktuellt**
**4:** Hälften av riksdagspartierna svarade på förbundets enkät
**6:** Chaplins sista dans
**7:** Ministern i Västernorrland

**8 Fyra frågor**
...till **Jan Andersson**.



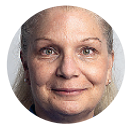
**9 Kryss**
Koppla av med vårt vinterkryss!

**10 Porträttet**
**Jeanette Johansson** och **David Löhr** blev ett par – tack vare Parkinsons sjukdom.

**14 Parkinsonfonden**
**Erika Franzén**, forskare och dietist vid Karolinska institutet, vill få fler i rörelse.



**16 Forskaren**
Logopeden **Jenny Tegnevi** forskar om expiratorisk muskelstyrketräning.



**19 Krönika**
**Annika Laack:** ”Vad vet gemene man om Parkinsons sjukdom?”

**20 Tema**
Tio sidor om icke-motoriska symtom.

**30 Forskning**
**Ny forskning:** Viktiga framsteg inom genterapin.

**Dessutom**
**32** Butiken: Justerbart hopprep
**33** Krysslösning
**34** Från Parkinsonförbundet
**35** Kontaktuppgifter



**Parkinsonjournalen**

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 6 400 exemplar. Tidningen kommer ut i mars, juni, september och december.


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


**Utebliven tidning eller fel adress** – ring till registeransvarige: 08-666 20 70.
**Omslagsfoto:** Privat

Parkinson förbundet

**Parkinsonförbundet**
c/o Ioffice
Drottninggatan 33
111 51 Stockholm
**Ansvarig utgivare**
Eva-Lena Jansson
08-666 20 70
**Redaktörer**
Anna Wedin
Anders Gustafson

**Redaktionskommitté**
Eva-Lena Jansson
Jenny Lundström
Anna Wedin
Janos Dios
Lennart Moberg
Caroline Rowland
**Formgivning och layout**
Anders Gustafson, Editor Publishing

**Annonser**
Rabalder Media
08-501 194 96
**Tryck**
Ljungbergs tryckeri
Klippan 2025
**ISSN**
1104-2435
Tryckt på miljögodkänt papper

**Redaktör:** Anna Wedin
anna.wedin@parkinsonforbundet.se

Missa inte! Senaste nytt på **parkinsonforbundet.se**

# Hälften av partierna

**I samband med Almedalsveckan fick riksdagspartierna ta del av ett dokument där vi från Parkinsonförbundet redovisar hur den ojämlika vården påverkar personer med Parkinsons sjukdom. Dessutom överlämnades dokumentet också till ordförande och vice ordförande i SKR:s sjukvårdsdelegation. I dokumentet ställdes följande frågor:**

**ENKÄT.** Dokumentet från Parkinsonförbundet har skickats till riksdagsledamöter i Socialutskottet, och en extra påminnelse har skickats till gruppledarna i de partier som inte svarat.

Sverigedemokraterna, Moderaterna, Vänsterpartiet och Miljöpartiet svarade inte.

Dessa partier i riksdagen kom in med följande svar:



**Christian Carlsson.**
FOTO: RIKSDAGEN

**Christian Carlsson, Kristdemokraterna, ordförande i Socialutskottet:**

1) I dag är det huvudsakligen landets självstyrande regioner som bär ansvaret för sjukvården. Regeringen står för en del av finansieringen trots att regionerna har egen beskattningsrätt och försöker styra genom överenskommelser med regionerna om statsbidrag för sjukvården.

Regionerna håller inte alltid vad man lovat, människor erbjuds inte en jämlik vård och regionerna klarar inte heller sitt grundläggande uppdrag att erbjuda människor vård i tid.

Kristdemokraterna vill därför avskaffa dagens regioner och låta staten ta över ansvaret. **Staten borde få det fulla ansvaret för sjukvården så att vården kan bli mer jämlik sett över landet.**

2) Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer till hälso- och sjukvården. Dessa hjälper beslutsfattare att satsa på de undersökningar och behandlingar som ger mest nytta. Kunskapsstyrningen av svensk sjukvård är dessvärre spretig eftersom Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har sin egen kunskapsstyrning. Det slutar alltför ofta med att regionerna gör som de själva vill och detta med hänvisning till att de är självstyrande.

3) Vården ska ges utifrån behov och enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är inte upp till politiken att besluta över vilka metoder som professionen ska använda sig av i enskilda fall. Det är däremot viktigt att vi har ett regelverk som skapar förutsättningar för ett tidigare införande av nya behandlingsmetoder och att vårdpersonalen för att kunna ta till sig av nationella riktlinjer och aktuell kunskap på området.

**Lina Nordqvist, gruppledare Liberalerna, ledamot i Socialutskottet:**

1) Regionerna har det huvudsakliga och formella ansvaret för sjukvården, men Liberalerna anser att staten behöver ta ett större ansvar för att garantera att vården verkligen blir jämlik – oavsett var i landet vi bor.



**Lina Nordqvist.**
FOTO: RIKSDAGEN

2) Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomar och behandlingsmetoder är inte rättsligt bindande, utan handlar om att stötta de som organiserar resurserna i hälso- och sjukvården. Potentiella avvikelser från riktlinjerna kan bero på resurs- och kompetensbrist inom regionerna, eller att det finns vissa organisatoriska skillnader. Liberalerna vill att staten ska ta ett samlat ansvar för att riktlinjerna faktiskt följs, i hela landet och för alla som behöver vård.

3) Sjukvården ska vara jämlik och evidensbaserad. Patientens rätt till information och självbestämmande är avgörande för god vård och hälsa. Liberalerna vill stärka patientmakten och ge staten ett större ansvar för uppföljning och kvalitetskontroll. Nationella riktlinjer, inklusive läkemedelsriktlinjer, ska vara styrande för vården i landet: Vi vill avskaffa postkodlotteriet i vården.

**Fredrik Lundh Sammeli, Socialdemokraterna, vice ordförande Socialutskottet:**



**Fredrik Lundh Sammeli.**
FOTO: RIKSDAGEN

1) Det är ett gemensamt ansvar, där riksdag, regering, myndigheter och regioner har olika roller. Det handlar om allt från att stifta de lagar som krävs för en jämlik sjukvård, till att utfärda riktlinjer för olika typer av sjukvård. För att bygga en jämlik sjukvård krävs också en långsiktigt hållbar finansiering. Socialdemokraterna vill att regionerna ska ha en tryggad grundfinansiering över tid. Därför vill vi att de generella och riktade statsbidragen ska värdesäkras, det vill säga indexeras och därmed räknas upp med inflationen.

2) Det är självklart viktigt att regionerna följer de regler och riktlinjer som finns. Förklaringar till eventuella avvikelser är regionerna bättre lämpade att svara på.

3) Exakt vilka behandlingsmetoder som ska användas bör avgöras av läkare och andra som har den utbildning och erfarenhet som krävs för den typen av beslut. Politikens roll är bland annat att se till att det finns tillräckliga resurser. Därför har vi bland annat föreslagit att statsbidragen till regionerna ska värdesäkras, så att sjukvår-

*Staten borde få det fulla ansvaret för sjukvården så att vården kan bli mer jämlik sett över landet.*

(Christian Carlsson, Kristdemokraterna)

# i riksdagen svarade

**1) Vem tar ansvar för att säkerställa att sjukvården blir jämlik i hela landet, regioner, regeringen eller riksdagen?**

**2) Hur förklarar regionerna sina avvikelser från behandlingsmetoder enligt Socialstyrelsens riktlinjer?**

**3) Hur säkerställs att patienter inte undantas från behandlingsmetoder som är tillämpbara men där vårdprofessionen inte vill erbjuda alla alternativ?**

den får mer pengar i takt med att kostnader stiger. Detta är så mycket viktigare för samhället i stort än sänkt skatt för de rikaste.



**Anders W Jonsson.**
FOTO: RIKSDAGEN

**Anders W Jonsson, sjukvårdspolitisk talesperson, Centerpartiet, ersättare i Socialutskottet:**

1) Ansvarig för sjukvården är regioner och regering. I den mån det krävs lagändringar och pengar via statsbudgeten fattas besluten av riksdagen.

2) De regionala skillnaderna är oacceptabelt stora i Sverige liksom i många andra länder, oavsett om sjukvården drivs av stat, region eller kommun. När det handlar om val av behandlingsmetoder har professionen det slutliga avgörandet.

3) Det krävs regelförändringar i Sverige så att nationella nivån får större möjlighet att fatta beslut om vilka behandlingsmetoder som ska respektive inte ska erbjudas i Sverige.

**Anna-Lena Hogerud, Socialdemokraterna, oppositionsråd i Region Skåne, och ordförande för SKR:s sjukvårdsdelegation:**

1) Ytterst ligger ansvaret hos regionerna, som har det huvudsakliga och övergripande ansvaret för hälso- och sjukvården i Sverige. Staten ska ha en mer strategisk och granskande roll där de säkerställer att regioner och kommuner utför sina uppgifter och att de får rätt förutsättningar för ibland lyfts förstatligande av vården som en reform för att göra vården mer jämlik. **Vårdansvarskommitténs utredning visar dock på att ett förstatligande av vården inte skulle lösa de utmaningar som hälso- och sjukvården står inför.** Det skulle antagligen inte leda till att det blir bättre för vare sig patienter eller personal, men däremot ta väldigt lång tid och hämma utvecklingen av vården. En organisationsförändring skulle inte leda till att vårdpersonalen blir fler, att vårdköer kortas eller att vården blir mer jämlik. Vi har stora geografiska skillnader i vårt land oavsett hur vi organiserar oss. Jämlik vård uppnår vi inte genom att göra likadant för alla.



**Anna-Lena Hogerud.**
FOTO: SOCIALDEMOKRATERNA

2) Regionerna ansvarar för att organisera och tillhandahålla vård inom sitt geografiska område, vilket kan innebära att särskilda avtal eller tillgång till kompetens gör vissa behandlingar mer tillgängliga i vissa regioner än i andra. Ett konkret exempel gäller behandlingen av Parkinsons sjukdom, där tillgången till specialistläkare inom neurologi och avancerade behandlingsmetoder såsom djup hjärnstimulering (DBS) varierar betydligt mellan regioner. Vissa regioner saknar välutvecklade multidisciplinära team av läkare eller rutiner för tidig upptäckt och behandling av komplikationer, vilket påverkar patienternas prognos och livskvalitet negativt.

3) Vårdprofessionen tillämpar de evidensbaserade riktlinjer som är tillgängliga för respektive behandlingsmetod och sjukdomstillstånd, med anpassning till patientens förutsättningar. I särskilda fall där behandlingsmetoder inte erbjuds inom en region har patienten rätt till remiss för second opinion och behandling. Patienten har alltid rätt att avböja föreslagen behandling.

**Marie Morell, Moderaterna, regionstyrelsens ordförande, Region Östergötland, vice ordförande SKR:s sjukvårdsdelegation:**

1) Det yttersta ansvaret för hälso- och sjukvården ligger hos regionerna. Regionerna är ansvariga för att vården organiseras och bedrivs i enlighet med lagstiftning och nationella riktlinjer från Socialstyrelsen. Regeringen och riksdagen har ansvar på nationell nivå, bland annat genom lagstiftning, styrning och tilldelning av resurser. Men det är regionerna som i praktiken säkerställer att patienter får den vård de har rätt till.



**Marie Morell.**
FOTO: MODERATERNA

2) Avvikelser kan bero på flera faktorer, såsom tillgång till specialistkompetens, lokala prioriteringar och ekonomiska resurser. Ibland görs medicinska bedömningar utifrån patientens individuella situation som kan skilja sig från de generella rekommendationerna.

3) Regionen ska enligt lag ge patienten information om tillgängliga behandlingsalternativ och möjligheten att remitteras till specialistkliniker vid behov. Det är viktigt att det finns rutiner för second opinion och specialistbedömning, särskilt när avancerad behandling kan komma i fråga. I praktiken varierar tillämpningen mellan olika enheter och som politiker arbetar vi för att förbättra styrningen och uppföljningen så att vården blir mer jämlik.«

# Roger och Chaplin går hand i hand

**En eftermiddag i början av november gör Parkinsonjournalen ett besök på Söder i Stockholm för en intervju med Roger Westberg, rörelseskådespelare och regissör. Gruppen är i full gång med repetitionerna inför premiären av ”Chaplins sista dans”. Roger Westberg, som även skrivit manus och är regissör för pjäsen, spelar den åldrade Chaplin i pjäsen om dennes långa och slingrande liv.**

**TEATER.** En dag får Chaplin besök av Döden. Han träffar en överenskommelse: Om han lyckas få Döden att skratta kommer han att få ett extra år i livet. Roger själv får samtidigt beskedet att han har Parkinsons sjukdom.

Den här pjäsen hade han tänkt att göra för flera år sedan men när han fick diagnosen blev det en ny situation. Hur skulle han kunna spela Chaplin och vara så fysisk som krävdes? Till sist bestämde han sig för att ta in sjukdomsbeskedet i förställningen så nu handlar pjäsen både om Chaplin och Roger själv.

**ROGER HAR FÖRST** svårt att komma ihåg vilket år som han fick diagnosen, men minns efter lite funderande att det var strax före pandemin, i augusti 2019. Han berättar att sjukdomen gett sig till känna på flera sätt. Han har ofta mardrömmar som gör att han skriker och fäktar när han sover. Ett annat parkinsonsymtom, freezing-of-gait, gör att han ”fryser fast” när han ska gå igenom en dörröppning. Det avhjälper Roger genom att räkna ”ett, två!” tyst för sig själv.

– Det funkar oftast, men inte alltid, berättar Roger.

**HAN HAR OCKSÅ** upplevt olika typer av hallucinationer, både skrämmande och mer lättsamma. Som den truliga kompisen i hoodie som en dag kom hem tillsammans med ett av hans barn, och som inte ville hälsa när Roger sa hej.

Roger ser framåt med tillförsikt, trots att Parkinson hindrar honom fysiskt.

– Det finns annat än rörelseskådespeleri att göra inom teatern, talroller och regi, till exempel, säger Roger.

**ROGER BLEV MEDLEM** i Parkinsonförbundet i slutet av sommaren och har provat på pingis och yoga. Något som han uppskattar mycket är parkinsondansen.

– Men inte den afrikanska dansen med mycket stampande, det tar för hårt på mina knän. Jag föredrar klassisk balett, berättar Roger, som också har idéer om nya upplägg för parkinsondansen.

Vi avslutar intervjun med att titta på när gruppen repeterar några scener ur pjäsen. Det blir en föreställning med fart och fläkt, humor och vemod!

**Anna Wedin**



**ROGER WESTBERG**
**Namn:** Roger Westberg
**Född:** 1959
**Bor:** Uppsalabo i hjärtat, men bor på Söder i Stockholm
**Utbildning:** Mim-linjen, Danshögskolan 1977–1980
**Familj:** Fru och tre vuxna barn
**Fick sin diagnos:** 2019

**Roger Westberg som Charlie Chaplin.**
FOTO: MARTIN SKOOG

## SE PJÄSEN!

”Chaplins sista dans” spelas på Ö2 Scenkonst (tidigare Boulevardteatern) 26 december–6 januari.

Medlemmar i Parkinsonförbundet kan köpa biljetter för 250 kr (ordinarie pris 320 kr).

Gå in på teaterns hemsida: Https://boulevardteatern.se/föreställningar/charlie-chaplins-sista-dans). Där hittar man en ruta för Chaplin på Ö2 och kommer till bokningen, där man skriver in rabattkoden ”Parkinson”.

# Äldsta parkinsonföreningen firade 40 år

**1985 BILDADES LANDETS** första parkinsonförening i Göteborg. Den 25 september firades jubileet på Ågrenska, vid havet i Hovås utanför Göteborg. Det var en underbart solig dag som inleddes med mingel utomhus vid näckrosdammen med frukt och bubbel av 55 glada personer som hörsammat inbjudan.

Därefter följde en uppskattad föreläsning av Anders Olauson, grundare av Ågrenska stiftelsen, där främst barn med ovanliga sjukdomar vistas.

Professor Filip Bergquist höll sedan en bejublad föreläsning om vad som händer vid olika behandlingar av Parkinsons sjukdom och som sedan följdes av en lång frågestund.

Dagen avslutades med middag och musikunderhållning.

**Britt Ryttsén Omnéus**

# God och nära vård i fokus

## Sjukvårdsministern på besök hos Funktionsrätt Västernorrland

**Funktionsrätt Västernorrland, där parkinsonföreningen utgör en livaktig medlemsorganisation, arrangerade under hösten en temadag med fokus på God och nära vård som beskrivs som ett ”paradigmskifte i den svenska hälso- och sjukvården.”**

**VÄSTERNORRLAND.** Medverkande vid temadagen i Härnösand, som lockade drygt 100-talet deltagare från hela länet, var bland andra Lisbeth Löpare Johansson, nationell samordnare för God och nära vård-processen inom SKR, Sveriges kommuner och regioner.

Vidare medverkade Jean-Luc af Geijerstam, generaldirektör vid Myva, Myndigheten för vård och omsorgsanalys, som av regeringen fått i uppdrag att fortlöpande följa upp och utvärdera genomförandeprocessen vad avser just God och nära vård, samt Nicklas Mårtensson, ordförande i Funktionsrätt Sverige.

Och som om detta inte vore nog prioriterade sjukvårdsminister Elisabeth Lann att besöka Västernorrland, endast knappt en vecka efter sitt tillträde.

**SJÄLVKLART FANNS MÅNGA** frågor till ministern. Inte minst utifrån den tämligen beska kritik Myvas analys påvisar utifrån det klena avtryck genomförandeprocessen hitintills gett i hela landet såväl som i Västernorrland. Detta trots ett ekonomiskt resurstillskott i form av statsbidrag om cirka 500 miljoner kronor till länets sju kommuner jämte regionen under åren 2022–2025.

I sitt tal poängterade ministern inte minst kompetensförsörjningen som en gigantisk utmaning inom den samlade svenska hälso- och sjukvården, att genomförandeprocessen vad avser God och nära vård uthålligt kommer att fortgå men också den kraft, vilken civilsamhället och, mer specifikt, patientorganisationerna utgör och kommer att utgöra i den fortsatta accentuerade processen där bland annat en proposition nu är på G med fokus på kommunernas utvidgade ansvar inom bland annat rehabiliteringsområdet.

**DE INBJUDNA GÄSTERNA** betonade, i det efterföljande panelsamtalet där bland andra Parkinson Västernorrland medverkade, just patientorganisationernas betydelse. I finalen av samtalet överlämnades det senaste numret av Parkinsonjournalen och en burk surströmming – Västernorrland utgör ju ett matproducerade län!

Men för att mildra ministerns oro om hon verkligen skulle kunna medta gåvan in i flygkabinen på returresan hem till Stockholm betonades att just denna burk hade ett speciellt innehåll – karameller!

Avslutningsvis en uppmaning till alla runt om i landet: Ta initiativ till genomförande av liknande temadagar som Västernorrland nu gjort.

**Lennart Moberg**



**Sjukvårdsminister Elisabeth Lann uppvaktades med en burk ”surströmming” vid besöket i Västernorrland.** FOTO: ERIKA SVANSTRÖM, REGERINGSKANSLIET

***Ministern poängterade kompetensförsörjningen som en gigantisk utmaning.***





*Vill du veta mer om vårt idéburna profilboende? Välkommen att kontakta oss på 08–714 60 11. erstadiakoni.se/parkinson*

ERSTA DIAKONI

# Fyra frågor ...till Jan Andersson

## Arrangerar välgörenhetskonserter: ”Jag valde att stödja Parkinsonförbundet på grund av att min bror drabbades av Parkinson och gick bort för några år sedan. Senaste konserten gav 15 000 kronor.”

**1 Jan Andersson i Ystad använder musik för att göra skillnad. Hittills har hans konserter med populära artister gett betydande bidrag till välgörenhet, och den 22 november blir det en ny konsert på biografen Scala, återigen till förmån för Parkinsonförbundet. Varför började du ordna välgörenhetskonserter?**

– Efter att ha blivit ensam för åtta år sedan började jag fundera över hur jag kunde använda min tid och mina sparade pengar på ett meningsfullt sätt. Jag har en del sparat, mer än vad jag rimligtvis behöver resten av mitt liv. Då jag gillar livemusik föddes tanken på att ordna konserter där biljettintäkterna oavkortat går till välgörenhet.

**2 Vilka konserter har du arrangerat hittills?**

– Den första konserten hölls på teaterbiografen Scala i Ystad (för övrigt landets äldsta biograf gjort för ändamålet) med bluesbandet Pontus Snibb och Wreck of blues där pengarna gick till Cancerfonden. Därefter arrangerade jag två konserter på Strandkompaniet i Löderup, Lars Demian (Strängensällskapet) och Moto Boy (Operation smile).

– Senast hölls en konsert på Graffiti Café i Ystad, där Ystads rockorkester spelade, och intäkterna gick oavkortat till Parkinsonförbundet.

– Jag valde att stödja Parkinsonförbundet på grund av att min bror drabbades av Parkinson och gick bort för några år sedan.




**Jan Andersson arrangerar konserter i Ystad till förmån för olika organisationer. Senaste konsertens överskott, 15 000 kronor, skänkte han till Parkinsonförbundet.** FOTO: PRIVAT

**3 Hur mycket gav konserten på Graffiti Café till Parkinsonförbundet?**

– Den gav 15 000 kronor, som nu har överlämnats till förbundet.

**4 Vad händer härnäst?**

– Den 22 november blir det ännu en konsert på Scala, med Jennifer Saxell på scen, och även den konserten går till förmån för Parkinsonförbundet. Jag kommer att fortsätta med fler konserter, men då kan det bli andra förbund som får ta del av intäkterna.

**PARKINSONFÖRBUNDET TACKAR** Jan Andersson varmt för hans engagemang och generösa bidrag. Genom sina konserter visar Jan hur musik kan göra verklig skillnad. Gåvor som dessa är mycket värdefulla för förbundet och används på olika sätt; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Stödet bidrar till att vi kan arrangera aktiviteter för våra medlemmar; personer med Parkinson och deras anhöriga.

**Anette Malmkvist**

### Hyllingskonsert till Ozzy Osbourne

**ROCKLEGENDAREN OZZY** Osbourne led sedan många år av Parkinsons sjukdom och gick bort tidigare i år. Det har hållits flera konserter till hans minne. Nu i dagarna arrangerar ett gotländskt coverband – Rock am Ringmuren – en hyllningskonsert i Visby där hela överskottet oavkortat går till Parkinson Gotland. Samtliga artister ställer upp gratis. Det är många som bidrar med sin arbetsinsats, bland andra Frida Hammarström, ordförande i Parkinson Gotland.

– Jag kommer att stå i garderoben, säger Frida, och tillägger att föreningen är mycket tacksam och att penninggåvan betyder mycket för föreningen och medlemmarna.

Eftersom den första konserten, som hålls den 13 december, sålde slut snabbt blir det troligen en extrakonsert den 12 december.«



| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| SILVER | | FÖR-STÄRKT KANT PÅ SEGEL | AV JÄRN / GRISMOR / OMGIVET | | | FICK OVE HETA I USA | KAN DET BÄRA | FORT-FARANDE ENTAL | HAR GETT NAMN ÅT UPPROR | TON 3 |
| | | | | | | | | | | |
| | MOT MITTEN / FÅR USEL KRITIK | | | | | GENOM | | | | BALJA |
| MAT-AVFALL | | | | | | | KONJUNK-TION / LITEN FORD | | | |
| LYSER SVAGT | | KAN MAN LIGGA PÅ IBLAND | | KORT MÅTT | BARK I BRÖD / INGEN ORDNING | | | HUSDJUR / KULU-SEVSKI | | |
| BATTERI-TYP | | | | | | | | | | KAFFE |
| | | | UNG DAM / ANVÄNDS VID JÄM-FÖRELSE | | | EN / BLIR ÖGLA MED S | | | BALK-FORM | |
| SES BARA PÅ NATTEN / ALLMÄN | | | | | | | | | | |
| ETTA I ANTIKA ROM | ANTIMON / REPLIKERA | | TYP AV AVDRAG | RIKS-IDROTTS-FÖRBUN-DET | | SVAVEL / RADIE | | SIFFRA / Ä OM Ä SAKNAS | | | ENHET FÖR STRÖM / GORE | | GUILLIOUS RIDDARE | |
| | ÄR NAKNA TALLAR / RENAS I DURKSLAG | | | | | | | | JULTRÄD / JULDAG + 7 | | | | | |
| VÄRM-LANDS LÄN / PAUSAT | | UTANFÖR FAIRWAY / RYMDHUND | | | | BERÖR TÄNDERNA / VILL TÄVLANDE | | | | | | ÅTER-PREFIX / FÖRNIMMA | | |
| | | | | KYLA | | | | VÄSTER-NORRLANDS LÄN | | BEAR-NAISE | TRIX | SKÖTSEL / HAR MAN EXAMEN | | |
| ÄNGLARNAS STAD / PRYDA MED GRÖNA LÖV | | | MODERN TEKNO-LOGI | ARTIST-PLATS | | | | GÅR INTE LJUDLÖST / PÅ LYSET | | | | | KAN MAN JOLLE | |
| | | | | PORTU-GISISK FOLK-SÅNG | DÅLIGT BETYG / GUD-FRUKTIG | | UTE-BLIVANDE | | | | | | | |
| ÄR BILDENS STEN-LÄGGNING ETT | | | | | | | | | | | | |  | |
| ord & mening | ASSO-CIATED PRESS | | BITTIDA / LEGITI-MERAD KARPART? | | | | LAKTAT-DEHYDRO-GENAS / HO | | | ENHET FÖR TRYCK / GALLIUM | | | | |
| PROGNOS? | | BEUNDRAS | | | | SORT | | | | | DEN 7:E OCH DEN 18:E | | | |
| | | | | | TÖLT | | | | | | | | | |



## Lös vårt vinterkryss!

Koppla av med vårt vinterkryss! Du ska inte skicka in någon lösning. Den rätta lösningen kommer i stället i nästa nummer av Parkinsonjournalen.
Lösningen på höstkrysset finns på sidan 33.
Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.

David Löhr fick sin parkinsondiagnos 2006, Jeanette Johansson tre år senare. 2017 blev de ett par.
– Det var Parkinson som gjorde att vi träffades och det är vi tacksamma för i dag, säger Jeanette och David.

TEXT **EVA-LENA JANSSON** FOTO **PRIVAT**

## JEANETTE JOHANSSON OCH DAVID LÖHR

# ”Vi blev ett par tack vare Parkinson”

Vi har bestämt träff i Stockholm, och trots det gråkalla vädret strålar det av värme kring paret när de berättar om livet med Parkinson och vägen till deras relation i dag.

Jeanette Johansson fick sin diagnos 2009, och det dröjde inte länge förrän det visade sig att även hennes pappa hade Parkinson.

– När jag fått min diagnos blev det uppenbart att min pappas besvär med stelhet och känslighet påminde om mina problem, berättar Jeanette.

David Löhr hade fått diagnosen tre år tidigare, och i samband med en jobbkurs i Landskrona 2010 träffades paret för första gången. David hade skickat ut en inbjudan på nätet för att personer med Parkinson kunde träffas och fika. Jeanette var en av flera som tackade ja, men det var bara hon som kom till kaféet. Det var en trevlig kväll som dock stannade vid samtal om Parkinsons sjukdom.

För Jeanette påbörjades hennes engagemang i Parkinsonförbundet med att hon tillsammans med Lena Gårdh Sjöman startade Facebookgruppen Yngre Parkinson. De var med och anordnade flera nätverksträffar där David var en av många deltagare. Utöver Jeanettes engagemang i Yngre Parkinson har hon också ingått i styrelsen för Parkinsonförbundet, deltagit i flera nyhetsreportage och även skrivit artiklar i Parkinsonjournalen om rehabilitering.

**MÅNGA AV LÄSARNA** känner nog igen David Löhr som en förebild när det gäller boxningsträning för personer med Parkinsons sjukdom. För både Jeanette och David är träning en lika viktig del i behandlingen av sjukdomen som att ta medicin. Första gången jag såg David var när han medverkade på tv och berättade om hur han kunnat minska intaget av medicin tack vare sin träning. David hade före diagnosen tränat boxning, och läste om en träningsmetod som fanns i USA.

– Jag var med på en studieresa till Indianapolis med Hans Lindahl, Narva boxningsklubb, för att ta reda på mer om metoden, berättar David.

Studiebesöket ledde till ett gemensamt projekt mellan Narva och Parkinsonförbundet, där Hans Lindahl, »



David Löhr och Jeanette Johansson blev ett par – genom att de båda har Parkinsons sjukdom.



## JEANETTE JOHANSSON

- **Namn:** Jeanette Johansson
- **Ålder:** 57 år
- **Fick sin diagnos:** 2009
- **Familj:** Två vuxna söner, sambon David och hans barn med familjer
- **Sysselsättning:** Tidigare medicinsk vårdadministratör, i dag sjukersättning
- **Träning:** Parkinsonboxning två gånger i veckan, fotboll, löpning i perioder
- **Medlem i Parkinsonförbundet:** Ja

## DAVID LÖHR

- **Namn:** David Löhr
- **Ålder:** 62 år
- **Fick sin diagnos:** 2006 på alla hjärtans dag
- **Familj:** Två vuxna söner med familjer, sambon Jeanette och hennes söner
- **Sysselsättning:** Tidigare egen företagare, i dag sjukersättning
- **Träning:** Boxning tre gånger i veckan, fotboll, golf
- **Medlem i Parkinsonförbundet:** Ja

***Det var Parkinson som gjorde att vi träffades och det är vi tacksamma för i dag.***

David Löhr och Eleonor Högström (före detta ordförande i Parkinsonförbundet) ingick. I dag är det 25 boxningsklubbar i Sverige som håller i boxningsträning för personer med Parkinsons sjukdom.

**I SAMBAND MED** att den ena partnern i ett förhållande får en allvarlig sjukdom, exempelvis Parkinson, är det inte ovanligt att man går skilda vägar. Så blev det både för Jeanette och David. De berättar om hur Parkinsons sjukdoms entré påverkade dem själva men också deras respektive.

– Jag orkade inte vara familjens sambands- och logistikcentral på det sätt som jag varit tidigare, säger Jeanette.

För Davids del var det hans tydliga ställningstagande som gjorde att relationen avslutades med hans dåvarande fru.

– Jag sade att Parkinson finns här för gott, ”take it or leave it”, berättar David. Vid den tidpunkten var David bosatt i Stockholm, Jeanette i Helsingborg och när de träffades var det enbart som vänner.

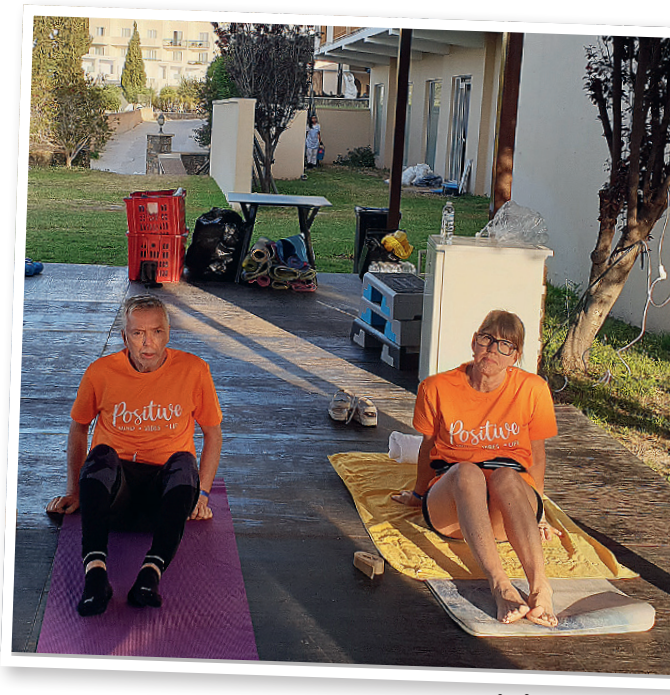
**FLERA ÅR SENARE,** 2017, deltog både Jeanette och David i ett forskningsprojekt med stamceller*), Transeuro, och fick resa till London. Transeurostudien innebar att man transplanterade in dopaminceller från fostervävnad på patienter med Parkinsons sjukdom. Vid denna studie fick hälften av deltagarna stamceller, medan övriga blev kontrollpersoner.

Jeanette tillhörde gruppen som fick stamceller medan David blev hennes kontrollperson. Där någon gång under 2017 utvecklades parets vänskap till att övergå i förälskelse.

I våras så blev paret sambo i och med att David flyttade till Helsingborg. Båda är eniga om att det som varit positivt med Parkinson är att de fått vänner för livet, och dessutom en livspartner.

– Det var Parkinson som gjorde att vi träffades och det är vi tacksamma för i dag, säger Jeanette, och David nickar instämmande.“

***) Fotnot:** Tillgången till stamceller var vid den tidpunkten begränsad, till skillnad från i dag när man kan producera stora mängder i laboratorier. Detta tillämpas i forskningsprojektet Stem-PD som leds av Malin Parmar, Håkan Widner, Gesine Paul-Vissne (samtliga Lunds universitet) med flera, och som Parkinsonjournalen rapporterat om vid flera tillfällen.




**Jeanette och David tränar regelbundet för att må så bra som möjligt.**




**David Löhr visar ett av flera reportage om David och boxning.**



Paret blev sambo i våras i och med att David flyttade till Helsingborg.

## Goda råd – om du nyligen fått din diagnos

**HÄR ÄR DAVID LÖHRS** och Jeanette Johanssons tips till personer som nyligen fått sin diagnos:

- Skäms inte, undvik stress och börja träna om du inte redan gör det. Prioritera det som är roligt.
- Prata med din arbetsgivare som har intresse av att du kan jobba kvar. Viktigt att du inte kör slut på dig.
- Sök förebyggande sjukersättning hos Försäkringskassan så kan du träna på arbetstid (Försäkringskassan ersätter förlorad arbetsinkomst).
- Sök kontakt med närmaste parkinsonförening. Det finns ingen som vet så mycket om Parkinson som vi som lever med den varje dag. Även anhöriga kan byta erfarenheter. Det är en stor trygghet och väldigt trevligt att träffa nya människor.



# Erika vill få fler i rörelse

**Erika Franzén, professor vid Karolinska institutet och fysioterapeut, fotograferad under en topptur på Kittelfjäll. Erika vill att fler med Parkinsons sjukdom gör som hon: rör på sig och ökar sin fysiska aktivitet, eftersom det ger ökad livskvalitet.** FOTO: PRIVAT

Många personer med Parkinson blir allt mer stillasittande, trots att mer fysisk aktivitet ofta kan lindra symtom och ge ökad livskvalitet. Varför är det så? Det vill forskaren och fysioterapeuten Erika Franzén vid Karolinska institutet ta reda på.



Rörelse och träning kan spela stor roll i vardagen för den som lever med Parkinson. Från att kunna resa sig ur en fåtölj till att klara promenader, handla på egen hand eller leka med barnbarnen. Dessutom påverkar fysisk aktivitet både motoriska och kognitiva funktioner.

– Fysisk aktivitet hjälper mot symtom och ger ofta en känsla av oberoende. Det handlar inte bara om rörelse, utan om delaktighet och att känna att man har kontroll över sin sjukdom, förklarar Erika Franzén.

Hon betonar också sambandet mellan rörelse och balans.

– Om du slutar röra dig försämras balansen. Balans behöver tränas kontinuerligt, och håller du igång kroppen så håller du också balansen uppe.

Erikas forskargrupp kommer nu följa 500 personer under fyra års tid för att undersöka varför vissa individer rör sig för lite. Studien är ovanligt omfattande, både i svenskt och internationellt perspektiv.

– Tidigare studier har bara följt deltagare under ett eller två år, ofta via självrapportering. Vi får dessutom en objektiv bild genom att mäta fysisk aktivitet med sensorer, säger Erika.

Aktivitetssensorer bärs av deltagarna för att ge en objektiv bild av hur mycket de rör sig. Det är nämligen vanligt att beskriva sin fysiska aktivitet som större än vad den egentligen är.

– Det har inte att göra med Parkinson utan handlar om människor i allmänhet. Man rapporterar hellre hur fysiskt aktiv man vill vara i ett drömscenario än vad som verkligen sker i vardagen, säger Erika.

**HON INSÅG TIDIGT** att det inte skulle räcka att mäta rörelse, forskarna behöver även förstå orsakerna bakom olika beteenden.

– Det finns mycket som kan påverka fysisk aktivitet. Inom vår expertgrupp lyfte forskare, kliniker och främst personerna med Parkinson fram personliga och psykosociala faktorer. Därför utvecklade vi frågor om bland annat preferenser för fysisk aktivitet, hinder och underlättande faktorer samt tillgång till socialt stöd, berättar Erika.

Hon ser även fördelar med att följa studiedeltagarna under längre tid än de fyra år som planeras.

– Parkinson utvecklas under många år och det kan hända väldigt mycket under sjukdomens gång. Därför vill vi följa utvecklingen under så lång tid som det är möjligt, fortsätter hon.

**JUST NU TAR** projektet de första stegen mot att samla in data.

– Vi börjar med 50 personer i ett pilotprojekt. Det blir också ett test av mätinstrument, frågor och logistik. Data samlas redan in i Stockholm och Umeå, samtidigt är Skåne och Göteborg i startfas, berättar Erika.

Forskarna planerar även att engagera flera ställen i Sverige.

– Både tillgång till vård och utbudet av olika typer av aktiviteter varierar mycket över landet. Så det är viktigt att få ett nationellt perspektiv.

Uppföljningsbesök tar tid för studiedeltagare och är kostsamma. Därför har Erikas forskarlag utvecklat metoder där några få besök räcker för att kunna följa en person under flera år.

– Vi har utvecklat ett koncept med digitala mätverktyg som kan skickas hem. Vi skickar också ut frågeformulär digitalt och har telefonkontakt för att minska mängden besök, berättar hon.

**MÅLET ÄR ATT** kunna erbjuda hjälp till personer med Parkinson som riskerar att röra sig för lite. I dag rekommenderas det att man ska träffa en fysioterapeut tidigt i sjukdomen för att få råd och hjälp. Det sker inte alltid.

– Många gånger remitteras de till en fysioterapeut först i samband med till exempel balansproblem och fallproblematik. Hos en person som inte har tränat tidigare är det mycket svårare att behöva ändra sina vanor samtidigt, förklarar Erika.

Ibland kan det här viktiga stödet behövas redan i samband med diagnos, och Erika vill kunna bidra till att ge rätt stöd och behandling i rätt tid och till de som har störst behov.

Erikas forskning i projektet ”Physical activity in people with Parkinson’s disease, risk factors, size effects and connections to brain function” vid Karolinska institutet finansieras av bland annat Parkinsonfonden. Läs mer på www.parkinsonfonden.se.«


## Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

**Parkinsonfonden arbetar för ett bättre liv med Parkinsons sjukdom. Ett bidrag till oss ger nya möjligheter att bromsa sjukdomen, återskapa förlorad funktion, ställa tidigare diagnos, lindra symptom och ge förbättrad vård. Genom ditt bidrag till Parkinsonfonden stöder du lovande forskare i Sverige och du försäkrar dig samtidigt om att nya och viktiga forskarrön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade. Parkinsonfonden har ett 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.**

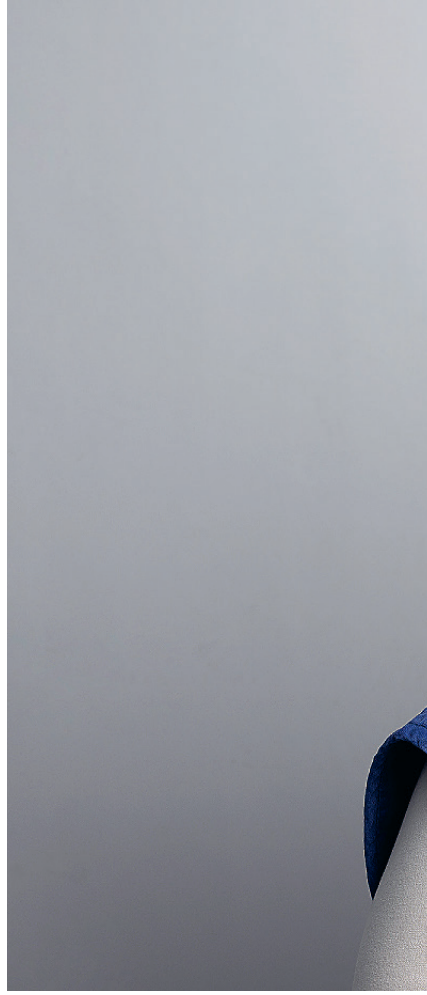
Ordförande: Stefan Åsberg
Adress: Box 24 217
104 51 Stockholm

Telefon: 010-332 22 62
E-post:
info@parkinsonfonden.se
www.parkinsonfonden.se

Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949
Swish: 123 900 79 49

**ekonomi@parkinsonfonden.se** – mejla hit för ekonomiska frågor
**anslag@parkinsonfonden.se** – mejla hit för anslag och vetenskaplig rapportering

# ”Träning ska stärka tal och sväljförmåga”



Jenny Tegnevi har arbetat många år som logoped, men utbildade sig från början till sångerska. Nu forskar hon om hur personer med Parkinson kan stärka sin röst och sväljförmåga genom så kallad expiratorisk muskelstyrketräning.

TEXT **SUSANNA LINDVALL**

## TRÄFFA FORSKAREN

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

**När och hur väcktes ditt intresse för forskning?**

– Jag har alltid varit en nyfiken person som drivits av frågor som ”varför” och ”vad händer om”. I mitt arbete som neurologiskt inriktad logoped utmanas jag ständigt av kliniska frågeställningar där jag behöver söka komplexa samband. När en nära anhörig fick diagnosen Parkinsons sjukdom väcktes ett personligt engagemang som fördjupade min vilja att bidra till området.

– I mitt doktorandprojekt undersöker vi effekterna av exspiratorisk muskelstyrketräning (EMST) på röst, tal- och sväljsvårigheter vid Parkinsons sjukdom. Att få arbeta tillsammans med andra som delar samma intresse och engagemang är en stark drivkraft som gör arbetet än mer inspirerande och meningsfullt.

**Hur skulle du vilja beskriva din forskning?**

– Vid Parkinsons sjukdom är det vanligt med nedsatt kommunikationsförmåga och sväljfunktion. En bidragande orsak till svårigheterna är att de muskler som styr andningen gradvis blir stelare och svagare. En metod som används för att stärka andnings- och sväljmuskulaturen är EMST.

– Det är en enkel metod där man blåser kraftfullt i ett träningsverktyg mot ett motstånd som successivt ökas i takt med att muskelstyrkan förbättras. Metoden rekommenderas i vissa internationella riktlinjer, men i Sverige behövs mer forskning. Därför pågår nu en studie som undersöker effekten av EMST i olika skeden av sjukdomen.

– Studien är ett doktorandprojekt som genomförs i samarbete mellan Karolinska Institutet och Danderyds sjukhus.

**På vilket sätt bidrar Parkinsonfonden till din forskning?**

– Att planera och genomföra en klinisk interventionsstudie är ett omfattande arbete som kräver tid, resurser och samverkan. Tack vare stödet från Parkinsonfonden har vi kunnat starta vårt forskningsprojekt – något som varit helt avgörande. För mig är det ett stort förtroende att få bidra med forskning som förhoppningsvis kan göra konkret skillnad i människors vardag.

**Vad kommer din forskning att betyda? När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för personer med Parkinson?**

– Symtomen vid Parkinsons sjukdom skiljer sig ofta mellan individer och förändras dessutom över tid. Det innebär att olika behandlingsmetoder kan ha varierande effekt beroende på person och sjukdomsstadium.

– I vårt forskningsprojekt undersöker vi om – och i så fall hur – träning av utandningsmuskulaturen kan bidra till att stärka röst, tal och sväljförmågan, både i tidiga och senare skeden av sjukdomen. Målet är att generera ny kunskap som kan utveckla den logopediska behandlingen och främja en mer personcentrerad och effektiv vård genom hela sjukdomsförloppet.

– Studien sträcker sig över flera år, men vår förhoppning är att resultaten ska kunna omsättas i klinisk praxis inom fem år.«




**”Tack vare stödet från Parkinsonfonden har vi kunnat starta vårt forskningsprojekt”, säger Jenny Tegnevi.**

FOTO: CARIN WESSTRÖM, DANDERYDS SJUKHUS

## JENNY TEGNEVI

- **Namn:** Jenny Tegnevi
- **Titel:** Logoped, doktorand i medicinsk vetenskap
- **Verksam vid:** Danderyds sjukhus
- **Född:** I Småland
- **Bor:** I Stockholm
- **Familj:** Man och två nyligen utflugna söner
- **Karriär:** Började min bana som klassiskt skolad sångerska, men valde därefter att utbilda mig till logoped. Jag har varit kliniskt verksam i drygt 25 år.
- **Gör i dag**: Jag delar min tid mellan kliniskt arbete och forskningsstudier – båda med fokus på Parkinsons sjukdom.
- **Musiksmak:** Jag är särskilt svag för stora operaröster. För mig finns inget som slår Maria Callas i högform.
- **Läser:** Gärna spänningsromaner, men även en hel del neurologiska facktidskrifter.
- **Favoritmat:** Jag är mycket förtjust i öländska kroppkakor, men äter dem alltför sällan.
- **Kopplar av med:** Umgås med familj och vänner.




## REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA






Olivia Rehabilitering har avtal med Region Stockholm för att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador såsom Parkinson, MS, Stroke, Muskeldystrofier med flera. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logopeder, kurator, psykolog, neurologer, arbetsterapeuter och rehabinstruktörer. Tillsammans med dig lägger vi upp en rehabplan för din rehabiliteringsperiod. Förutom ditt individuella program får du delta i diagnosinriktade föreläsningar där du får lära dig mer om dina symtom och hur du kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Kontaka din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabiliteringsstart.

Du kan gå en individuell rehabiliteringsperiod eller delta på någon av våra kurser under hösten 2025. Du går två halvdagar/vecka i 12 veckor.

- Parkinson ung (under 67 år) start 3 september, ons 9-12 och fre 9-12
- Parkinsondiagnos start 3 september, ons 13-16 och fre 13-16
- Parkinsondiagnos start 26 november, ons 13-15 och fre 13-16

För mer information, scanna QR-koden. Vi finns på Vendevägen 85 B i Danderyd.
08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia Rehabilitering

Parkinsonfonden



# Forskning pågår – och den behöver pengar

”Ångesten slog till direkt efter det att jag fått veta att jag hade fått Parkinsons sjukdom. Hur skulle den påverka mig? Skulle jag kunna fortsätta skriva? Få svårt att gå? Att tala? Bli ännu mer darrig och långsam?

Nu är jag lugnare. Forskning pågår och det finns hopp om goda resultat. Men mer forskning behövs och forskningen behöver pengar.”

**Majgull Axelsson**
*författare & journalist*

123-900 79 49
Parkinsonfonden
swish

## Uppfyll fler önskningar. Skänk en gåva till svensk Parkinsonforskning.

Scanna QR-koden för att ge via Swish. Mottagare är Stiftelsen ParkinsonFörbundets Forskningsfond. Du kan även ge via postgiro **900794-9** och bankgiro **900-7949**.

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

# Vad vet gemene man om Parkinson?

Hur väl känner folket ute i stugorna till det här med Parkinsons sjukdom? Vad vet ni om symtom och livsstil? Inte så mycket, tror jag, och därför ska jag, utifrån mina egna erfarenheter, passa på att upplysa er lite.

## Motoriska symtom

Att man skakar när man bor samman med mr P har de flesta koll på och det verkar ibland som om man tror att alla skakar. Fel, fel, fel. Jag gör det inte. Däremot blev jag med tiden överrörlig utöver det vanliga. Man kan lätt tro att överrörlighet och skakningar är samma sak men så är det inte heller.

Skakningar beror på sjukdomen medan överrörlighet kommer när det blivit för mycket av det goda, medicin alltså.

Jag kommer ihåg en gång när jag var nydiagnostiserad och två av mina nyfunna vänner tog mig med till Strand Hotell på afternoon tea. Vi höll till i ett stort vackert rum där var det uppdukat med allt gott man kan tänka sig. Där fanns croissanter, engelska smörkakor, ost och kex, choklad med mera. Ja, det var himmelriket för en godisråtta som jag själv.

Vi satt vid små låga brickbord gjorda av plåt. Mina kompisar som varit i parkinsonbranschen längre än jag satt avslappnat med benen i kors och vi hade det jättetrevligt.

Då plötsligt ser jag min kompis sprätta till i benet och hon sparkade till bordet jättehårt varvid ett ljud, ett BOOOING, spred sig över salen. Alla hoppade en meter upp i luften. Alla utom mina väninnor som lugnt mumsade vidare. Jag var mäkta imponerad över deras coola attityd, ingenting kunde få dem att tappa ansiktet. Detta hände ett antal gånger under eftermiddagen från båda mina väninnor. Övriga gäster vande sig så småningom och slutade hoppa högt efter ett tag.

## Icke-motoriska symtom

Depression, ångest, sömnproblem, problem med minnet, långsam tankeförmåga, trötthet, för att nämna några, det finns många fler icke-motoriska symtom.

Det här upplever jag som ett större problem som kom smygande efter de första 20 åren.

Att inte kunna delta i livliga diskussioner på grund av att innan jag tänkt färdigt på vad jag ska säga har resten gått vidare till nästa ämne, är ruskigt irriterande. Eller att prata med din bästa väninna om barnen och upptäcka att man just då glömt vad de heter, känns pinsamt.

När min bästa Norrtäljekompis dotter var gravid pratade jag med väninnan säkert i en timme i telefon om hur fantastiskt det var och jag säger förlåt i efterhand för mitt beteende, för dotterns namn försvann som en avlöning i och med att jag frågade hur det var med ... dotra.

> ***Alla hoppade en meter upp i luften. Alla utom mina väninnor som lugnt mumsade vidare. Jag var mäkta imponerad över deras coola attityd.***

En annan konsekvens av mitt dåliga minne är att jag numera är känd för att avbryta folk i tid och otid. Men älskade vänner ... Kommer jag på något jag vill säga, och det gör jag ganska ofta och inte får säga det på en gång, då är det borta sen. Eftersom jag inte vill att ni ska missa något så måste jag ju avbryta.

Eller hur?



**Annika Laack**
Krönikör
i Parkinsonjournalen

Lennart Moberg, vice ordförande i Parkinsonförbundets styrelse, samtalar kring icke-motoriska symtom med Anders Johansson, överläkare och neurolog, Karolinska universitetssjukhuset, och Arja Höglund, parkinsonsjuksköterska och medicine doktor, Karolinska institutet.

TEXT **LENNART MOBERG**

# ”Alla drabbas – men inte av alla symtom”

Lennart Moberg: **Utifrån dialog med ett flertal medlemmar i Parkinsonförbundet har jag nu ett par angelägna frågor till er med fokus på icke-motoriska symtom.**

**Så här inledningsvis: Anders, som överläkare och neurolog, och Arja, som erfaren parkinsonsjuksköterska – hur ofta möter ni patienter med påvisbara, icke-motoriska symtom?**

**Arja Höglund:** Min erfarenhet är att alla patienter har icke-motoriska symtom men i varierande grad. Dessa symtom kan vara diffusa och inte lika påtagliga som motoriska symtom vid Parkinson.

**Anders Johansson:** Alla patienter med Parkinsons sjukdom som jag träffar har icke-motoriska symtom. I mitt jobb möter jag personer med Parkinsons sjukdom ungefär hälften av mina arbetsdagar, antingen på mottagning eller på neurologiavdelning.

**Hur stort är problemet, anser ni, i ett patientperspektiv? Av sammanställningen på sidan 25 framgår ju att inom ramen för icke-motoriska symtom inryms en hel massa – ofta – negativa hälsoeffekter.**

**Arja:** Ja, för min del anser jag att detta är högst individuellt beroende på hur personen kan hantera symtomen ifråga. Det kan behövas acceptans



**ARJA HÖGLUND**

- Arja Höglund är sjuksköterska och omvårdnadsansvarig vid omvårdnadsområde Neurologi, Karolinska universitetssjukhuset. Hon har arbetat med patienter med Parkinsons sjukdom i 28 år.
- Arja har disputerat i ämnet ”Dagsömnighet vid Parkinsons sjukdom – i relation till andra symtom, sjukdomsprogression och dagligt liv”.

– Jag är intresserad av samspelet mellan motoriska och icke-motoriska symtom, säger hon.

»



**Anders Johansson är överläkare och neurolog vid Karolinska universitetssjukhuset.** FOTO: PRIVAT

## ANDERS JOHANSSON

- Anders Johansson är överläkare vid Medicinsk enhet neurologi, Karolinska universitetssjukhuset. Han är övergripande ansvarig för bland annat parkinsonvården.
- Han har arbetat med patienter med Parkinsons sjukdom i 27 år. Han började arbeta med Parkinson lite av en slump men har fortsatt att arbeta med personer som har sjukdomen för att han tycker att det är engagerande, varierande och att det känns meningsfullt.
- Anders verkar för att kombinera god vård, undervisning, utbildning och forskning om Parkinsons sjukdom.



**Smärta hos personer med Parkinsons sjukdom kan ha olika orsaker, och behandlas då olika.** FOTO: ISTOCKPHOTO

från patientens, anhörigas och, för att inte glömma, omgivningens sida. ”Att inte må bra” kan vara tecken på icke-motoriska symtom eftersom dessa kan vara svåra att beskriva.

**Anders:** Det är kanske inte upp till mig som läkare att svara utifrån ett patientperspektiv, men om jag ändå försöker, är jag övertygad om att icke-motoriska symtom ofta kan medföra stora problem, men ibland små. Därtill är det nog inte alltid självklart för alla att symtomen har med Parkinsons sjukdom att göra.

**Anders, när du möter patienter med dessa symtom, hur ringar du då in patientens upplevda symtom för att på så sätt kunna gå vidare med ordinationer?**

**Anders:** Jag brukar börja med att fråga patienten och anhöriga vad *de* vill ta upp med mig. Sedan ber jag dem ofta att beskriva vad de gör, och hur de mår, olika tider på ett vanligt dygn. Därefter fyller jag i med riktade frågor om sådant som de inte redan har berättat, utifrån hur det faller sig i samtalet. Jag har en egen ”mind map” i mitt huvud som jag går igenom för att inte missa någonting viktigt.

När jag har tid att noggrant prata igenom allt relevant med patienter och anhöriga känns det för mig som att det blir de bästa konsultationerna. Jag upplever då att jag får en tydlig bild av vad som är viktigt för patienterna, som jag kan matcha med min bild av vad jag tror är viktigt nu och i framtiden, och vad jag kan hjälpa till med. Ibland ber jag patienter att inför besöket fylla i utskrifter av frågeformulär från parkinsonregistret och ibland har patienten själv fyllt i frågeformulären digitalt via ”Patientens Egen Registrering”. Jag tror att vi borde göra det oftare. Det minskar risken att något viktigt missas vid konsultationen. Om man dessutom samtidigt får in uppgifterna i parkinsonregistret, kan de komma till nytta för framtida patienter, genom att ligga till grund för vårdutveckling och forskning.

***Patienter och anhöriga behöver information om att icke-motoriska symtom är delsymtom vid Parkinsons sjukdom.***

**Och Arja, hur stödjer du patienten och dess anhöriga i denna situation?**

**Arja:** Patienter och anhöriga behöver information om att icke-motoriska symtom är delsymtom vid Parkinsons sjukdom. Och ta reda på att de har förstått informationen genom återberättande. Samtidigt är det viktigt att särskilja mellan exempelvis genuin depression, ångesttillstånd som ska behandlas. Stärka egenvårdsförmågan och att inte lämna patienten och anhöriga ensamma utan ha en uppföljning, i början täta uppföljningar som sedan kan glesas ut.

**I vilken utsträckning erbjuds patenten möjlighet att möta det så viktiga parkinsonteamet, och finns sådana inom ert verksamhetsområde? Vilka kompetenser ingår i så fall i detta?**

**Arja:** Förutom det som parkinsonvården erbjuder patienten – läkare och sjuksköterskor – finns möjlighet att träffa hälsoprofessioner som fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped och dietist, allt utifrån patientens specifika vårdbehov. Hos oss inom den klinik jag jobbar är vi frikostiga att remittera patienten till hälsoprofessioner, helst tidigt i sjukdomsprocessen för att fånga tidiga symtom. Vårt team på Karolinska Huddinge består av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut.

**Anders:** Vi kallar våra parkinsonteam för ”bedömningsteam”. Läkare och sjuksköterskor följer upp alla patienter medan övriga i teamet gör tillfälliga insatser, när det behövs. Läkare, sjuksköterskor, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut träffas regelbundet och diskuterar gemensamma patienter. Neurologer och neurokirurger har gemensam mottagning för de patienter där neurokirurgi kan bli aktuellt. Vi skriver remisser till andra professioner som logoped, dietist eller psykolog när någon i vårt lilla team märker att patienten skulle ha nytta av det. Karolinskas mottagningars team är alltså inte bemannade för att fysioterapeuter, logopeder eller psykologer skulle kunna ta patienter i längre behandlingar. Men det finns ganska bra med resurser i Region Stockholm för detta ändå. Det blir som att Stockholms patienter får ”plocka ihop” sin egen uppsättning av vårdgivare och vår utmaning i vården är att då samverka så mycket som det behövs för att patienten ändå ska kunna må sitt bästa.

**När jag som lekman möter medlemmar i olika parkinsonföreningar ställs ofta frågan ”hur vet läkaren att den medicin som ordinerats verkligen är den rätta för mig? Det finns ju så många läkemedel att välja på.” Hur följs gjorda ordinationer upp då vi har medlem-**

**mar som till på köpet drabbats av olika former av biverkningar av förskrivna läkemedel?**

**Anders:** Detta är verkligen en svår fråga. Jag föreslår att du ber dem ställa frågan till sin läkare nästa gång. Då får de förhoppningsvis ett personanpassat svar. Ett annat sätt är att själv lära sig så mycket som möjligt om sin sjukdom och dess behandling. Vilka symtom som är vanliga vid höga respektive vid låga doser av läkemedlen. Då blir det lättare att själv ta en mer aktiv del i sin behandling, och dessutom känna sig säkrare på att man fått lagom ordination. Detta är väl en av flera viktiga saker som patientföreningen och Parkinsonjournalen bidrar med.

**Varför utvärderas inte förskrivna läkemedel oftare?**

**Anders:** Jag vet inte men tror att det främst beror på resursbrist, och kanske på marginalen på hur vi olika vårdgivare satt våra rutiner. Vid varje behandlingsjustering bör det finnas en plan för utvärdering avseende effekt och bieffekter. Men tillgången till neurologer för dem som har Parkinsons sjukdom i Sverige är för låg. Vi är helt enkelt för få, och har för många saker att göra. Det är också en generell utmaning i vården: att vi kan göra allt mer för allt fler sjuka människor, men tid och resurser räcker tyvärr inte till.

**I sammanhanget tänker jag också hur ofta du, Arja, får frågor om just detta, ofta jobbiga patientupplevelser?**

**Arja:** Ofta. Medicinering är komplext, och informationen, både muntlig och skriftlig, måste upprepas så att både patient och anhöriga förstår vikten av regelbunden medicinering och vilka symtom som kan förbättras av just det insatta läkemedlet. Information om biverkningar som oftast är övergående. Även här är det viktigt med täta uppföljningar.

**Många specifika frågor lyfts när just icke-motoriska symtom kommer på tal. En många gånger uttalad symtomproblematik rör smärta. Handläggs dessa av er inom neurologin eller remitteras patienten till smärtenhet eller smärtklinik?**

**Arja:** Vi inom neurologin handlägger de flesta fall av smärta. Enbart i enstaka fall remitteras patienten till smärtmottagningen.

**Anders:** Smärta hos personer med Parkinsons sjukdom kan ha olika orsaker, och behandlas då olika. De flesta parkinsonpatienter med smärta i vår verksamhet får hjälp via primärvården i samarbete med oss neurologer. Det är ovanligt att vi remitterar till smärtenhet. De brukar ta vid när orsaken till smärtan är klarlagd och behandlingen för orsaken inte fungerar.

**Är det läge att snart börja tala om dopaminerg smärta med mera?**

**Arja:** Smärtan kan vara multifaktoriell, därför ser jag en risk här att smärtan kopplas enbart till dopamin. Och då kan andra mer verksamma behandlingsmöjligheter uteslutas.

**Anders:** Ja, kanske det! Att dopaminbehandling kan påverka smärta på flera sätt är i alla fall helt tydligt.

**Kan det vara så att Parkinsons sjukdom påverkar inre organ, exempelvis hjärta och lungor med påverkan av ofrivilliga rörelser? Vad är er erfarenhet?**

**Anders:** Det brukar inte vara stora problem med just hjärta och lungor på grund av Parkinsons sjukdom, men i viss mån kan hela kroppen bli påverkad.

**Och vad gäller patientupplevda symtom som initiativlöshet, koncentrationssvårigheter, i vissa fall depressiva tankar, hur ser ”gränssnittet” ut mellan er inom neurologin respektive psykiatrin? Eller har ni tillgång till egna resurser som kurator och/eller psykolog?**

**Arja:** Många symtom vid Parkinson ligger i gränslandet mellan neurologi och psykiatri och därför är det viktigt att särskilja till exempel mellan depression och nedstämdhet. Hur påverkar parkinsonmedicineringen dessa symtom, förbättrad, försämrad eller oförändrad? Vi (Huddinge) remitterar till kurator och psykolog vid behov.

**Anders:** Gränssnittet mellan vem som hjälper med de symtom du nämner är olika på olika platser i landet. Det blir ofta ett samarbete mellan olika professioner inom och utom teamet. Jag tänker ofta på att uppdelningen mellan neurologi och psykiatri bara är ett medicinhistoriskt påhitt som vi alla nu tvingas leva i. Det liknar på det sättet uppdelningen mellan motoriska och icke-motoriska symtom. Det är inte självklart att det är just så vi behöver dela upp symtomen – men det finns historiska och praktiska skäl också till det. Uppdelningen mellan neurologiska och kognitiva mottagningar är ett annat sådant påfund, som vi



**Det är viktigt att skilja mellan depression och nedstämdhet.**
ILLUSTRATION: ISTOCKPHOTO

***Tillgången till neurologer för dem som har Parkinsons sjukdom i Sverige är för låg. Vi är helt enkelt för få, och har för många saker att göra.*** »



**Om man inte själv kan komma till rätta med sina sömnproblem finns det hjälp att få genom sjukvården.**
FOTO: ISTOCKPHOTO



**Lennart Moberg ledde samtalet med sköterskan Arja Höglund och neurologen Anders Johansson.** FOTO: PRIVAT

behöver förhålla oss till. Men nu svarade jag kanske inte på frågan. I mitt team har vi tillgång till kurator men inte samma psykolog eller samma psykiater. Men i andra team i min absoluta närhet vet jag att de har fast psykiater.

**En konkret fråga apropå just detta! En person som tidigare – före sin parkinsondiagnos – tidsmässigt sett varit superpunktlig, alltid hållit avtalade tider, successivt nu märker en typ av personlighetsförändring att förutom att tidsperspektivet blir allt mindre angeläget att hålla, påverkar engagemangsnivån, ja, tillvaron upplevs alltmera ”beige”. Vilka råd skulle ni kunna ge i en situation som denna?**

**Arja:** Svårt. Skulle detta kunna vara tecken på initiativlöshet, kognitiv svikt? Jag skulle nog vilja få reda på bakomliggande orsaken, har detta kommit successivt och vad innebär det för individen, att inte bry sig eller lider personen av det?

**Anders:** Jag skulle behöva veta mer för att ge råd. Förlust av intresse och engagemang kan vara depressiva symtom, konsekvens av dagsömnighet, eller dopaminbrist. Att skaffa sig tydliga rutiner så att saker blir av, att hushålla med den energin man har, samtidigt som man inte undviker att aktivera sig det man orkar är en annan viktig strategi. Men om det har varit en ”superduktig” person kanske det bara är ett tecken på mognad: att människan har förstått att allt det man tidigare hållit för viktigt, kanske inte är så viktigt?

***Jag tror och hoppas att något av alla de projekt som pågår för att utveckla bromsande behandlingar kommer att lyckas.***

**Prevention – av/för Parkinsons sjukdom och icke-motoriska symtom. Finns det?**

**Arja:** Viss lindring kan fås av läkemedel (Anders får utveckla). Acceptans, självkännedom om vad vilka aktiviteter personen mår bra av och vilka som tar energi.

**Anders:** Nej, det är ännu inte möjligt att förebygga att man får Parkinsons sjukdom. Vi känner till en samling riskfaktorer och skyddande faktorer som är associerade med risken att få sjukdomen, men de är bara en del av förklaringen. En viktig ”riskfaktor” för att få Parkinsons sjukdom är för övrigt stigande ålder – och stigande ålder vill vi ju inte förebygga. Eftersom det ännu inte finns tillräckligt bra markörer för att förutsäga vem som kommer att få sjukdomen, skulle eventuella förebyggande åtgärder behöva implementeras på mycket stora delar av befolkningen. Men forskningen går framåt både när det gäller biomarkörer för diagnos och bromsande behandlingar, så i framtiden kommer man säkerligen kunna ställa diagnos tidigare i förloppet och sätta in nya bromsande behandlingar. Jag tror och hoppas att något av alla de projekt som pågår för att utveckla bromsande behandlingar kommer att lyckas.

**Många personer med Parkinson identifierar att exempelvis förlust av luktsinnet förelegat långt innan misstanke om Parkinsons sjukdom verifierats! Hur tänker ni om just detta?**

**Anders:** Nedsatt luktsinne kan komma att användas tillsammans med andra parametrar som en tidig markör för sjukdomen. När vi får bromsande behandlingar kommer det bli viktigt att hitta dem som har tidig fas av sjukdomen, för att kunna bromsa så tidigt som möjligt.

**I förebyggande syfte vad avser icke-motoriska symtom: I vilken utsträckning förordar ni fysisk träning? Och rekommenderas detta alltmer i jämförelse med ordination av läkemedel?**

**Arja:** Absolut, träning som är anpassad till individen rekommenderas. Rekommenderar även tidig bedömning för fysioterapin för att skapa bra anpassade träningsvanor.

**Anders:** Vi rekommenderar fysiskt träning i stor utsträckning. Den ena goda terapin förtar inte den andra. Jag tror att vi också rekommenderar mer läkemedel nuförtiden. Fysisk träning har färre potentiella biverkningar än de flesta läkemedel, men är mer tidskrävande, så det vill till att det också är lustfyllt och något man vill hålla på med. Min roll är att förmedla att fysisk aktivitet och träning är meningsfull.

**Parkinsonförbundets motto vid den årliga internationella Parkinsondagen, 11 april, är Hopp för Parkinson. Tror ni på hoppet vad gäller just Parkinsons sjukdom?**

**Arja:** Absolut. Det är mycket forskning som pågår. Behandlingsalternativen blir fler och fler. Samt att sjukdomen uppmärksammas mer och mer. Det finns så mycket som kan göras, exempelvis egenvården i samråd med patient och anhöriga för att få en lindring i vardagen.«

# Många symtom med Parkinson

Denna sammanställning av icke-motoriska symtom är inte heltäckande. En del symtom, exempelvis mage och tarm, har även motoriska inslag.

**CIRKULATORISKA**

**Kan bestå av:**

- Blodtrycksfall vid upprepning från liggande eller sittande till stående
- Onormalt högt blodtryck när personen ligger ned
- Svullna underben

**HUD**

**Kan yttra sig som:**

- Fet hud
- Mjälleksem
- Svettningar

**KOGNITIVA**

**Kan yttra sig som:**

- Försämrat arbetsminne
- Långsammare tankeprocesser
- Nedsatt rumsuppfattning och förmåga att snabbt tolka vad man ser

**Svårigheter med:**

- Att hitta ord
- Att lära sig nya saker
- Att planera, organisera och lösa problem
- Att växla fokus
- Koncentration och uppmärksamhet

**MAGE-TARM**

**Kan yttra sig som:**

- Förstoppning
- Illamående
- Magmuskelförlamning, ett tillstånd där magsäckens tömning fördröjs på grund av svaga muskelkontraktioner

**PSYKIATRISKA/ BETEENDEMÄSSIGA**

**Kan yttra sig som:**

- Ångest
- Nedstämdhet, depressivitet
- Feltolkning av synintryck, eller ser eller hör saker som inte finns
- Psykos, särskild förföljelseidéer
- Störd impulskontroll med beroendeliknande beteenden som spelberoende, tvångsmässiga köp, sexmissbruk, hetsätning
- Överaktivitet, ibland med upprepade, meningslösa aktiviteter
- Sjuklig överkonsumtion av levodopa

**SENSORISKA**

**Kan bestå av:**

- Nedsatt luktsinne
- Smärta
- Polyneuropati, det vill säga påverkan på många små nerver i kroppen som kan ge domningar, stickningar och brännande smärta, oftast i fötterna och spridande sig uppåt, men även muskelsvaghet, balansproblem, och en känsla av att gå på kuddar
- Restless legs: domningar, stickningar, myrkryp i armar och ben som lindras av rörelse, och är värre på kvällar och nätter

**SÖMNSTÖRNINGAR**

**Kan bestå av:**

- Svårigheter att somna in och bibehålla sömnen under natten
- Tidigt uppvaknande
- Livliga drömmar, förändrat drömminnehåll och mardrömmar
- Att inte känna sig utsövd
- Svårigheter att hålla sig vaken på dagtid

**URINVÄGAR OCH KÖNSORGAN**

**Kan yttra sig som:**

- Ofrivilligt läckage av urin
- Täta urinträngningar
- Minskad eller ökad sexuell lust
- Svårigheter att genomföra samlag




# Dietistens goda råd för att få igång magen

Ett av de vanligaste icke-motoriska symtomen, som de allra flesta med Parkinsons sjukdom besväras av, är förstoppning. Orsaken till hård mage eller förstoppning är att mag- och tarmkanalens rörelser blir långsammare.

TEXT **EVA-LENA JANSSON**

## LYSSNA PÅ DIETISTEN

- En dietist har expertkunskap om matens och dryckens betydelse för hälsan.
- För att kroppen ska fungera behöver den energi och det får vi från kolhydrater, fett, protein, vitaminer och mineraler som finns i maten vi äter.
- Kroppen har ett behov av att fylla på mat regelbundet. Det handlar om att hitta rätt balans, så att man får i sig just den energi man behöver.
- Dietisten kan räkna ut det behov av kalorier som behövs för att man ska hålla en hälsosam vikt och ger råd kring hur detta ska ske vid olika typer av sjukdomstillstånd som kan påverka.

Vid återkommande problem med förstoppning påverkas både upptaget av medicin och man kan få problem med sömnen. Att vara fysiskt aktiv och äta mat som har mycket fibrer och lätt laxerande verkan kan hjälpa till att hålla magen i gång. Men om inte det hjälper så kan man kontakta en dietist för att få råd och stöd.

Agnes Arvidsson, dietist på Neurologmottagningen på USÖ ger följande råd vid förstoppning:

- Tillräckligt vätskeintag, generellt råd är minst 1,5 liter per dag, men det kan behövas mer. Det är även viktigt med tillräckligt vätskeintag vid problem med lågt blodtryck/blodtrycksfall (ortostatism), som också är ett vanligt problem hos personer med Parkinson. Det kan vara bra att dricka mer på morgon och förmiddag än eftermiddag och kväll för att slippa gå på toaletten mycket på natten.
- Fibrer, gärna med upptrappning av intag för att undvika besvär samt viktigt att öka vätskeintaget för att inte få motsatt effekt. Fullkorn vid val av flingor, bröd, gryn (speciellt gröt på havregryn, rågflingor eller grahamsmjöl) och pasta/ris. Ät mer frukt och bär (speciellt päron, kiwi, plommon/katrinplommon, konserverad frukt), grönsaker och rotfrukter, tillagade och råa. Fibertillskott i form av olika frön är också bra.
- Fysisk aktivitet stimulerar tarmarnas aktivitet och därför är det viktigt att hitta träningsformer som passar dig. Det kan vara vardagsmotion som till exempel promenader, men olika träningspass är också bra. Att träna på gym, dansa, spela pingis och träna boxning är aktiviteter som många med Parkinson ägnar sig åt.

**Vid många andra sjukdomar brukar det finnas rekommendation att man ska ta sin medicin ihop med måltider. Men det gäller inte när man har Parkinson, varför då?**

– Därför att proteiner i kosten är uppbyggda av olika aminosyror. Den viktigaste medicinen vid Parkinsons sjukdom är levodopa. Levodopa är också en aminosyra och tas upp i tunntarmen via samma kanaler som flera andra aminosyror. Om man äter en proteinrik måltid (kött, kyckling, ägg, keso/kvarg, ärtor/bönor/linser) samtidigt som man tar levodopa kan upptaget och effekten av medicinen minska. En del känner av detta tydligt, andra inte. Vi brukar rekommendera att man äter proteinrika måltider och levodopa skilt i tid, antingen tar man levodopa 30 minuter före måltiden eller 60 minuter efter. Det underlättar för de flesta om man försöker ha ungefär samma tider för intag av mediciner och måltider varje dag.

– När det gäller proteinomfördelad kost rekommenderar vi att man planerar det tillsammans med en dietist som kan hjälpa till med att ta fram en individuell nutritionsbehandling.

**PERSONER MED PARKINSONS** sjukdom tenderar att gå ned i vikt trots ett högt energiintag. Smak och lukt förändras för många vilket kan minska aptiten. De motoriska symtomen, exempelvis överrörlighet, som sjukdomen medför kan också leda till att energiförbrukningen ökar. Ett problem som kan uppstå är att man på grund av förstoppning får en mättnads/fyllnadskänsla och därmed äter mindre. Något som också kan leda till att man drabbas av viktnedgång och undernäring.

**Vänder man sig till en dietist då?**

– Oftast är det andra professioner inom parkinsonteamet som uppmärksammar att en patient drabbats av viktnedgång, nedsatt aptit och nedsatt intag, och då blir vi dietister kontaktade. Ibland är det patienten själv eller anhöriga som uppmärksammat problemet.

– Om man är orolig för sitt näringsintag är mitt råd att prata med sin läkare eller parkinsonsjuksköterska för att komma i kontakt med oss dietister.

– Det är viktigt att hitta sätt att öka intaget, både




**Agnes Arvidsson, dietist vid Universitetssjukhuset i Örebro, ger goda råd vid förstoppning. Tillräckligt vätskeintag, fibrer och fysisk aktivitet är några av dem.** FOTO: PRIVAT

med vanlig mat, måltidssituation och eventuellt kosttillägg (till exempel näringsdrycker) för att personen ska må bättre.

– Om det skulle visa sig att minskat intag beror på sväljsvårigheter behöver en logoped kopplas in. Genom teamsamarbete, där jag som dietist och en logoped gemensamt möter en patient, kan logopeden göra en bedömning av sväljförmågan och föreslå konsistensanpassad kost. Dietistens uppgift blir att rekommendera en kost med tillräcklig näring, ge tips och råd kring mat samt att underlätta i måltidssituationen.«

## PROBIOTIKA KAN FÖRHINDRA FÖRSTOPPNING

Vid SweModis konferens i Uppsala 6–7 november föreläste professor Tobias Warnecke, Munster universitet, Tyskland, om förstoppning och han berättade då om hur användning av probiotika* kunde hjälpa till att förhindra förstoppning. Probiotika är mjölksyrebakterier som finns i bland annat fil och yoghurt. Dessutom finns mjölksyrebakterier i form av kapslar att köpa på apotek. Rådgör med vårdpersonal vad som kan vara bäst för dig.

*) Probiotika beskrivs vanligtvis som levande mikroorganismer som, när de äts eller dricks i tillräckliga mängder, kan vara bra för hälsan. De vanligaste probiotiska mikroorganismerna är mjölksyrebakterier, inklusive bifidobakterier. (Källa: Livsmedelsverket)

Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

**Rehabilitering i naturskön miljö.**

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

**Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.**

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växeln.



# ”Förstoppning ett av de värsta symtomen”

Jag vill berätta lite om mina personliga upplevelser sedan Parkinsons sjukdom gav sig till känna för cirka 15 år sedan.

TEXT **CAROLINE ROWLAND**

Det första som väckte min uppmärksamhet var att högra foten släpade ibland när jag gick, inte mycket, men tillräckligt för att göra mig lite orolig. Strax efter detta märkte jag att magen inte fungerade som den alltid gjort, det vill säga utan problem. Ett par år senare, när jag blev utsatt för en väldigt stressande period på jobbet, kände jag att jag inte mådde bra. Tålamodet med alla blev sämre, jag var jämt trött och ibland nära tårar.

En söndag kom jag hem efter att ha hälsat på min son i Mariestad. När jag kom in i lägenheten kom jag inte ihåg var jag hade varit. Nästa dag ringde jag och sjukskrev mig och efter en vecka gick jag till läkaren. Han sjukskrev mig för utmattningssyndrom. Jag var sjukskriven i flera månader, sedan sade jag till läkaren att det kändes som att det hade blivit sämre i stället för bättre. Han gjorde några enkla prov och skickade sedan remiss till neurologen.



**Julavslutning i Dans för Parkinson 2023.**
FOTO: JOHN SJÖLIN

**I MAJ 2020** fick jag diagnosen Parkinson. I mitt fall en ganska långsam form som jag enligt neurologen hade haft i mellan åtta och tio år. Jag vill tillägga att med detta besked ändrades hela mitt liv till det bättre. Med bra medicin kan jag sköta sjukdomen och har lärt mig otrolig mycket om min kropp och knopp.

När jag tittar tillbaka ser jag tydligt att det är Parkinsons sjukdom jag haft. Under tio år hade jag kämpat med att inte få sova mer än fyra, fem timmar per natt, för att sedan jobba tolvtimmarspass på äldreboende. Detta fungerade ett tag men jag märkte mer och mer att jag hade svårt att koncentrera mig, planera dagen, svårt med tålamodet och att hålla humöret uppe.

Sedan kom problemet med magen. Att bli förstoppad eller trög i magen är ett av de värsta symtomen på Parkinsons sjukdom. Magen påverkar hela kroppen, även huvudet. En påse pulver i ett glas kallt vatten var tredje dag fungerar bra för mig just nu. Pulvret jag tycker bäst om är Laximyl, det har en svag apelsinsmak som gör det lättare att dricka.

**JAG HAR INTE** mycket skakningar, utom när jag blir stressad, men värk har jag när det närmar sig dosglapp. Under de senaste månaderna har jag märkt något nytt i kroppen. Jag får en mycket lätt känsla i bröstkorgen som en lätt vind som blåser och får någonting att fladdra. Jag känner mig inte yr eller stressad, andningen känns normal och jag har inte sovit sämre än vanligt. Jag undrar om detta kan bero på ofrivilliga rörelser i hjärtat och lungorna. Absolut en fråga att skriva på listan jag får hem från parkinsonsköterskan inför varje inplanerat besök hos neurologen.«

# De drabbas lättast av störd impulskontroll

Störd impulskontroll drabbar även personer som inte har Parkinsons sjukdom, men är betydligt vanligare bland personer med Parkinson, och allra vanligast bland dem som behandlas med dopaminagonister.

TEXT **ANNA WEDIN**

Störd impulskontroll innebär att förlora förmågan att stå emot en impuls trots att den skadar en själv eller andra. Störd impulskontroll kan bland annat yttra sig i form av spel- eller köpberoende, hetsätning, hypersexualitet och punding, det vill säga meningslösa upprepade rörelser eller handlingar. Att drabbas av störd impulskontroll kan orsaka stora sociala och/eller ekonomiska problem.

Troligen är det betydligt fler som drabbas eftersom många drabbade och deras familjer tycker att problemen är genanta och därför undviker att berätta om dem.

**Per Odin, professor i neurologi och chef för avdelningen Neurologi vid Skånes universitetssjukhus: Löper personer med diagnosen Parkinsons sjukdom större risk att bli spelberoende än andra personer?**

– Patologiskt spelande (onormalt spelberoende) ingår tillsammans med patologiskt köpande, patologiskt ätande, hypersexualitet med flera beteenden i de så kallade impulskontrollstörningarna. Dessa är vanliga vid Parkinsons sjukdom, särskilt hos patienter som behandlas med dopaminagonister, exempelvis Ropinirol, Pramipexol (Sifrol) och Rotigotin (Neupro).

– Behandlingar kan ge impulskontrollstörningar, vilket i en del fall kan få svåra ekonomiska och sociala konsekvenser. Var uppmärksam på problemet, även som anhörig.

**Hur vanligt är det med impulskontrollstörningar?**

– Hos dopaminagonistbehandlade patienter har cirka 17 procent impulskontrollstörningar, varav cirka fem procent har problem med spelande. Detta kan i en del fall få svåra konsekvenser – ekonomiskt och socialt. Uppträder detta hos parkinsonpatienter, bör man omedelbart informera behandlande läkare. Denne kommer då att vidta åtgärder, i första hand minska dopaminagonistdosen eller att avsluta behandlingen med dopaminagonist.

– Tyvärr märker inte alltid patienten själv att hans eller hennes beteende blivit onormalt, och behandlande läkare blir inte informerad. Det är därför viktigt att informera även anhöriga om den här risken när behandling med dopaminagonist startas så att de kan slå larm om patienten utvecklar problem med sin impulskontroll.«



**Har du förlorat kontrollen över ditt spelande? Be om hjälp!** FOTO: ISTOCKPHOTO

## Här finns hjälp mot spelberoende

**SÅ DEFINIERAS SPELBEROENDE:** En person som är spelberoende har förlorat kontrollen över sitt spelande. Då går spelandet ut över viktiga relationer som familj och vänner, samt arbete och ekonomi. Att vara spelberoende innebär ofta att man spelar igen och igen, för att försöka vinna tillbaka det man har förlorat. Men man fortsätter att förlora och lånar då pengar till nya spelinsatser som växer till ett berg med stora skulder.

Det finns behandlingar mot spelberoende, till exempel KBT, kognitiv beteendeterapi. Be om hjälp om du har skulder. Har du ingen anhörig eller vän som kan hjälpa dig med att reglera dina skulder så kontakta din kommuns budget- och skuldrådgivare. Begränsa dina spelmöjligheter. Begränsa din användning av tid och pengar. Du måste inse att du behöver hjälp och det är inget att skämmas över. Spelberoende är en beroendesjukdom. Det är konstaterat såväl medicinskt som rättsligt.«

**Originalartikelns titel:** Recent developments in gene therapy for Parkinson's disease
**Författare:** Sandor Szunyogh, Emily Carroll och Richard Wade-Martins
**Referat:** Nenad Stanković
**Sysselsättning:** Smärtläkare och handkirurg, ledamot i Parkinsonförbundets styrelse



**Nenad Stanković.** FOTO: PRIVAT

Genterapi har seglat upp som ett av de mest lovande verktygen i kampen mot Parkinsons sjukdom. Genom att påverka genuttryck på cellnivå öppnas nya möjligheter att bromsa sjukdomsförloppet – eller kanske till och med vända det.

# Viktiga framsteg inom genterapin

Majoriteten av artiklar som handlar om Parkinsons sjukdom börjar med att ”Parkinson är en progressiv, neurodegenerativ sjukdom som för närvarande saknar botemedel”. Med hjälp av olika läkemedel där levodopa har en central roll håller vi parkinsonsymtomen mer eller mindre under kontroll. För en relativ liten patientgrupp är Deep Brain Stimulation (DBS) en räddning. På senare tid har stamcellstransplantationer väckt stort intresse och hopp om att Parkinson skulle kunna botas. Resultaten av de första långtidsstudierna inväntas med spänning.

En ny behandlingsstrategi som inger nytt hopp om att utveckla behandlingar som på ett meningsfullt sätt kan påverka sjukdomsförloppet är genterapi. Begreppet ”genterapi” kan brett definieras som en intervention som förändrar uttrycket av en gen (eller gener) i syfte att behandla, förebygga eller bota en sjukdom. En gen är ett avsnitt av DNA som innehåller instruktioner för att tillverka ett visst protein eller en funktionell molekyl. Människan har 20 000–25 000 gener. DNA är som ett receptbibliotek och varje gen är ett recept. När kroppen behöver ett visst protein läser cellen genen och tillverkar önskat protein.

Det övergripande begreppet genterapi omfattar flera olika tillvägagångssätt, inklusive:

- Genkomplementering, där en defekt gen kompletteras med en fungerande kopia
- Gensilning, där uttrycket av en defekt gen som orsakar toxicitet reduceras eller tystas
- Gensupplementering, vilket innebär att en ny gen införs i en cell för att stödja dess funktion
- Genredigering, som syftar till att permanent modifiera en befintlig gen för att korrigera en genetisk mutation som leder till sjukdom

**I EN NYLIGEN** publicerad artikel i Molecular Therapy redovisar författarna vilka möjliga metoder som finns i dag för transport av gener till målcellerna. Bland flertal kandidater visade det sig att säkerheten och effektiviteten hos fyra virus hos människor var omfattande. Dessa fyra virustransportörer samt deras varianter dominerar den forskningsmiljön.

Det är viktigt att nämna att man inte använder aktiva, levande virus. Först inaktiverar man viruset så att det inte kan orsaka någon sjukdom (till exempel så att influensaviruset inte kan orsaka influensa). Samtidigt används alla för virus specifika aktiviteter. Virus fäster sig exempelvis vid en specifik celltyp och tar sig ofta in i cellen genom att smälta samman med cellmembranet. Virus använder värdcellens maskineri för att kopiera sin arvsmassa.

**I ÖVERSIKTSARTIKELN GRANSKAS** olika genterapistrategier som för närvarande utvecklas och som riktar in sig på centrala aspekter av sjukdomsmekanismer vid Parkinson:

- Återställning av dopaminsystemet
- Förstärkning av hämmande signalvägar genom tillförsel av olika substanser
- Främjande av nervcellernas överlevnad och utveckling genom införande av olika nervvänliga faktorer
- Leverans av gener som komplement till ärftligt skadade parkinsongener
- Minskning av alfasynuklein-nivåer (substansen som är ansvarig för nervcellsdöden) genom att reducera eller tysta uttrycket av SNCA-genen

Redan 1997 rapporterades för första gången en koppling mellan mutationer (förändringar i genetiskt material) i SNCA-genen och Parkinson. SNCA-genen reglerar det synaptiska proteinet alfasynuklein. I efterföljande studier har duplikationer och triplikationer av SNCA-genen kopplats till avsevärt förhöjda nivåer av alfasynuklein. Intressant nog observerades en dose-



**DNA är som ett receptbibliotek och varje gen är ett recept. När kroppen behöver ett visst protein läser cellen genen och tillverkar önskat protein.** FOTO: ISTOCKPHOTO

ringseffekt av genen, där individer med triplikationsmutationer uppvisade tidigare sjukdomsdebut och ett mer allvarligt sjukdomsförlopp jämfört med individer med duplikationsmutationer. Dessa fynd ledde till hypotesen att förhöjda nivåer av alfasynuklein bidrar till utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Därför kan minskning av alfasynuklein-nivåer vara en möjlig terapeutisk strategi för att begränsa sjukdomsrelaterad patologi och nervskador.

**DET KRÄVS EN** bättre förståelse för hur genterapier används för att hitta de mest effektiva metoderna genom standardiserade tillvägagångssätt, eftersom detta fortfarande är en av de största utmaningarna. Majoriteten av kliniska studier har använt mycket tunna nålar för att placera virus direkt i olika delar av hjärnan. Dock varierar infusionshastigheten och den teknik som används mellan olika studier.

Användning av vissa kontrastmedel skulle vara mycket värdefullt för att identifiera optimal spridning av viruset och effektiv infusionshastighet. Dessutom återstår det att fastställa den optimala virusdosen som krävs för att uppnå omfattande anatomisk täckning – särskilt gällande virustransportörer.

Även om det ännu inte har undersökts kliniskt, har intravenös tillförsel av genterapier hos möss visat sig kunna placera genmaterial i flera hjärnregioner, vilket tyder på att systemisk leverans genom blod-hjärnbarriären kan vara möjlig. Dock kvarstår frågor kring den långsiktiga säkerheten och effektiviteten av mer omfattande systemisk leverans hos människor.

Framtida forskning kan fokusera på strategier för att införa en uppsättning enzymer som behövs för en välfungerande biologisk funktion.

**TROTS LOVANDE INLEDANDE** resultat återstår utmaningar i utvecklingen av säkra, effektiva och långvariga genterapier. Viktiga faktorer att beakta inkluderar:

- Optimering av virustransportörer för målinriktad leverans
- Uppnå kontrollerat och varaktigt genuttryck med hjälp av olika promotorer (en DNA-sekvens för kontroll av uttrycket av den transportör-gen som förs in i patientens celler)
- Minimera immunsvar
- Öka kapaciteten för transport av gener till celler
- Framtida möjligheter kan innefatta kombinerade strategier som riktar sig mot flera sjukdomsmekanismer samtidigt, till exempel multigenkonstruktioner levererade via virus med hög kapacitet

Ett antal utmaningar kvarstår men lovande resultat från flera tidiga kliniska studier ger anledning till optimism kring genterapins potential att utveckla sjukdomsmodifierande behandlingar för Parkinsons sjukdom.«

## KÄLLA


- Molecular Therapy Vol 33 No 5 May 2025 © 2025 The Authors. Published by Elsevier Inc on behalf of The American Society of Gene and Cell Therapy. This is an open access article under the CC BY license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

# BUTIKEN

**Bra priser och bra produkter. Genom att handla i Butiken stödjer du Parkinsonförbundet.**



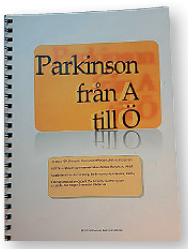

**En faktabok om Parkinsons sjukdom – symtom, diagnostik och behandling***
*Av Nil Dizdar Segrell och Carina Hellqvist.*
Författarna har, på uppdrag av Parkinsonförbundet, gjort en genomarbetad uppdatering av den populära boken som första gången gavs ut 2007. Boken tar upp egenvård, diagnostik, sjukdomsutveckling, motoriska och icke-motoriska symtom, olika typer av läkemedel och en mängd icke-medicinska behandlingar.
**Pris, medlem:** 40 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 60 kr
**Artikelnummer:** 30




**Broschyr om Parkinsons sjukdom***
Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan. 12 sidor
**Pris, medlem:** 10 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 25 kr
**Artikelnummer:** 92




**Parkinson för närstående***
En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinson.
**Pris, medlem:** 30 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 45 kr
**Artikelnummer:** 96




**Parkinson från A till Ö**
*Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman*
Femte upplagan.
**Pris, medlem:** 300 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 340 kr
**Artikelnummer:** 77

**Tygkasse**
Svart bomull med orange tryck. 38 x 42 cm.
**Pris, medlem:** 75 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 90 kr
**Art nr:** 91



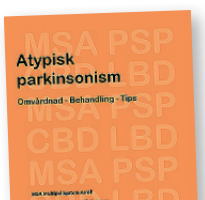




**Parkinsonpower – tio kvinnor berättar**
*Av Cecilia Qwinth*
Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får Parkinson.
**Pris, medlem:** 210 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 235 kr
**Artikelnummer:** 116




**12 läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinson**
*Av Bo Ågren*
Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades.
**Pris, medlem:** 140 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 160 kr
**Artikelnummer:** 105




***OBS!** **På vår hemsida kan du ladda ner våra informationsbroschyrer som pdf-filer.**
*www.parkinsonforbundet.se/vaar-verksamhet/butiken/boecker-och-broschyrer/*




**Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom**
*Av Georg Stenberg*
Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att de ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.
**Pris, medlem:** 30 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 50 kr
**Artikelnummer:** 109




**Hjärna Parkinson**
*Av Staffan Råberg*
Boken vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Studiehandledning kan beställas kostnadsfritt genom Studieförbundet Vuxenskolan.
**Pris, medlem:** 160 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 175 kr
**Artikelnummer:** 76

**Häxblandning**
*Av Annika Laack*
Med sedvanlig värmländsk humor beskriver Annika Laack sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom.
**Pris, medlem:** 165 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 175 kr
**Artikelnummer:** 106

**Mr P i mina fotspår**
*Av Annika Laack*
Hur man kan ha kul fast man är lite trasig?
**Pris, medlem:** 165 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 175 kr
**Artikelnummer:** 54

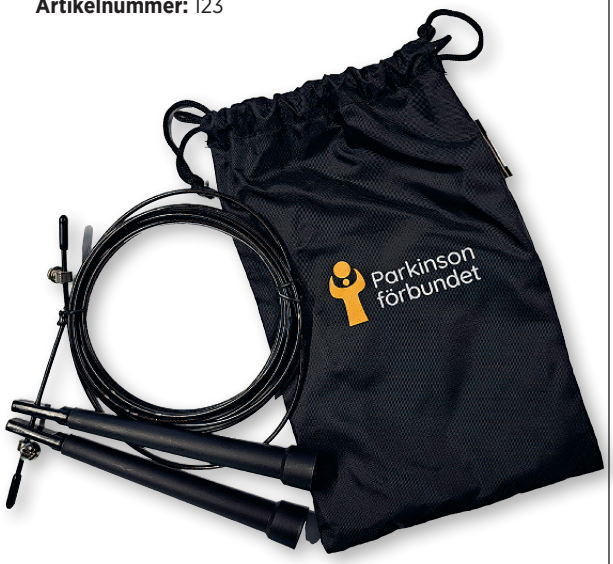
**Mr P och jag**
*Av Annika Laack*
Betraktelser i bloggform om författarens liv.
**Pris, medlem:** 165 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 185 kr
**Artikelnummer:** 51

**Min sämre hälft**
*Av Annika Laack*
Utan att ducka för det pinsamma eller svåra ger Annika Laack inspiration och hopp – liksom tips – för ett bättre liv med en kronisk sjukdom.
**Pris, medlem:** 160 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 190 kr
**Artikelnummer:** 87

**Lilla Blå – en skruvad historia**
*Av Annika Laack*
Man ska inte förledas av bokens titel, att tro att det är en saga. De som befolkar sidorna är högst verkliga personer med sina olika karaktärsdrag och tillkortakommanden.
**Pris, medlem:** 160 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 175 kr
**Artikelnummer:** 88v

**Vi säljer enbart till våra medlemmar och sjukvårdsinrättningar i Sverige.**

**Justerbart hopprep**
Justerbart hopprep som lätt kan anpassas till olika användare. Tillverkad av superlätt plast. Ett svart fodral medföljer för smidig förvaring så att det är enkelt att ta det med sig.
**Pris:** 110 kr (säljs endast till medlemmar)
*Kostnad för frakt tillkommer.*
**Artikelnummer:** 123




**Hälsokort (ID att ha på sig)**
Endast till våra parkinsonsjuka medlemmar.
**Pris:** 25 kr
*Inkl frakt inom Sverige*
**Art nr:** 8

**Parkinsonnålen**
Parkinsonförbundet.
**Pris, medlem:** 60 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 75 kr
*Inkl frakt inom Sverige*
**Art nr:** 10



**Serveringsbricka**
Tillverkad i svensk björk, ytskikt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm.
**Pris, medlem:** 275 kr
**Sjukvårdsinrättning:** 300 kr
**Art nr:** 108




**Här är rätt lösning till krysset i förra numret av Parkinsonjournalen. Ett nytt kryss hittar du på sidan 9 i detta nummer.**

## Medlemsrabatt

**Som medlem i Parkinsonförbundet får du hela 50 kronor rabatt på ”Hallucinationer – den okända sidan av Parkinson”. Köp boken på www.bokus.com/hallucinationer och använd koden HALLUCINATIONER, så dras rabatten.**

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer):

_____

_____

_____

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer om inget annat anges.)

Namn _____

Adress _____

Postnummer _____

Postadress _____

Telefon _____

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



Förbundsnytt från generalsekreterare **Jenny Lundström**

Parkinsonförbundet har under senhösten deltagit i flera viktiga möten. Bland annat har vi träffat Socialstyrelsen och fått deras utvärdering om hur regionerna följer de nationella riktlinjerna av parkinsonvården.

# Socialstyrelsen har utvärderat vården

Förbundet har under senhösten deltagit i flera viktiga möten i för oss viktiga sakfrågor. Det senaste nu i december där vi i regeringens patientråd träffar den nya sjukvårdsministern Elisabeth Lann. Syftet med patientrådet är att föra en dialog kring angelägna hälso- och sjukvårdsfrågor för att fördjupa och bredda regeringens kunskap och perspektiv i olika frågor som rör patienternas intressen.

Under oktober deltog vi i ett samrådsgruppsmöte med Socialstyrelsen och lämnade förslag om vilka de viktigaste aktiviteterna, åtgärderna och insatserna är för personer med Parkinson som bidrar till en mer jämlik och effektiv rehabilitering. Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en nationell strategi och handlingsplan för rehabilitering och habilitering kopplat till hälso- och sjukvården.

**UNDER HÖSTEN HAR** vi också fått Socialstyrelsens nationella riktlinjer 2025 som gjort en utvärdering av vården vid Parkinsons sjukdom. Här står tydligt att:

**Tillgången till sjukdomsspecifik läkemedelsbehandling är god:**

- Tillgången till sjukdomsspecifik dopamininriktad behandling vid Parkinsons sjukdom är generellt god och kognitiv svikt hos personer med Parkinsons sjukdom uppmärksammas och behandlas i dag i högre grad än tidigare, men ännu inte alltid i tillräcklig grad.



**Generalsekreterare Jenny Lundström, ledamot Nenad Stanković och förbundsordförande Eva-Lena Jansson på Swemodis konferens i november.**
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

**Fler behöver följas upp årligen:**

- Fler personer med Parkinsons sjukdom behöver årligen följas upp av läkare i specialistvården, och kontinuiteten i uppföljningen för den enskilde patienten måste säkerställas. Endast en mindre andel (10–20 procent) visas på kontinuerlig läkarbedömning fem år i rad. Återkommande bedömning är grunden för att tidigt upptäcka och därmed öka förutsättningarna för att kunna behandla sjukdomarnas följdverkningar.

**Avancerad behandling borde nå fler:**

- Fler behöver följas upp årligen
- Tillgången till avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom borde öka avsevärt och behöver bli mer jämnt fördelad mellan regionerna. Stärkt återkommande uppföljning är en viktig komponent för att personer i behov av avancerad behandling ska upptäckas i tid och för att de ska kunna få behandling och kunna tillgodogöra sig den.

**Ökad tillgång till rehabilitering:**

- Regionerna behöver stärka tillgången till rehabilitering. Utvärderingen visar att det saknas tillgång till multidisciplinära team för att kunna ta patienternas behov i beaktande.

**EN STOR BRIST** är den låga tillgången till och kunskapen om kognitiv beteendeterapi (KBT) som behandlingsmetod vid depression för personer med Parkinsons sjukdom. Ungefär 40 procent behandlas med läkemedel vid depression, men endast fyra procent uppger att de erbjudits KBT som behandlingsform.

Två tredjedelar av specialistvårdsenheterna uppger att de inte kan erbjuda sina patienter KBT.

Regionerna behöver också säkerställa att de kan koordinera de olika rehabiliteringsinsatserna och utarbeta rehabiliteringsplaner i högre grad vid sjukskrivning.

**VI HAR OCKSÅ** fått uppdaterade riktlinjer för utvärdering och behandling av Parkinsons sjukdom från föreningen Swemodis, Swedish Movement Disorder Society. Riktlinjerna är framtagna av en expertgrupp med målsättning att förbättra behandling av rörelsesjukdomar, bland annat genom utbildning av läkare och vårdpersonal. Här ges rekommendationer som avser att underlätta handläggning vid utredning, remittering, behandling och uppföljning av personer med Parkinson. Vi i Parkinsonförbundet har även nytta av att ta del av dessa riktlinjer då dessa ger oss mer kunskap.

**I november deltog vi i Swemodis årliga möte om Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar. Under två intensiva och lärorika konferensdagar i Uppsala tog vi del av behandlingar och forskning på parkinsonområdet.**

**Jenny Lundström**

**Ring Parkinsonlinjen**
Du som har Parkinson eller är anhörig kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt.
Ring **08-666 20 77**.

Parkinson förbundet

## Parkinsonförbundet

**Adress:** Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm
**Växel:** 08-666 20 70
info@parkinsonforbundet.se
www.parkinsonforbundet.se

## Stöd oss!

Stöd Parkinsonförbundet, ditt bidrag är viktigt! Swisha din gåva till 123 074 31 87 eller sätt in den på bankgiro 5325-3423.

123-074 31 87

## Länsföreningar

**Parkinson Blekinge**
Lisbeth Pritzkau
070-75 783 89
ramiro@bahnhof.se

**Parkinson Dalarna**
Lena Johansson
0739-79 06 12
lena.johansson.sundborn@gmail.com

**Parkinson Gotland**
Frida Hammarström
0760-63 18 16
fridahammarstromflin@hotmail.com

**Parkinson Gävleborg**
Lars-Erik Häggblom
0703-21 99 23
haggblom.larserik@gmail.com

**Parkinson Halland**
Bo Regnér
0705-32 75 15
bo.regner@telia.com

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**
Örjan Lundqvist
070-271 62 38
orjanlundqvist@telia.com

**Parkinson Jönköping**
Janos Dios
0730-25 42 44
jonkoping@parkinsonforbundet.se

**Parkinson Kalmar län**
Katarina Vernersson Kopowski
070-515 36 49
vernersson.k1@gmail.com

**Parkinson Kronoberg**
Urban Hansson
0702-56 47 58
urban@parkinson-kronoberg.se

**Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän**
Conny Kristoffersson
0709-66 56 91
parkinson.nu@hotmail.se

**Parkinson Norrbotten**
Tuija Tranborg
073-067 76 62
parkinson.norrbotten@gmail.com

**Parkinson Skaraborg**
Sören Hovler
0702-64 64 39
sorenhovler@gmail.com

**Parkinson Skåne**
Thomas Winberg
0703-21 75 20
thomas@parkinsonskane.se

**Parkinson Stockholm**
Karin Nordborg
08-678 01 22
info@parkinsonstockholm.se

**Parkinson Södra Älvsborg**
Pehr-Olof Gunnarsson
0768-16 69 09
pehrolofg@hotmail.com

**Parkinson Sörmland**
Haide Backman
072-248 80 56
sodrasormland@parkinsonforbundet.se

**Parkinson Uppland**
Sten Falkner
070-678 89 15
sten.falkner@gmail.com

**Parkinson Värmland**
Ann-Marie Larsson
070-621 11 51
annemariekarlslund@hotmail.com

**Parkinson Västerbotten**
Frida Karlsson
0702-53 29 37
fridakarlsson11@gmail.com

**Parkinson Västernorrland**
Mona Creutziger
0706-63 42 46
parkinson.vasternorrland@gmail.com

**Parkinson Västmanland**
Bengt Strandell
0708-97 53 54
parkvastmanland@gmail.com

**Parkinson Västra Sverige**
Britt Ryttsén Omnéus
0709-70 83 85
gbg@parkinsonforbundet.se

**Parkinson Örebro**
Åke Lindqvist
0739-50 31 63
parkinson.orebro@gmail.com

**Parkinson Östergötland**
Staffan Carlegrim
0702-10 11 76
carlegrimstaffan@gmail.com

**Yngre Parkinson**
Nätverket för personer med Parkinson som är 67 år eller yngre
**Kontaktperson**
Lena Peterson
0730-52 13 03
lenab.peterson@outlook.com

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

Carolina Backman Johansson
0736-40 85 84
(tisdag och torsdag kl 19–21)

## Parkinsonjournalen 2026

| | Materialdag | Utgivning | Annonser | Annonspriser | |
|---|---|---|---|---|---|
| Nr 1 | 10 februari | 20 mars | Annonser bokas hos Rabalder Media, | 1/1 sida | 22 500 kr |
| Nr 2 | 4 maj | 15 juni | tel 08-501 194 96. För annonsmått, | 1/2 sida | 11 900 kr |
| Nr 3 | 13 augusti | 28 september | se Parkinsonförbundets hemsida: | 1/4 sida | 6 000 kr |
| Nr 4 | 6 november | 10 december | www.parkinsonforbundet.se | 1/8 sida | 3 000 kr |

**Parkinsonjournalen**
c/o Ioffice
Drottninggatan 33
111 51 Stockholm

B Posttidning
Ej retur



# Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika akvititeter; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Det kan också handla om individuella stöd, med syfte att förkovra sig eller skapa livskvalitet för medlemmarna i Parkinsonförbundet.

Med din hjälp kan vi göra mer för fler.

**Betala med Swish**

123-074 31 87

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

Swisha din gåva till **123 074 31 87**

Eller sätt in gåvan på bankgiro **5325-3423**

Tack!

c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm. Tel 08-666 20 70
e-post: info@parkinsonforbundet.se www.parkinsonforbundet.se

Parkinson förbundet