

*Att leva med*

# Parkinsons sjukdom





# ”Jag mår bättre än jag gjort på mycket länge”

Hans Arnell var 35 år, nyskild småbarnsfar och trivdes med sitt jobb på polisen, när han förstod att något var på tok.

Det hände att huvudet började röra sig upp och ned och både höger arm och höger ben visade tecken på att inte vilja hänga med. Först efter fyra års utredningar fick han sin diagnos, men då hade han redan förstått att han fått Parkinsons sjukdom.

I dag bor Hans Arnell med tonårsdottern Hanna, han jobbar kvar på polisen på halvtid och har en aktiv fritid med bland annat långfärdsskridskor, bowling och golf. 50-årsdagen närmar sig och han har en ny kärlek.

– Jag mår bättre än kanske någon gång sedan jag fick diagnosen för tio år sedan. Det senaste halvåret har min medicin fungerat väldigt bra.

Utän medicinen riskerar han att drabbas av skakningar och överrörlighet.

– Som en pundare på Sergels Torg, beskriver han tillståndet av överrörlighet när det är som värst. Jag blir ”flaxig”.

Det andra jobbiga tillståndet beskriver han som ”kassaskåpet”. Då är kroppen som en enda klump.

– Att lyfta en arm och flytta den lite känns blytungt. Det kan bli svårt att tala, tungan känns alldeles tjock. Hjärnan känns trög.

Det var folk i hans omgivning som såg de första tecknen på sjukdomen. Högerarmen som hade slutat hänga med och inte längre pendlade när han promenerade, lade hans mamma märke till. Själv upptäckte han att högerfoten slog i trösklar och allt annat som kunde komma i vägen.

Det kan vara svårt att ställa diagnos på Parkinsons sjukdom och Hans första läkare tvekade länge.

## Att leva med Parkinsons sjukdom

Men ett av de säkraste kriterierna för att diagnosen är rätt är att patienten svarar på parkinsonmedicin, och det gjorde Hans Arnell.

Arbetet vid polisen vid den tiden innebar att hålla många bollar i luften. Hög stresstålighet och god simultankapacitet var Hans Arnells kännetecken. När det gjordes en omorganisation fick han en ny tjänst, ett jobb han verkligen ville ha. Dagen innan han skulle börja fick han sin diagnos.

– Vi hade en mötesdag på det nya jobbet där vi presenterade oss. Jag valde då att säga precis som det var direkt – ”Jag heter Hans Arnell och jag har parkinson”.

Det blir enklast så, säger han – om man är öppen och rak. Sjukdomen kan ta mycket av ens energi, men än mer kan gå åt om man försöker dölja den. Stress förvärrar symtomen. Hans Arnell som var så stresstålig förut har fått lära sig att planera så att han inte utsätter sig för onödig stress.

Det nya jobbet kunde han bara behålla ett år. Han orkade inte, kroppen sa ifrån.

– Ibland måste man inse att vissa påfrestningar blir för mycket när man har parkinson, konstaterar han.

– Det låter ju som en floskel, men lyssna på sin kropp är något man måste göra. Men det gäller också att tänja lite, utmana kroppen ibland. Annars finns det en risk att man begränsar sig mer och mer och till sist bara blir sittande.

Sedan några år är Hans Arnell sjukskriven på halvtid. Han jobbar måndag, onsdag och fredag, så att han alltid har minst en återhämtningsdag mellan arbetsdagarna. Från kommunen har han fått bra stöd med hemhjälp en gång i veckan. Han har också erbjudits sjukgymnastik men har valt att hålla i gång på eget sätt med golf, bowling, promenader och gymmet på jobbet.

I perioder som denna, när medicinen fungerar bra, har Hans Arnell få symtom. Lite kramper i fötterna på morgnarna och lite stelhet, och så blir han fort trött.

Sjukdomen påverkar även psyket. Känslorna har blivit starkare. Gråskalan



Man måste utmana kroppen ibland. Annars finns //  
det en risk att man begränsar sig mer och mer  
och till sist bara blir sittande.

finns inte riktigt där som förr. Det kan bli mycket skratt – eller mycket tårar. Han vet inte om han tycker att det är bra eller dåligt, men det är annorlunda mot hur han var förut.

– Jag har blivit blödig, säger han och dottern Hanna som lyssnar ler igenkännande.

Och så skrattar han åt sig själv när han

berättar hur han gråter titt som tätt framför tv:n. Om något är sorgligt eller bara känslösamt. Om någon berättar om ett gripande öde. Eller när favoritlaget Chelsea gör mål, då kan tårarna spruta.

– Och när min kompis Emma sjöng "Hallelujah", inflikar Hanna.

– Jamen det var ju så vackert!

# Vad är Parkinsons sjukdom?

Av okänd anledning skadas i långsam takt de nervceller i hjärnan som producerar signalsubstansen dopamin. En brist på dopamin gör att det blir svårare att samordna kroppens rörelser.

Ålder verkar vara en riskfaktor för att utveckla sjukdomen. Det kan också finnas en ärftlig komponent, liksom påverkan av vissa miljöfaktorer. Mycket tyder dock på att det finns olika orsaker och att flera faktorer samverkar till att sjukdomsprocessen startar. Kanske rör det sig om många olika typer av parkinsonsjukdomar.

Parkinsonism är en beteckning på symtom som liknar Parkinsons sjukdom. Hit hör atypisk Parkinsonism, tidigare kallat Parkinson plus. Exempel på diagnoser inom denna grupp är multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), corticobasal degeneration (CBD) samt demenssjukdomar såsom diffus Lewykroppssjukdom. Vid dessa sjukdomar är symtomen mer omfattande än vid Parkinsons sjukdom och behandling med L-dopa är inte lika framgångsrik. Det är viktigt att personer med dessa diagnoser kan urskiljas ur den större gruppen med Parkinsons sjukdom, eftersom de har helt andra behov av stödjande behandling och omhändertagande. I denna broschyr beskriver vi enbart Parkinsons sjukdom.

## Vem får Parkinsons sjukdom?

Sjukdomen startar i de flesta fall efter 55 års ålder, men det finns fall där sjukdomen debuterat före 30 års ålder. I Sverige lever mellan 15 000 och 20 000 personer med diagnosen och förekomsten är ungefär densamma i hela världen.



## Fakta

### Hur yttrar sig Parkinsons sjukdom?

Symtomen är individuella, liksom sjukdomens utveckling. De varierar från person till person. Bland de tidiga symtomen finns:

- Hämmade rörelser, hypokinesi: Rörelserna blir långsamma och tvekande. Mimiken stelnar och det blir svårt att göra snabba upprepade rörelser.
- Stela muskler, rigiditet: Det blir omöjligt att slappna av. Muskulaturen känns styva och det blir svårt att hålla dem i stillhet.
- Skakningar, tremor: Skakningarna är oftast ganska långsamma och märks mest i vila.

Bland de sena symtomen kan finnas:

- Snabbare och kraftigare växlingar mellan överörlighet och stelhet. Hållningen vid stelhet blir framåtböjd och personen går med korta hasande steg, rösten kan bli svag och talet otydligt.
- Övriga symtom: muskelkramper, autonoma störningar, blodtrycksfall med yrsel, sömnstörningar, inkontinensproblem och förstoppning samt depressioner

### Hur behandlas Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom går inte att bota, men symtomen kan lindras med olika läkemedel. Doseringen av läkemedel är individuell och utprovas noggrant i samråd mellan läkare, patient och närstående.

Tillståndet kan variera kraftigt under dagen, beroende på åtgången av dopamin i hjärnan. Det kallas on-off-symtom. Vid on-symtom blir personen överörlig och har mycket svårt att kontrollera sina rörelser. När mängden dopamin sjunker går personen över till off-läge och blir stel, orörlig och ibland nedstämd.

Många symtom försvinner helt i början av behandlingen, men med tiden fungerar medicinerna sämre. Kontinuerlig kontakt och





uppföljning med sjukvården är därför viktig. Långt framskriden parkinsonsjukdom kräver allt mer sofistikerade behandlingar. Det kan vara kontinuerlig L-dopa- eller apomorfinbehandling med en extern pump och elektrisk stimulering av delar av hjärnan via inopererade elektroder.

Rehabilitering, regelbunden livsföring och motion underlättar också det dagliga livet. Förutom läkare, kan sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, logoped och psykolog bidra med behandling, råd och hjälpmedel.

## Diagnosstöd och nätverk

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för Parkinsons sjukdom. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Stödpersoner och nätverket sprider information om Parkinsons sjukdom, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.



## Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för oss är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra lokalföreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med

mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

### **Anmäl dig som medlem redan idag!**

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

[www.neuro.se/medlem](http://www.neuro.se/medlem)