



Hur mår det?

Information om
PARKINSONS SJUKDOM
från Svenska Parkinsonstiftelsen

Denna skrift har tillkommit för att ge Dig lite information om en sjukdom som än i dag kan ge obehagliga associationer hos många.

Texten berör några aktuella problem för Dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom och visar kontaktvägar för information och hjälp.

Vi vill ge Dig en mer positiv bild än den man ofta finner i uppslagsverk och medicinsk litteratur.

Det är alltid något av en chock att få besked om en sjukdom där ingen definitiv bot ännu finns. Tiden hos behandlande läkare räcker inte heller alltid till för att finna och diskutera alla de positiva åtgärder som står till buds. Därför är det mycket välkommet med en skrift som ger en första information om sjukdomen och förslag till kontakter för att minska de problem som kan uppkomma och för att göra livet bra i framtiden.

Bo Johnels

Ett varmt tack till alla som bidragit med bra synpunkter och värdefull hjälp samt uppmuntrat mig att ge ut denna skrift. Tack även till föreningar och enskilda personer som gjort detta möjligt.

Ett särskilt tack till Kristina Löfdahl, Göteborg, som har illustrerat denna skrift och Roger Svensson Västervik, Jack Spira Stockholm, Bo Johnels, Göteborg och Anders Borgman, Piteå för hjälp med uppdatering, granskning och kompletteringar av den tredje upplagan av denna skrift.

Källby i januari 2017



Denna skrift är framtagen av Astrid Borg, Källby

Föreläsare, informatör och Parkinsonsjuksköterska, verksam i Svenska Parkinsonstiftelsen.

”Diagnosen Parkinsons sjukdom fick jag -97. Då såg jag inte så ljus på framtiden, men jag bestämde mig för att ta reda på allt jag kunde om sjukdomen. Tack vare detta har jag fått ett helt annat självförtroende och är mycket ute och föreläser för patienter, närstående och för vårdpersonal. Jag har upptäckt att det som jag aldrig vågade förr visat sig vara roligt. Dessutom behövs denna upplysningsverksamhet! Att ha förmånen att få åka ut som jag gör och att kunna hjälpa andra ger mig glädje. Glädje ger kraft och jag har dessutom fått många nya vänner. Jag gör det jag vill och försöker ta vara på livet”

Illustrationerna är gjorda av Kristina Löfdahl, konstnär, bosatt och verksam i Göteborg. Hon bidrar även med texter (från Parkinson-Förbundets Forum på Internet, under signaturen Mio).

”Jag fick diagnosen samma år jag fyllde 50. Att få diagnosen tog tid eftersom jag medverkade dåligt - jag hoppades att symtomen skulle gå över. Sjukdomen innebar en total förändring av mitt liv. Jag som aldrig idrottat satte igång att träna på gym och började spela golf. Mitt liv har faktisk blivit rikare och intressantare sedan jag fick Parkinson. Varje dag är en utmaning och jag gör nya erfarenheter som utvecklar mig som människa och konstnär. Jag hoppas att jag kunnat förmedla lite av detta.”

Kristina



Kanske...

... har Dina symtom kommit smygande under flera år utan att Du tänkt på det

... började det med värk i ena skuldran och/eller i armen

... började det med att Du fick svårt för att borsta tänderna, knäppa knappar och att skriva

... har någon närstående observerat att Du slutat röra på en arm när Du är ute och promenerar

... har Du varit ovanligt trött sista tiden

... har en hand börjat skaka lite

... har arbetstempo och uthållighet minskat successivt, något som Dina närmaste eller Dina arbetskamrater observerat

... har Du inte haft ork eller lust att berätta för Din omgivning att Du inte mår bra

I en befolkning på 100 000 invånare finns det cirka 150-200 personer som har Parkinsons sjukdom. Sjukdomen debuterar i vuxen ålder och blir vanligare med stigande ålder. Cirka 30 % får sin diagnos före 50-års ålder. Sjukdomen förekommer ungefär lika ofta hos kvinnor som hos män.

Nya behandlingsmetoder har gett personer med Parkinsons sjukdom bättre framtidsutsikter. Med god behandling lever man i stort sett lika länge som människor gör i genomsnitt.

Vad är Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom drabbar nervsystemet och medför nedsatt rörelseförmåga. Av okänd anledning sker ett långsamt bortfall av nervceller i hjärnan av den typ som arbetar med signalsubstansen dopamin. När 20-50 % av nervcellerna återstår uppkommer dopaminbrist och därmed symtom. Det kan röra sig om darrning i hand eller ben, klumpighet i motoriken eller förlust av snabbhet i rörelserna. Vi har också muskler vi normalt inte tänker på som i tarmen och svalget. Dessa är också beroende av dopamin och brist på dopamin kan ge symtom från dessa organ också, förstoppning och sväljningsproblem. Det finns även muskler kring blodkärl som kan påverkas med förändringar i blodtryck, tex lågt blodtryck. Besvären varierar mycket mellan olika personer vilket beror på vilka nervceller som skadats. De uppkommer smygande genom åren men aldrig plötsligt. Parkinson är inte en demens- eller muskelsjukdom.

Parkinsons sjukdom är en av de neurologiska sjukdomar där vetenskapen kommit längst. Nya och förbättrade behandlingsmöjligheter utvecklas fortlöpande.

Sjukdomsbeskedet — en kris

Ibland kan ett besked om diagnos komma oväntat och livet ter sig förändrat på ett ögonblick. Andra kan ha en lång utredningstid bakom sig och känna lättnad över att äntligen få en diagnos fastställd. I båda fallen är det en ny och okänd situation man har framför sig och inte är förberedd på.

Det innebär en kris- och anpassningssituation där många beskriver att man saknar stöd och hjälp. Det är en period som ofta präglas av oro för framtiden både hos den som drabbats och hos de närstående. Många har haft en pressad situation under en längre tid. Man kanske har blivit känsligare för stress och har haft svårt att hinna med allt som förut. Det kan göra att situationen både i hemmet och på arbetsplatsen kan vara ansträngd redan innan man får sin diagnos bekräftad.

Människor reagerar olika i en kris. Vissa har lätt för att dela oron med sin närmaste omgivning. Andra uppvisar ett samlat yttre som kan dölja en pågående krisbearbetning eller ett långvarigt förnekande medan somliga snabbt flyr in i en passiv sjukroll.

Att få prata om sina känslor och tankar med någon som har tid och intresse är viktigt. Det är vanligt att man har frågor kring familjen, arbetssituationen eller ekonomin.

Begär ett samtal med kurator eller psykolog!

Kort om krisreaktioner

Man brukar ofta dela in krisen i olika faser.

Kris eller chock

Du får besked om en livslång sjukdom, men kommer inte ihåg mycket av samtalet med läkaren. Du kan bland annat reagera med att förneka, fly undan och bli arg.

Reaktionsfas

Du hittar så småningom tillbaka till Ditt normala liv, Din situation. Frågan "varför" dominerar ofta.

Bearbetningsfas

Du börjar blicka framåt och har en känsla av att åter ha kontroll över Ditt liv.

Nyorienteringsfas

Du finner balansen och harmonin i Ditt liv igen.

Man kan befina sig i alla faser på samma gång, eftersom man oftast inte går igenom alla delar av en kris samtidigt. Man kan också drabbas olika i de olika faserna.

"Ibland drabbas vi nog alla av tunga tankar som, varför detta skulle hända just mig och dylikt. Jag tror att man gör bäst i att låta sådana tankar och frågor försvinna ut till vänster, de skapar inget konstruktivt, ger bara upphov till ältande som kan vara mycket nedslående. Man finner sällan svar på dem heller. Genom att hålla sig aktiv och social så länge som möjligt tror jag att man kan hantera de flesta svårigheter som sjukdomen för med sig".

*Irene
Ur Parkinsonförbundets Forum*

Hur ställs diagnosen?

Hos många är symtomen till en början få och inte så besvärande, varför det kan ta tid innan diagnosen Parkinsons sjukdom är fastställd.

Diagnosen ställs via läkarundersökning.

Minst två av de tre symtomen darrning, rörelsehämning och muskelstelhet skall då kunna påvisas för att diagnosen "sannolik Parkinson" skall kunna ställas.

I dag används allt oftare benämningen parkinsonism, då det kan finnas flera olika orsaker till ovanstående symtom.



Vad orsakar cellbortfallet vid Parkinsons sjukdom?

Hur ställs diagnosen?

Det finns tre kännetecken på Parkinson:

Förgiftning? Virusinfektion? Ärftlighet?

Orsaken är ännu okänd. En vanlig uppfattning bland forskare är att det sannolikt är ett flertal faktorer som samverkar.

Klinisk undersökning samt sjukdomshistoria

(hur nuvarande symptomutvecklings se nedan). Till Dig som vill läsa mer - se litteraturhänvisning på sidan 30!

Rörelsehämning (hypokinesi)

Rörelserna blir långsamma och man får svårt med finmotoriken som kan påverka skrivandet eller knäppa knappar.

Muskelstelhet (rigiditet)

Man får svårt att slappna av i musklerna, ofta med stelhet och smärta som följd. Då läkaren till exempel böjer på armen, framträder ett onaturligt muskelmotstånd.

Skakning/darrning (tremor)

Det vanligaste debutsymtomet är skakning/darrning i en hand eller fot. Skakningarna visar sig mest i vila och upphör eller minskar då man utför något med till exempel handen. En del personer kan känna skakningar inombords.

Undersökningar för fastställande av diagnos

1. Neurologisk kroppsundersökning för påvisande av de karaktäristiska symtomen vid parkinsonism och uteslutande av andra tecken av påverkan på nervsystemet.
2. Laboratorieundersökningar, till exempel undersökning med datortomografi eller magnetkamera samt blodprover (bland annat B12 och folsyra).
3. Blodtryck tas både liggande och stående så att man har ett utgångsläge innan medicin sätts in. Alla mediciner mot Parkinson kan sänka blodtrycket.
4. En tids provmedicinering eller ett "dopamintest" och utvärdering av dess effekt på symtomen. Effekten utvärderas av läkare eller sjuksköterska enligt ett speciellt schema.

Sjuksköterskemottagning

Då det finns misstanke om Parkinsons sjukdom kan det vara till god hjälp inför kommande behandling om en sjuksköterska närvarar vid läkarbesöket och att man planerar ett tidigt återbesök hos sjuksköterskan.

Vad händer nu?

Att få Parkinsons sjukdom innebär en förändrad livssituation för Dig och Dina närmaste. Du ställs inför nya utmaningar! I behandlingen ingår medicinering, som minskar besvären. Då symtom och förlopp av sjukdomen varierar från person till person varierar även läkemedelsval och dosering. Valet bör ge bra kontroll av symtomen och minimalt med biverkningar.

Vilka mediciner används mot Parkinson?

Det finns tre viktiga typer av läkemedel:

1. Levodopa: (L-dopa): Tabletter som minskar dopaminbristen och förbättrar nervfunktionen är Madopark[®], Sinemet[®] och Stalevo[®]. Dessutom dispergerbara och vattenlösliga mikrotablettarna Flexilev[®] för dosdispenser MyFID[®]. När konventionell tablettbehandling med levodopa inte längre är tillräckligt för kontroll av motoriska fluktuationer, och för vilka endast pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel (Duodopa[®]) eller Apomorfin är tänkbara behandlingsalternativ eller när dessa är olämpliga.

2. Dopaminförstärkare: Tabletter som förlänger verkan av levodopa och hämmar nedbrytningen i blodet är Comtess[®] och Tasmal[®]. Tabletter som hämmar nedbrytningen av dopamin i hjärnan är Eldepryl[®], Selegilin, Azilect[®] och Xadago[®].

3. Dopaminhärmare: (dopaminagonister):

Requip[®], Requip[®] Depot, Sifrol[®], Sifrol[®] Depottabletter, Neupro[®] Depotplåster samt Apomorfin som ges som Pen-injektioner eller kontinuerlig tillförsel med hjälp av pump. Som gruppnamnet anger härmare läkemedlen hjärnans dopamin. Effekterna av medicinen är minskade parkinsonsymtom, då de dämpar skakningar och muskelkramp och verkar utjämnande på rörligheten. Läkemedlen kan användas som enda behandling, men oftast används de som komplement till L-dopabehandlingen.

De namn under vilka läkemedlen säljs på Apoteket har skrivits med kursiv stil. Flera av läkemedlen ovan finns också som kopior med andra namn och storlek på tablett. Detta gäller inte Flexilev[®] och Xadago[®] som är nya och nyss godkända läkemedel.

Om man som patient upplever att behandlingen med en kopia inte fungerar lika bra efter utbytet, så bör man prata med sin läkare. Läkaren kan då på receptet ange att utbyte av medicinska skäl inte får ske.

Vad händer nu?

Medicinering, L-dopa eller dopaminhärmare? I de flesta fall används L-dopa som är det mest effektiva symtomlindrande läkemedlet. Ibland väljer läkaren att starta behandlingen med en dopaminhärmare som också den minskar parkinsonsymtomen och även kan dämpa svängningar i sjukdomen.

Ibland får man pröva flera sorter av dopaminhärmare för att hitta den som fungerar bäst.

Behandlingen skall alltid eftersträva minsta effektiva dos för att undvika biverkningar. Alltid börja med en mycket låg dosering som sedan ökas successivt under en tid av cirka två månader. En del biverkningar kommer först efter lång tids användning. Så även om det fungerar bra med en hög dos kan det vara skadligt på sikt. Äldre personer får ofta endast L-dopa läkemedel för att minska risken för biverkningar.

Det kan vara bra att medicineringen delas upp i flera mindre doser under dagen redan från början. Detta för att undvika höga halter av dopamin i kroppen och biverkningar såsom illamående, lågt blodtryck och risk för symtom på överdos (främst ofrivilliga rörelser i armar och ben). Det är viktigt med samma tidsintervall mellan doserna. Det ger dessutom jämnare koncentration i blodet vilket motverkar ojämn läkemedels-effekt.

Andra mediciner

Inslag av depression, oro och smärta kan förekomma, ibland redan vid diagnostillfället. Behandlingen av Parkinsons sjukdom innefattar därför även andra mediciner.

L-dopa och mat

L-dopa liknar en aminosyra - fenylalanin, (en av äggviteämnenas byggstenar) och konkurrerar med andra aminosyror från den smälta kosten om upptaget från tarmen till blodet och från blodet till hjärnan. Detta gör att samtidigt intag av vissa mediciner och mat kan minska effekten av läkemedlet. Detta gäller för levodopa!

TIPS

... Undvik mjölkprodukter och fet mat samtidigt med L-dopa. De passerar magsäcken långsamt och äggviteämnen i maten kan medföra sämre upptag av medicinen.

... Ta L-dopa minst en halvtimme före mat så att medicinen snabbt kan passera magsäcken till tarmen, innan maten kommer och stänger nedre magmunnen under någon tid. Vid utebliven medicineffekt — drick ett glas vatten till!

... Ät fiberrik kost och drick rikligt så att Du slipper besvär med trög mage

... Ät rikligt med frukt och grönsaker, det är bra för magen och de innehåller viktiga vitaminer



Vad kan man själv göra?

Det har stor betydelse för välbefinnandet hur man förhåller sig till sin sjukdom. Lär Dig så mycket Du kan om sjukdomen och dess behandlingsprinciper. Då får Du större möjlighet till ett bra liv! Dina chanser till bra behandling ökar när Du kan rapportera läkemedelseffekterna på ett initierat sätt och föra en diskussion med läkaren och sjuksköterskan kring symtom och medicinering.

Håll inte diagnosen hemlig utan berätta för anhöriga, vänner och arbetskamrater att Du har Parkinsons sjukdom.

Ändra inte på medicineringen utan att rådgöra med Din läkare eller parkinsonsjuksköterska.

Informera dem om alla läkemedel som Du tar, inklusive naturläkemedel.

Det är till stor fördel om en anhörig följer med vid besök hos läkare eller sjuksköterska. Anhöriga behöver också information. Fyra öron hör dessutom mer än två.

Hjärngymnastik

För att må bra är det viktigt att träna hjärnan och behålla sina sociala kontakter. Nya kunskapen vi har om hjärnan visar att den har förmåga att förändras och repareras på sätt vi inte visste tidigare.

Ägna Dig åt det som gör Dig glad och som Du tycker är roligt!

- ...lös korsord
- ...läs böcker
- ...skriv brev
- ...delta i föreningslivet
- ...gå på teater och konserter
- ...sjung i kör
- ...umgås med Dina vänner

Kunskap ger bättre livskvalité

Parkinsonföreningen är till för Dig!

Gå med i en studiecirkel, åk på kurser. Det ger Dig både bättre kunskap, bättre livskvalité och nya vänner som befinner sig i samma situation som Du. Adresser och uppslag kan Du få genom Parkinsonförbundet och Svenska Parkinsonstiftelsen. Mycket information finns också på internet.





Är det bra att motionera?

Motion, gymnastik och alla former av rörelseövningar är nödvändiga från allra första början. Försök att hitta en motionsform som Du vill fortsätta med regelbundet till exempel.

- ...promenader
- ...stavgång
- ...vattengymnastik
- ...gruppgymnastik
- ...skidåkning
- ...dans

Vattengymnastik har en positiv inverkan på rörligheten och även på hjärnan. De som motionerar lär sig snabbare och får större mental kapacitet!! Dans liksom skidåkning förbättrar balansen och håller igång musklerna. Glöm sedan inte att stretcha så att Dina muskler tänjs ut. Det kan vara bra att träffa en sjukgymnast för att få tips om övningar och stretching.

Miljöombyte inverkar positivt!

Om Du har möjlighet, res till ett varmare land under vintertid eller på en skidsemester. Det är välgörande och ger för de flesta en lindring av symtomen.

Sömn

Mediciner mot Parkinsons sjukdom kan ge sämre sömn om Du tar dem sent på kvällen. Alla mediciner som ökar dopaminet är vakenhetshöjande.

Du bör sova mellan 6-8 timmar per natt.

Har Du svårt att sova kan det hjälpa att:

- ta en promenad
- ha svalt i sovrummet
- få lätt massage
- lära sig att slappna av

Ta gärna en "tupplur" på dagen om Du är trött. Men vila inte längre än 15 minuter. Det räcker för att Du ska känna dig piggare. Längre sömnperioder ger kvardröjande dåsig-
het.



Positivt tänkande

“Positivt tänkande är att se möjligheterna i stället för hindren. Livet innehåller som vi alla vet även personliga tragedier som vi måste lära oss att hantera. Att man tänker positivt innebär inte att man slätar över, stänger av och låtsas som ingenting. Positivt tänkande innebär att Du förr eller senare kommer att finna något positivt i Din situation och kan använda det på ett bra sätt i framtiden! Se i varje människa, och situation Du möter, en möjlighet att lära Dig något som hjälper Dig att växa. När en dörr stängs så öppnas en eller kanske fler nya dörrar. Att lära sig att se möjligheter istället för begränsningar är att se diagnosen Parkinson som en början på ett nytt och annorlunda liv med massor av möjligheter”

Mio

Ur Parkinsonförbundets Forum

Kan man bli vän med sin Parkinson?

...“Att vi har en relation till Parkinson är något vi måste acceptera. För att den relationen inte ska ta kål på oss, måste vi fokusera på det positiva i tillvaron.

...Att få känna att det kanske var en mening med mitt liv ändå och att jag kan tillföra något som kan höja livskvalitén för någon annan, är för mig en stor ynnest.

...Att kunna välja att göra gott är något som gör oss till inte bara människor utan också till medmänniskor”.

Mio

Ur Parkinsonförbundets Forum

”För mig är det viktigt att Du som är i början av sjukdomen får rätt gödning så att ringarna som sprids på Din vattenyta är så positiva som möjligt.

Rätt gödning är bland annat att

- *vara försiktig med mängden medicin*
- *tänka på vad man äter*
- *få mycket rörelse och styrketräning*
- *få uppleva musik/rytm, gärna ihop med träning*
- *Tänka positiva, optimistiska tankar ”JAG KAN”!*
- *Välja sysselsättningar som tillför energi — välja bort det som stjäl energi*
- *Ha kul, undvik stress med mera och livet blir härligt att leva trots Parkinsons sjukdom*
- *Känna glädje och lust till livet är bland det mest läkande som finns”*

Anita

Ur Parkinsonförbundets Forum

**”Det som bereder Dig glädje
är hälsosam medicin”**

Afrikanskt ordspråk

Kan man fortsätta arbeta när man har Parkinsons sjukdom?

JA!

- Berätta för Din arbetsgivare och Dina arbetskamrater att Du har Parkinsons sjukdom.
- Förklara vad Du har svårt med och säg ifrån om Du känner att du inte orkar eller hinner med.
- Planera och fatta besluten själv!
- Fatta inte oåterkalleliga beslut som att säga upp Dig då Du fortfarande befinner Dig i den första sjukdomskrisen eller innan det gått en tid med stabil behandling.
- Du kan begära att arbetsgivaren gör en rehabiliteringsutredning om Du inte orkar med det arbete Du har.
- Har Du ingen anställning ligger ansvaret på Försäkringskassan.

- Din arbetsgivare är skyldig att svara för de åtgärder som behövs för en rehabiliteringsanpassning, ändrade arbetsuppgifter, ändrade arbetstider, arbetsprövning/ arbets träning eller utbildning.
- Försäkringskassan ska samordna och ha tillsyn över de åtgärder som behövs för en rehabiliteringsplan, då behov finns.
- Du har även möjlighet att få arbetshjälpmedel. Mer upplysning får Du genom Försäkringskassan.



Forskas det på Parkinsons sjukdom?

Många tusen forskare undersöker olika aspekter på sjukdomen, såväl uppkomstmekanismer som behandlingsmetoder.

Läkemedel:

Läkemedelsforskning pågår ständigt. Ett flertal nya läkemedel tas fram och testas för att så småningom kunna tas i bruk.

Kirurgiska metoder:

Kirurgiska metoder utvecklas hela tiden och blir allt mer effektiva. Exempel är:

- Elektrisk stimulering av olika områden i hjärnan
- Celltransplantation - genterapi
- Tillsats av tillväxtfaktorer som stimulerar till reparation av nervsystemet

**”Jag tror på framtiden
och jag tror på en ljusning
— tar en dag i sänder”**

Liv

Ur Parkinsonförbundets Forum

James Parkinson

Den engelske läkaren James Parkinson (1755-1824) var den förste som beskrev sjukdomen i sin skrift "An essay on the shaking palsy". Skriften från 1817 bygger på iakttagelser gjorda på sex patienter och anses framstående för sin tid.

Den förste professorn i neurologi, fransmannen Jean Martin Charcot var den som sedermera kallade sjukdomen för Parkinsons sjukdom för att hedra James Parkinson.

Arvid Carlsson

Genombrottet för den moderna parkinsonbehandlingen kom 1958 genom fynd gjorda av professor Arvid Carlsson i Göteborg. Han upptäckte att signalsubstansen dopamin är nödvändig för vår rörelseförmåga. Mängden dopamin i hjärnan kunde mätas och det visade sig att personer med Parkinsons sjukdom hade en lägre koncentration av dopamin i de basala ganglierna (nervcellshopar) i centrala delar av hjärnan.

Han föreslog att personer med Parkinsons sjukdom skulle behandlas med L-dopa (den närmast föregående substansen i tillverkningskedjan av dopamin). Det dröjde dock ytterligare 10 år innan behandling med L-dopa blev allmänt accepterad. Den dramatiska effekten av behandlingen finns skildrad i boken "Awakenings" (Uppvaknandet) av Oliver Sacks. Det gjordes också en film med samma namn.

Arvid Carlsson fick år 2000 nobelpriset i medicin för sin forskning.

Vilka personer ingår i ett Parkinsonsteam?

Neurologen/ geriatrikern

Har det yttersta medicinska ansvaret

Parkinsonsjukskö- terskan

Samordnar vården och står för kontinuitet och tillgänglighet - är spindeln i nätet

- Specialist
- Koordinator
- Konsult
- Utbildare

Sjukgymnasten

Är specialist på hur man tränar kroppen. Bedömer rörlighet, balans, styrka, koordination och smärta. Man får ett individuellt träningsprogram och får träna hos sjukgymnast eller i grupp (gymnastik eller bassängträning)

Arbetsterapeuten

Ger råd om och ordnar så att man kan få låna de hjälpmedel man behöver för att klara sitt funktionshinder

Kuratorn

Är rådgivande i personliga problem, exempelvis samlevnad, juridik, ekonomi. Informerar om samhällets stöd-/hjälpinsatser, arbete och rehabilitering



Andra yrkesgrupper kopplade till teamet kan vara logoped, dietist eller tandhygienist

Även uroterapeut (specialistsjuksköterska inom urologi) och neuropsykolog kan ge viktiga bidrag till behandlingen.

Vad ska man tänka på inför återbesök hos läkare och sjuksköterska?

- Skriv ner tankar och frågor
- Ta med Dig en närstående
- Ta med Dig alla recept och komplett lista på alla mediciner som Du tar inklusive naturläkemedel.

SJUKVÅRDSKONTAKTER SJUKHUS/VÅRDCENTRAL

Ansvarig läkare	Telefon
Sjuksköterska	Telefontid
	Parkinsonskola
	Dag / Datum
	Tid
Sekreterare	Tfn./tidsbeställning
Sjukgymnast	Telefon
Arbetsterapeut	Telefon
Kurator	Telefon

DIAGNOS Datum År _____

ÅTERBESÖK

DAG	DATUM	KL	HOS

Kort historik om Svenska Parkinsonstiftelsen

Svenska Parkinsonstiftelsen instiftades i december 1995 av Anders Borgman, Piteå. Dess ändamålsparagraf som styr hela verksamheten lyder: "ändamålet är att medverka till och genomföra utbildning, informations- och upplysningsarbete samt understödja kunskapsfrämjande insatser rörande Parkinsons sjukdom"

Svenska Parkinsonstiftelsen erhåller inga statsbidrag utan allt arbete är ideellt. Den informationsskriftskrift du nu har i din hand är tillsammans med kompendiet "Parkinson från A till Ö" två av de mest efterfrågade informationsskrifter som tagits fram om Parkinsons sjukdom.

Utbildningsinsatserna har bedrivits i cirkelform samt kurser i Sverige och utomlands. Med sina begränsade resurser har Svenska Parkinsonstiftelsen valt att stötta forskningsprojektet NYPUM under ledning av professor Lars Forsgren, Umeå. Hittills uppgår stödet till över 1 miljon kronor.

PATIENTORGANISATIONER

Svenska Parkinsonstiftelsen

Arbetar med information, upplysning, utbildning och kunskapsbefrämjande insatser, riktad i första hand till personer med Parkinson och deras närstående, men också till personal inom vård och omsorg. Svenska Parkinsonstiftelsen stöder även klinisk forskning

Parkinsonförbundet

Parkinsonförbundet är en patientorganisation för parkinsondrabbade och deras närstående samt för dem som drabbats av parkinsonliknande sjukdomar, s.k. atypisk parkinsonism och deras närstående. Parkinsonförbundet samarbetar med vården, landstingen, kommuner, politiker, beslutsfattare, myndigheter, Institutioner och andra organisationer. Parkinsonförbundet ger ut tidningen ParkinsonJournalen fyra gånger per år.

Det finns ett 25-tal föreningar, ett nätverk "NYP" för yngre personer i yrkesverksam ålder med Parkinson och regionrepresentanter, (Norr, Syd, Öst och Väst). Föreningarna anordnar olika aktiviteter, studie- och samtalscirklar, föreläsningar, utflykter, konferenser med mera. Parkinsonförbundet är medlem i Handikappförningarnas samarbetsorgan (HSO) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA).

Mer information om föreningarna, telefonnummer och adresser finns på www.parkinsonforbundet.se och i ParkinsonJournalen.

Neuroförbundet

Är en ideell organisation för neurologiska sjukdomar. Förbundet arbetar med intressepolitiska frågor, utbildar, informerar och arbetar för att förbättra vård och behandling och andra samhällsinsatser för att personer med neurologiska sjukdomar ska kunna leva ett självständigt liv trots olika funktionshinder. Det finns en diagnosgrupp för Parkinson inom Neuroförbundet. Förbundet ger ut tidningen Reflex. Det finns ett hundratal lokalföreningar som bedriver medlemsinriktad verksamhet

Boktips

Borg, A., Borgman A, Håglin L, Johnels B, Rehnström O. (2011)

Parkinson från A till Ö

Tredje upplagan uppdaterad av Astrid Borg och den kan beställas via Parkinsonstiftelsen

Borg, A., Borgman, A., Eker, C., Eker, M., Enström, B., Johnels, B., m.fl. (2007).

Parkinsons sjukdom – Värt att veta:

För dig med Parkinson, för närstående och för vårdare. Svenska Parkinsonstiftelsen och GlaxoSmithKline. Boken tar upp de flesta symtom som förekommer hos personer med Parkinsons sjukdom. Boken är redigerad och sammanställd av Kristina Rilton och den kan beställas via Parkinsonstiftelsen.

Anteckningar

Adresser

Svenska Parkinsonstiftelsen

Box 138, 941 23 Piteå

Tel. 0911-919 45

Plusgiro 52 90 49-9

Bankgiro 5223-9159

Hemsida: www.parkinsonstiftelsen.se

e-post info@parkinsonstiftelsen.se

Parkinsonförbundet

Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Tel. 08-666 20 70

Plusgiro 19 02 94-9

Bankgiro 5325-3423

Hemsida: www.parkinsonforbundet.se

e-post: parkinsonforbundet@telia.com

Neuroförbundet

Besök: St. Eriksgatan 44 4 tr.

Post: Box 49 084, 114 58 Stockholm

Tel. 08-677 70 10

Hemsida: www.neuroforbundet.se

e-post info@neuroforbundet.se



“Tillsammans skapar vi en bättre livssituation”

Svenska Parkinsonstiftelsen i samarbete med Sensidose AB

Svenska Parkinsonstiftelsen

Box 138, 941 23 Piteå
Tel. 0911-919 45
Plusgiro 52 90 49-9
Bankgiro 5223-9159
www.parkinsonstiftelsen.se
info@parkinsonstiftelsen.se

Sensidose AB

Vetenskapsvägen 10
191 38 Sollentuna
Tel. 010-70 77 380
www.sensidose.se
info@sensidose.se