

Hjärna Parkinson



Hjärna Parkinson

Staffan Råberg

Vårdförlaget

© 2011 Staffan Råberg och Vårdförlaget, Lund
ISBN 978-91-978466-3-9
Layout och formgivning: Britta Jeppsson
Omslag: Britta Jeppsson
Satt med Minion pro och Frutiger
Tryckt hos Pozkal, Polen 2011

År	Tryckning
2011 2012 2013	05 04 03 02 01

Art. nr. 18
www.vardforlaget.se
e-post: info@vardforlaget.se

Innehåll

Förord 7

Inledning 9

- 1 Mannen som inte kan prata med hundar 11
- 2 Vad är Parkinsons sjukdom? 13
- 3 Tjugo år med Parkinson – den sanna berättelsen 15
Libanon 15
- 4 Depressionen 17
- 5 Hemkomsten 18
- 6 Uppförsbacke 19
- 7 Vikten av tidig diagnos 21
- 8 Fortfarande ingen diagnos 22
- 9 Företagshälsan 24
- 10 Hur man ställer diagnos 26
- 11 Fortsatt jakt på diagnosen 28
- 12 Vikten av att inte ge upp 29
- 13 Äntligen diagnos 30
- 14 Första tiden efter diagnosen 32
- 15 Medicinering vid Parkinsons sjukdom 34
- 16 Livet efter diagnosen 35
- 17 Beslutsångest 37
- 18 Förstoppning 39

19	Svårt att kissa	41
20	Känslor	43
21	Lokalsinne	44
22	En övning du inte kan säga nej till	47
23	Överskattning	49
24	Vad man gör som pensionär	50
25	Parkinsonföreningen	52
26	Spelberoende	54
27	Sex och samlevnad	56
28	Sömn och samlevnad	58
29	Lilla demenstestet	60
30	Dosglapp	62
31	Att leva med Parkinson	64
32	Tioårsjubileum	66
33	Bortom tableterna	68
	DBS	69
	Apomorfinpump och Duo-dopapump	70
34	Anhöriga	72
35	Till alla vårdarbetare	74
	Register	77

Förord

Vid Parkinsons sjukdom, den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen, har man länge vetat att nervceller som bildar signalsubstansen dopamin långsamt dör. Man fann att symptomen kunde motverkas med Dopa, en medicin som i hjärnan omvandlas till dopamin. Vi vet nu att en rad andra sorts nervceller också påverkas. Forskningen fokuserar på att förstå orsakerna till Parkinsons sjukdom. Man har funnit sällsynta former med stark ärftlighet, men vanligare tycks vara att man ärver ett antal risk- och friskfaktorer på olika gener och att summan av detta, ibland i kombination med miljöfaktorer, avgör om man ska bli sjuk. Denna nya kunskap är goda nyheter, eftersom det ökar möjligheterna att finna behandlingar som kan sättas in tidigt och bromsa sjukdomsförloppet.

En annan god nyhet är Staffan Råbergs bok. Utifrån sitt dubbla perspektiv som sjuksköterska och patient har Råberg skrivit en mycket läsvärd bok om sina upplevelser av Parkinsons sjukdom. För anhöriga och de som själva har sjukdomen, liksom för vårdpersonal och andra intresserade, finns här massor att hämta. Trots det allvarliga ämnet skriver Råberg med glimten i ögat, och med diverse dråpliga exempel på hur livet med Parkinson kan gestalta sig. En sidvändare helt enkelt.

Råberg ger oss också värdefulla insikter i hur det kan vara att drabbas av en sjukdom som har ett så utdraget och smygande förlopp att det kan gå många år innan sjukvården kommer fram till en diagnos. Symptom som depression eller förstopning kan uppträda innan rörelseförmågan påverkas. Man kan därför även se boken som ett debattinlägg när det gäller diagnostikens logistik.

Det är nyttigt, även för oss som forskar inom området, att få ta del av en så verklighetsförankrad, självupplevd berättelse av Parkinsons sjukdom som den Staffan Råberg förmedlar.

Tack, Staffan för denna positiva läsupplevelse.

Stockholm i juni 2011

Lars Oson

Professor i neurobiologi vid institutionen för neurovetenskap,
Karolinska Institutet

17 Beslutsångest

Som nydiagnosticerad får jag erbjudandet att åka till Humlegården i Sigtuna på rehabilitering och kunskapsinhämtning. Upplevelsen där var mycket givande, inte minst samvaron med personer med samma problem. Där upptäckte jag också andra konsekvenser av sjukdomen.

När kursen börjar kommer en spänstig kvinna som stödjer sig på en krycka. Hon har vid något tillfälle trillat och vågar inte längre gå utan stöd. Att dratta omkull gör ju varje människa någon gång men problemet med oss Parkinsonsjuka är att vi så lätt oroar oss. Har vi trillat en gång är vi övertygade om att det kommer att bli en vana.

Men balansen går att träna upp med olika balansövningar vilket vi också gjorde. Glöm aldrig bort att också vi kan öva upp våra färdigheter! Med oron är det värre. Den spänstiga kvinnan började med att lägga ifrån sig kryckan när vi var ”hemma”, och när vi gick ner på stan kunde hon använda mig som krycka. Till slut kunde hon gå dit på egen hand utan krycka. När hon åkte hem köpte hon en liten blommig käpp mest för att den var så snygg. Ofta, ofta är det oron och inte vår funktionsnedsättning som begränsar oss. En omgivning som förstår detta kan då vara till stort stöd.

Kvinnan lär mig också något annat när jag en dag följer henne till stan för att köpa schampo och jag beslutar att stanna kvar utanför affären. Jag väntar och väntar men hon kommer aldrig ut. Till slut är jag tvungen att gå in och se vad som hänt. Hon kan inte bestämma sig. Det fanns ju så många schampon. Detta är den första men inte den sista gången jag kommer i kontakt med beslutsångest hos personer med Parkinson. Ångest kände jag till men inte beslutsångest. Vad man skall göra åt det vet jag inte men förmodligen kan vetenskapen om att man inte är ensam om beslutsångesten vara till viss hjälp.

18 Förstoppning

Med ambitionen att hinna med så mycket som möjligt innan jag blir för dålig införskaffar min hustru och jag ett hemman på den hälsingska landsbygden. Tre hektar åker och äng, boningshus, lada samt utedass. Vi får utlopp för vår skapande ådra samtidigt som arbetet kan utföras i behagligt lugn takt. Men dagarna där kan vara råkalla och regniga. Just en sådan dag vaknar jag och behöver gå på dass. Inte nog med att jag är förstoppad, det gör dessutom fruktansvärt ont. Jag provar ett par Microlax utan resultat. Jag orkar inte krysta ordentligt och samtidigt tilltar smärtan. Här är goda råd om inte dyra så i alla fall svårfunna. Både jag och hustrun förstår att ett vattenlavelmang är av nöden, och att om vi skall få något så får vi bygga det själva. Av framletade kannor och pipar, bensinslangar och tejp bygger vi ett nödtorftigt fungerande aggregat och liggande på det nu våta och kalla golvet provar jag det. Men resultatet uteblir och nu måste vi in till sjukhus på grund av den tilltagande smärtan. Med hustrun vid ratten och jag liggande i baksätet ger vi oss av. När jag skäggig, smutsig, våt och frusen anmäler mig på akutmottagningen utspinner sig följande konversation

”Vad söker ni för?”

Register

- Alfuzosin hydrochlorid 42
- Andningsbesvär 64
- Apomorfinpump 69, 70
- Aurorix 20, 24
- Avföring 40
- Avslappningsövningar 22
- Balansstörning 26
- Balansövningar 37
- Basaliom 32
- Beslutsångest 38
- Blodtrycksfall 64
- Bokstäver 19
- Böja kroppen framåt 36
- Darrhänthet 16, 21
- DBS-opererad 68
- Demenssjuka 9, 60
- Demenstest 60
- Depression 8, 13, 14, 20, 21, 24, 59, 69
- Domptör 30
- Dopamin 7, 13, 33, 54
- Dosglapp 62
- Dratta omkull 37
- Droppskydd 42
- Duo-dopapump 69, 70
- Entonig röst 36
- Fibromyalgi 25
- Fjärrkontroll 70
- Fullmedicinerad 48
- Föreläsningar 35, 44
- Förstoppning 5, 40
- Glömska 60
- Gråta 43
- Gång, framåtlutad 14, 36
- Hallucinationer 61
- Handlingsförlamad 25
- Hjärntumör 25, 27
- Hudcancer 52
- Hudförändringar 32
- Hundar 11
- Humlegården 38
- Hypersexualitet 56
- Igångsättningsvärigheter 66
- Impotens 56, 64
- Inkontinens 48
- Kickar 54

Kissa 6, 41
Kompetensutvecklare 32, 44
Kostnad för medicin 50
Kroppsuppfattning 36
Krycka 37
Känslolinkontinens 43
Känslighet för beröring
Känsloliv 11, 43
Känslor 6, 43
Laktulos 40
Levodopa 27, 33, 35, 68
Lokalsinne 6, 44
Lugn och ro 60
Luktsinnet 57
Långtradarchaufför 61
Läkarintyg 44
Madopark Quick 57, 63
Medicinintag 74
Mickel Fox 9
Mikrolavemang 40
Mimik 11, 14
Mirtazapin 14, 49
Motion 47, 48, 50, 52
Muskelstelhet 26
Muskulatur 47
Neurologen 28, 29, 47
Orienteringsförmåga 45
Oro 9, 11, 37, 61
Psykoterasi 28
Ramla 37
RBD (förändrad drömsömn) 59
Rehabilitering 38
Rörelsehämning 26
Sex 55, 56
Signalsubstans 13
Sjukpensionär 32, 49
Självkänsla 16, 50
Skakningar 26, 29, 35, 41
Skor med öppen hälkappa 22
Smärta 26
Social fobi 25
SPECT 27
Spelberoende 53, 54
Spänstig kvinna 37
Stalevo 35
Suget efter sex 55
Svettningar 64
Svängdörrar 46
Symptom 26, 27, 30, 35, 48,
64, 66
Sömnbesvär 58
Tal, långsamt 26
Toalettbesök 45
Trött 23, 32, 49
Tunntarmen 33
Uridom 42
Uroteurapeut 41
Utlandsservice 44
Vattengymnastik 24
Vänsterhänt 22
Ångest 19, 21
Överrörlighet 56, 68